

Stichting Pulmonale Hypertensie





"SOMS VOELT HET OF IK DE HELE
DAG EEN LODEN PAK AAN HEB."



Stichting Pulmonale Hypertensie

In deze folder leest u welke klachten u kunt herkennen bij pulmonale hypertensie (PH), welke gespecialiseerde ziekenhuizen (expertisecentra) er zijn en wat Stichting Pulmonale Hypertensie voor u kan betekenen. Via het formulier op de achterzijde kunt u zich aanmelden als donateur/lid.

Als stichting willen we het welzijn bevorderen van patiënten met PH en bijdragen aan hun kwaliteit van leven. We doen dit onder meer door informatie te geven die hun zelfstandigheid kan vergroten. Een van onze doelstellingen is ook het behartigen van de belangen van patiënten door ze te vertegenwoordigen bij de ontwikkeling van het zorgbeleid in Nederland.

Daarnaast willen we een schakel zijn tussen mensen met PH, medici, farmacie en betrokken instanties. Deze en andere samenwerkingsverbanden moeten ervoor zorgen dat mensen met PH de zorg krijgen die ze verdienen. Samen werken we aan meer bekendheid voor PH in Nederland.

Stichting Pulmonale Hypertensie is door de Belastingdienst aangemerkt als ANBI-instelling. Uw donatie is hierdoor via uw belastingaangifte aftrekbaar. Bij een aantal zorgverzekeraars kunt u uw donatie aan de patiëntenorganisatie declareren.

Ledenadministratie

Postbus 3071
1801 GB Alkmaar
072 79 20 781
leden@stichtingpulmonalehypertensie.nl

Overige vragen:

Website:
www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

Mail:
info@stichtingpulmonalehypertensie.nl

De gegevens van alle bestuursleden vindt u op de contactpagina van de website. U kunt hen bellen of mailen.



Wat is pulmonale hypertensie?

Om pulmonale hypertensie goed te kunnen uitleggen, is het handig om iets meer te weten over de weg die het bloed gaat van de rechterkant van het hart, via de longen en de linkerkant van het hart, naar de organen. Dit is de zogenoemde dubbele bloedsomloop.

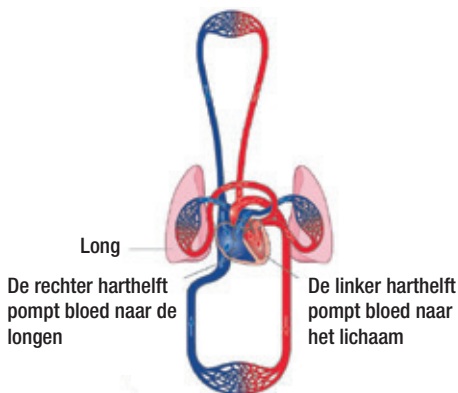
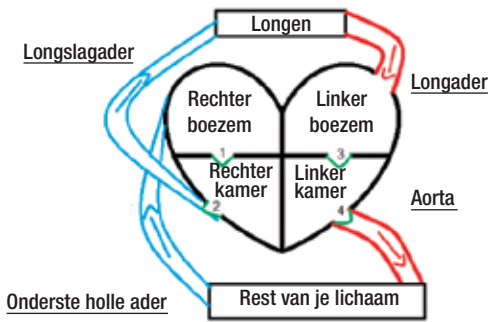
De rechterhartkamer zorgt ervoor dat er bloed naar de longen wordt gepompt om zuurstof uit de longblaasjes te kunnen opnemen. Dit bloed, nu met zuurstof, stroomt dan door naar de linkerboezem

van het hart. Het bloed gaat van de linkerboezem naar de linkerkamer. Daar vandaan pompt het hart het bloed naar alle organen en spieren, zodat daar de zuurstof kan worden opgenomen. Vanaf de organen stroomt het bloed (met weinig zuurstof, zuurstofarm) terug naar de rechterboezem van het hart en dan naar de rechterkamer en zo begint het opnieuw.

Bij pulmonale hypertensie is de bloeddruk in de longen abnormaal hoog. Deze hoge druk in de longvaten heeft gevolgen voor de werking van het hart. Bij een hoge druk in de longen moet met name de rechterhartkamer harder werken. Het kost namelijk meer kracht om het bloed richting de longen te pompen. De rechterhartkamer past zich daar in eerste instantie echter op aan: de spierwand wordt dikker en de hartkamer wordt groter. Zo lukt het toch om een normale hoeveelheid bloed weg te te pompen.

Tegelijkertijd ontstaan er – als reactie op de verhoogde druk – beschadigingen in de grote en kleine longslagaders. Daardoor worden de vaten nauwer en gaat de druk in de longvaten verder omhoog. Door deze reacties gaat op den duur de hartpompfunctie achteruit en ontstaat hartfalen.

Iedereen kan pulmonale hypertensie krijgen; jong, oud, man of vrouw. Bij vrouwen komt het wel vaker voor.



- zuurstofrijk bloed
- zuurstofarm bloed





"IK HEB EEN MAAND IN HET ZIEKENHUIS GELEGEN VOORDAT DE DIAGNOSE BEKEND WAS."

"ONZE HUISARTS HAD ER NOG NOOIT VAN GEHOORD"



"ALS JE PH HEBT MOET JE LEREN LEVEN MET BEPERKINGEN, DIE SOMS VERREGAANDE GEVOLGEN HEBBEN VOOR JE SOCIALE LEVEN."



Klachten bij pulmonale hypertensie

De symptomen van pulmonale hypertensie zijn vrij algemeen. Mensen merken bijvoorbeeld dat hun conditie achteruit gaat. Of het kost ze meer moeite om op de fiets boodschappen te doen of ze worden sneller kortademig bij traplopen. Naarmate de druk in de longen toeneemt, worden de symptomen erger. Symptomen kunnen zijn:

- kortademigheid of ademnood – eerst alleen bij inspanning, later ook in rust
- pijn op de borst, vooral bij lichamelijke inspanning
- hartkloppingen
- ongewone vermoeidheid
- gezwollen aderen in de nek
- duizeligheid, vooral bij opstaan en traplopen
- (bijna) flauwvallen
- pijnlijke gewrichten
- vochtophoping
- blauwe lippen, neus, nagels
- niet herstellen na zwangerschap



"HET DUURDE ACHT MAANDEN VOORDAT DE JUISTE DIAGNOSE WERD GESTELD- IK HAD GELUK DAT IK UITEINDELIJK BIJ DE JUISTE LONGARTS TERECHT KWAM."

Diagnose stellen

Het is moeilijk om pulmonale hypertensie vast te stellen. De klachten lijken op die bij andere hart- en longziekten. Daarom duurt het vaak lang voor u de juiste diagnose heeft.

Het onderzoek dat wordt gedaan, is afhankelijk van uw klachten. U kunt denken aan een:

- inspanningstest en/of hartfilmpje (ECG)
- rechterhartkatheterisatie (bloeddruk in rechterkamer wordt gemeten)
- röntgenfoto van het hart en de longen (met contrastvloeistof)
- echo- of dopplersonderzoek (onderzoek pompfunctie van het hart)
- CT- of MRI-scan
- onderzoek van de longen
- 6-minuten wandeltest



Behandeling pulmonale hypertensie

Pulmonale hypertensie is niet te genezen. Medicijnen helpen om de symptomen te verlichten en om beter en langer te kunnen leven met PH. De behandeling van PH hangt af van de oorzaak. Voor mensen met Pulmonale Arteriële Hypertensie (PAH) zijn er bijvoorbeeld speciale medicijnen. Deze moeten het evenwicht herstellen tussen stoffen die de bloedvaten verwijden en vernauwen.

Expertisecentra

In een aantal ziekenhuizen in Nederland vindt onderzoek en behandeling plaats van de diverse vormen van pulmonale hypertensie. Deze ziekenhuizen zijn door de overheid aangemerkt als expertisecentra. Deze centra zijn:



Amsterdam UMC, locatie VUmc

Tel: 020 44 40 529

Mail: ph.info@vumc.nl

Erasmus MC Rotterdam

Tel 010 70 34 862

Mail: ph.longziekten@erasmusmc.nl

Radboud UMC Nijmegen

Tel: 024 36 11 111

Mail: phverpleegkundigen@umcn.nl

Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein

Tel: 088 32 01 548

Mail: ph@antoniuziekenhuis.nl

UMC Groningen

Volwassenen

Tel: 050 36 12 915 (secr. Cardiologie)

Mail : ph-kenniscentrum@thorax.umcg.nl

Kinderen met PH

Tel : 050 36 11 813

Mail : t.kazemier@umcg.nl

Maastricht UMC

Tel : 043 38 74 453

Mail : phvp.hvc@mumc.nl





Wetenschappelijk onderzoek


Behandelingen slaan helaas niet bij iedereen aan. Gelukkig staat de wetenschap niet stil, onderzoekers bestuderen continu nieuwe mogelijkheden. Omdat het bij pulmonale hypertensie gaat om een zeldzame aandoening, is het moeilijk om voldoende patiënten te vinden die mee kunnen en willen werken aan wetenschappelijk onderzoek. Daardoor kost het meer tijd om wetenschappelijk verantwoorde gegevens te verzamelen over het stellen van de diagnose, over behandelingen en levensverwachting. Bij de onderzoeken wordt samengewerkt door expertisecentra over de hele wereld.

Kinderen met pulmonale hypertensie

Het Beatrix ziekenhuis van het UMC Groningen is gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met pulmonale hypertensie. Er is door hen een landelijk behandelprotocol voor kinderen met PH opgesteld. Ook hebben zij een speciale website gemaakt: www.kinderph.nl. Op deze site vinden kinderen en jongeren duidelijke informatie en praktische tips.

Regelmatig zijn er landelijke bijeenkomsten en speciale bijeenkomsten voor ouders van kinderen met PH. Daar geven professionals, zoals longartsen en gespecialiseerde verpleegkundigen, uitgebreide voorlichting over verschillende thema's. Voorbeelden van zulke thema's zijn: het zelfstandig worden van je kind, bezorgdheid van ouders, het durven 'loslaten' van je kind. Door de ouders de gelegenheid te geven met elkaar in gesprek te gaan, kan men ervaringen delen en veel van elkaar leren.





"HET VROEG STELLEN VAN DE
DIAGNOSE IS BELANGRIJK VOOR DE
PROGNOSE VAN DE PATIËNT. HIERMEE
VOORKOM JE VERDERE HARTSCHADE."

"MIJN LEVEN STOPTE NIET NA
DIAGNOSE PH; IK KAN NOG VAN
GENOEG LEUKE DINGEN GENIETEN!"

"BIJ HET STELLEN VAN DE DIAGNOSE PROBEER JE EERST
TWEЕ GROTE GROEPEN UIT TE SLUITEN, NAMELIJK
HARTLIJDEN EN LONGLIJDEN. DAN ZOEK JE VERDER."





Stichting Pulmonale Hypertensie

Als stichting helpen wij mensen met het leren omgaan met pulmonale hypertensie en behartigen we hun belangen. Dit doen we door:

- voorlichting te geven aan mensen met PH en hun naaste omgeving
- het organiseren van bijeenkomsten en contactmiddagen
- het bevorderen van de bekendheid van pulmonale hypertensie
- het bevorderen en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek
- een schakel te zijn tussen patiënten, medici, farmacie en betrokken instanties

Donateurs van de stichting ontvangen vier keer per jaar het blad 'Papillon'.

In dit blad vindt u onder meer:

- artikelen over en door mensen met PH
- nieuws over medische ontwikkelingen
- informatie over onze activiteiten
- praktische informatie
- verslagen van bijeenkomsten

Uiteraard hebben wij ook een website: www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

Daarnaast gebruiken we diverse sociale media kanalen (Facebook, Twitter en Instagram) waarop u alle actualiteiten rondom PH kunt volgen. Speciaal voor patiënten die ook donateur zijn van de stichting, hebben wij een besloten



Facebookgroep (pulmonale hypertensie, lotgenoten). Hier kunt u ervaringen delen en om advies vragen aan andere mensen met PH.

Bijeenkomsten

Vanuit de stichting organiseren we verschillende bijeenkomsten. Zo is er de jaarlijkse informatiedag. Daar informeren longartsen, cardiologen, gespecialiseerde verpleegkundigen, ervaringsdeskundigen en andere betrokkenen (zoals een maatschappelijk werker) u over alles wat er op dat moment speelt rond PH. Natuurlijk is er op deze dag ook voldoende tijd om met andere mensen met PH in gesprek te gaan.

Daarnaast organiseren we informele contactmiddagen in de regio, waarbij u ongedwongen met andere patiënten kunt praten. We doen dit zes keer per jaar in zes verschillende regio's. Ook organiseren we themadagen en speciale dagen voor jongeren en kinderen met PH. Informatie over deze dagen kunt u vinden op de website en de sociale media kanalen.

Praktische en psychische hulp

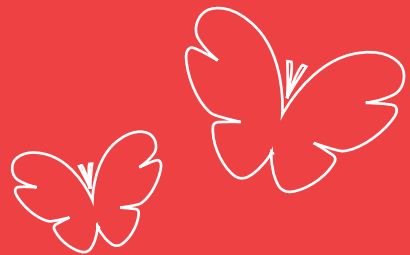
De ervaring leert dat mensen met pulmonale hypertensie en hun partners vaak vragen hebben die niet op het medische vlak liggen. Dit kunnen vragen zijn op:

Sociaal gebied:

- AWBZ hulp
- WMO vragen
- Indicatiestelling
- Hulp bij bezwaarschriften
- Diverse aanvragen

Psychisch gebied:

- Ziekteverwerking
- Gezinsproblematiek
- Problemen op het werk
- Rouwverwerking



Het hangt van uw vraag af wie u hierbij kan helpen. Dat kan bijvoorbeeld uw gemeente zijn of een maatschappelijk werker. Schroom in ieder geval niet om hulp te vragen.





Ja, ik word donateur (minimaal 25 euro) van Stichting Pulmonale Hypertensie.

Achternaam	Voorletters	M/V
Adres		
Postcode en Woonplaats		
Telefoon		
Mobiel		
E-mail		
Geboortedatum		

Ik wil donateur worden, omdat (aankruisen wat voor u van toepassing is)

- ik pulmonale hypertensie heb
- ik een familielid/vriend ben van iemand met pulmonale hypertensie
- ik professioneel betrokken ben
- ik



Met deze doorlopende SEPA machtiging geef ik Stichting Pulmonale Hypertensie (Stichting PHA-NL) toestemming om jaarlijks tot wederopzegging Euro van mijn rekening af te schrijven.

Ik ontvang graag een nota met het bedrag van Euro, dat ik jaarlijks tot wederopzegging wil doneren.

IBAN nummer
Plaats
Datum

Handtekening:

Als u de SEPA machtiging heeft aangekruist, geeft u Stichting Pulmonale Hypertensie toestemming om een keer per jaar een incasso opdracht te sturen aan uw bank om een door u bepaald bedrag van uw rekening af te schrijven. Als u het niet eens bent met deze afschrijving kunt u deze binnen 8 weken laten terugboeken. Vraag uw bank naar de voorwaarden.

U kunt zich ook aanmelden via de website: www.stichtingpulmonalehypertensie.nl

Uitknippen en opsturen naar:
Stichting Pulmonale Hypertensie
Postbus 3071
1801 GB Alkmaar

