

Bij dit plaatje zie je dat de moeder (rood) 1 ziek chromosoom heeft (H) en 1 gezonde chromosoom (h). De vader (blauw) heeft 2 gezonde chromosomen (hh). Een ziek chromosoom is een chromosoom waar een foutje in zit. Als de moeder het zieke chromosoom aan haar kind geeft, heeft dat kind ook het foutje. Dit is meestal ook zo bij het lange QT-syndroom. Het kan ook zo zijn dat jij de eerste bent met dat foutje op het chromosoom. Dan komt het dus niet van je vader of moeder.

Verschillende types

Het chromosoom bevat een hele hoop informatie voor de cellen die de stroom in je hart regelen. Ieder apart stukje informatie noemen we een gen. Er zijn dus verschillende genen die een foutje kunnen bevatten. Het gen dat het foutje bevat bepaald welk type lang QT-syndroom (afgekort als LQTS) jij hebt. Bij ieder type zijn er andere dingen die er voor zorgen dat je hart te snel gaat kloppen. Daarom is het belangrijk om te weten welk type LQTS jij hebt. Type 1, 2 en 3 komen het meeste voor.

Behandeling

Bij alle types kan het hartritme dus verstoord raken. Ze noemen LQTS daarom een hartritme-ziekte. Omdat nu bekend is dat jij de erfelijke aanleg hebt voor LQTS, krijg je medicijnen. Deze medicijnen en nog andere adviezen kunnen voorkomen dat je hart een storing geeft. Zonder deze medicijnen loop je door je aanleg kans op een hartritmestoor- nis. Meestal zijn die niet levensbedreigend, maar soms wel. Dat wil je natuurlijk niet. Om dat risico te voorkomen, is het belangrijk dat je die medicijnen elke dag (ongeveer zelfde tijdstip) in neemt. Dan kan jouw hart gewoon z'n werk goed blijven doen.

De types LQTS op een rijtje

LQTS type 1

Het hart van mensen met LQTS type 1 raakt meest- al plotseling in de war als je erg actief gaat sporten

of in het water duikt. De medicijnen, β -blokkers zor- gen ervoor dat je hart niet te snel kan gaan kloppen. Als je deze pillen slikt kan je gewoon mee doen met gym op school of op een sport gaan. Je moet natuurlijk wel altijd een beetje voorzichtig blijven. Bij klachten van duizeligheid tijdens zwemmen of sporten: een tussentijdse afspraak bij de cardioloog maken.

LQTS type 2

Het horen van een plotseling hard geluid (bijvoor- beeld je wekker als je nog lekker ligt te slapen) of een sterke emotie (bijvoorbeeld als je flink verdrie- tig, boos of blij bent) kan het hart van mensen met LQTS type 2 in de war brengen. Je kan dan zomaar flauwvallen. De medicijnen, β -blokkers zorgen ervoor dat je hart niet te snel kan gaan kloppen. Als je deze pillen slikt kan je gewoon je wekker zetten en op tijd op school komen en met al je emoties gewoon jezelf blijven.

LQTS type 3

Bij LQTS type 3 raakt je hart meestal in de war als je lekker ligt te slapen. Soms krijg je medicijnen, β -blokkers, om dit te voorkomen. Maar vaak wordt er bij mensen met LQTS type 3 vaak een pacema- ker geplaatst. Dit is een apparaatje dat automatisch signalen aan je hart geeft zodat het blijft kloppen. Als ze dat bij jou gaan doen, krijg je er natuurlijk nog meer over te horen van de dokter.

Vragen?

Als je nog vragen hebt kun je die altijd stellen aan de verpleegkundige of de dokter. Of je kunt kijken op www.cardiogenetica.nl (informatie geschreven voor volwassenen)



Het lange QT-syndroom

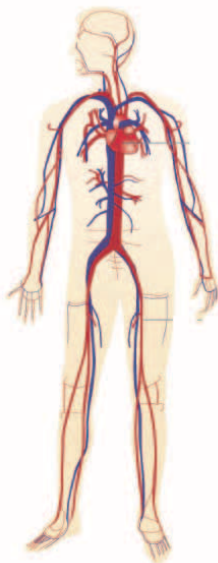
Informatie voor tieners

Inleiding

Het hart is een symbool voor de liefde. Je hebt vast zelf ook wel eens een hartje getekend voor iemand op wie je verliefd was. Maar dat is natuurlijk niet de reden dat er een hart in je lichaam zit. Het hart is een erg belangrijk orgaan. Helaas werkt het hart niet bij iedereen zoals het zou moeten. Één van die ziektes is het lange QT-syndroom.

De motor van je lichaam

Je hart zit links in je borstkas, goed opgeborgen achter je ribben. Het is een sterke, holle spier waar dikke aders en slagaders op aangesloten zijn. Door de aders stroomt het bloed je hart binnen. Door de slagaders stroomt het bloed je hart weer uit. Doordat je hart zo een sterke spier is kan hij al je bloed door je lichaam heen pompen. Dit kun je zelf ook voelen. Leg je hand maar eens op je borst. Je voelt je hart dan kloppen. Het is heel belangrijk dat je hart klopt. Door het rond-pompen van het bloed krijgt je lichaam alle energie dat het nodig heeft om jou te laten doen wat jij leuk vindt.



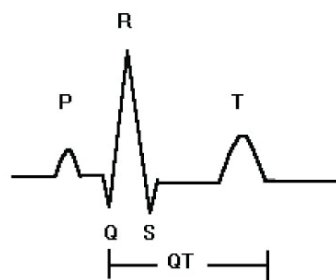
Onder stroom!

Een lampje heeft stroom nodig om te kunnen branden. Je hart heeft stroom nodig om je bloed te kunnen rondpompen. Hiervoor zitten er in je hart speciale cellen die een

soort stroomstootje geven. Hierdoor weet het hart dat het samen moet trekken en pompt hij je bloed uit. Een dokter kan bekijken of de stroom in jouw hart het goed doet. Dit doet hij door met behulp van een computer en plakkers op je borst een soort tekening van de stroomstootjes te maken. Deze tekening heet het ECG (elektrocardiogram).

Het ECG

Bij veel ziektes van het hart kan de dokter op het ECG zien dat er iets mis is doordat het



anders is dan bij gezonde mensen. Als je het lange QT-syndroom hebt kan hij dat zien doordat de lijn van punt Q naar punt T langer is dan bij gezonde mensen.

Het lange QT-syndroom

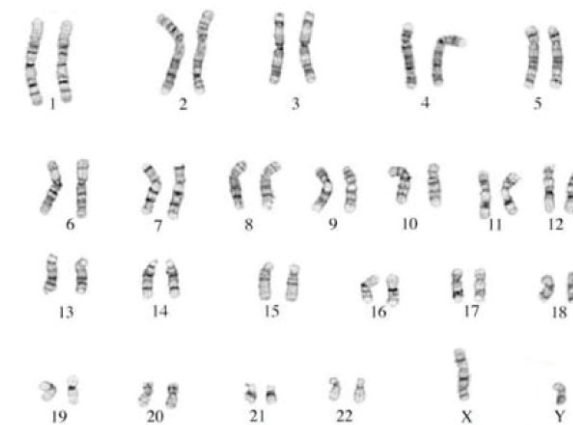
Bij het lange QT-syndroom zit er een klein foutje in de speciale hartcellen die voor de stroom zorgen. Deze cellen kunnen er voor zorgen dat er op sommige momenten te veel stroomstootjes komen.

Je hart gaat veel te snel kloppen en weet niet goed meer hoe hij moet samentrekken. Hierdoor wordt je bloed niet meer goed rondgepompt. Dit kan je zelf merken doordat je duizelig wordt of zelfs flauwvalt.

Hoe kom je er aan?

Iedereen heeft in zijn of haar cellen een soort harde schijf zitten. We noemen deze schijfje DNA. Op dit DNA staat alles wat je cellen moeten weten om er voor te zorgen dat jouw lichaam het goed doet. Je DNA is opgeslagen in de vorm van chromosomen. Je hebt in totaal 23 paar chromosomen.

Je ziet dat paar 1 tot en met 22 een nummer



hebben gekregen. Van ieder paar chromosomen heb je de ene van je vader en de andere van je moeder gekregen. Het 23^e paar heeft een letter. Je kan een X en X of een X en Y hebben. Als je XX hebt ben je een meisje, als je XY hebt een jongen.

