

Online bijeenkomst voor patiënten met Brugada syndroom – 21.09.2021

Een overzicht van de gestelde vragen met antwoorden. De meeting werd niet opgenomen in verband met de privacy van de deelnemers. De aparte presentaties (in PDF) van deze meeting zijn vanaf 1 oktober 2021 beschikbaar op de website van ERN GUARD-Heart: <https://guardheart.ern-net.eu>

Medicatie

1. Kan de verdoving bij de tandarts zonder problemen gebruikt worden?

Ja, het gaat hier om lokaal gebruik van een lidocaïne-achtig preparaat, maar in een lage dosering. Wanneer dit gecombineerd wordt met adrenaline is de kans dat de lidocaïne in de bloedbaan terecht komt verwaarloosbaar, daarom is dit geen probleem. Op de website <https://www.brugadadrugs.org> staat de (Nederlandse) patiënten brief (<https://www.brugadadrugs.org/patient-letter/>) die aan de tandarts kan worden gegeven, daarop staat een precieze aanwijzing hierover.

2. Welke medicatie moet je vermijden bij een Brugada syndroom?

De lijst met te vermijden medicatie is te vinden op <https://www.brugadadrugs.org>. Schrijf u ook in voor de updates zodat u daarover op de hoogte gehouden wordt. De patiënten brief is in het Nederlands, maar ook in 24 andere talen beschikbaar (zodat u die bijvoorbeeld ook kunt meenemen op vakantie).

3. Kan er lumbaal anaesthesie gegeven worden bij Brugada syndroom?

Ja dat kan, maar ook daarbij moet, zoals gebruikelijk, wel extra aandacht aan gegeven worden. Op de website <https://www.brugadadrugs.org> staan er adviezen voor de anesthesist. U kunt daar dus naar verwijzen.

Symptomen

4. Ik heb 's nachts een lage hartfrequentie en soms ook een sterk wisselende hartfrequentie, heeft dit met Brugada syndroom te maken?

Het kan, maar het hoeft niet zo te zijn. Nader onderzoek via uw cardioloog is aan te raden. Een holter onderzoek kan hier meer inzicht in geven.

5. ik heb geen SCN5A-mutatie maar wel koortsgevoelige variant. Is mijn risico op hartritmestoornissen dan sowieso groter? Mijn ECG is normaal, alleen bij Ajmaline test is Brugada syndroom gezien.

Nee, het risico op hartritmestoornissen is dan in het algemeen heel laag, maar het is dan wel van belang om bij koorts (of kans op koorts na bv vaccinaties) goed op te letten en zo nodig (preventief) paracetamol te gebruiken.

6. Hoe groot is de kans dat SCN5A-variant dragers symptomen ontwikkelen?

Dat is sterk afhankelijk van de precieze variant in het SCN5A-gen, het hartfilmpje (ECG) en de eventuele aanwezigheid van klachten

COVID

7. *Is het advies voor vaccineren ook voor kinderen >12 jaar?*

Ja, vanaf 12 jaar wordt vaccinatie (tegen COVID) aangeraden.

8. *Mag ik bij koorts 'zomaar' naar de Spoedeisende Hulp gaan om een ECG te laten maken, of zijn er nu speciale COVID-maatregelen?*

We adviseren om eerst even telefonisch contact op te nemen met deze afdeling. Dan kan even goed overlegd worden over wat er nodig is.

Erfelijkheid (s onderzoek)

9. *Is DNA-onderzoek al meteen mogelijk voor alle familieleden?*

Nee. Eerst moet de uitslag van de eerste persoon uit de familie afgewacht worden. De kans is ongeveer 25% dat bij diegene een oorzaak van het Brugada syndroom wordt gevonden. Als die oorzaak wordt gevonden dan kunnen overige familieleden ook met behulp van DNA-diagnostiek onderzocht worden. Liefst van oud naar jong, want als bij een ouder de erfelijke aanleg niet wordt gevonden, dan hoeft bij zijn/haar kinderen het DNA ook niet onderzocht te worden. Afspraken voor een gesprek over DNA-diagnostiek worden gemaakt via een klinisch geneticus. Zij sturen ook familiebrieven rond met informatie op maat voor de betreffende familie.

Als bij de eerste persoon in de familie geen erfelijke oorzaak wordt gevonden, dan sluit dat de diagnose niet uit, maar dan kan de familie alleen cardiologisch onderzocht worden (met ECG vanaf de geboorte en Ajmalinetest vanaf 18 jaar).

10. *Hoe lang duurt genetisch onderzoek van het SCN5A-gen?*

Dit gaat al veel sneller dan vroeger. Als u de eerste in de familie bent waarbij het gen onderzocht wordt, dan duurt het ongeveer 2 maanden voordat u een uitslag krijgt. Als de precieze erfelijke oorzaak in de familie al gevonden is, dan duurt onderzoek bij een familielid ongeveer 2-3 weken.

11. *Kan het Brugada syndroom 'een generatie over slaan'?*

Nee, als we naar het DNA kijken dan niet. Want wat er niet is, kan niet worden doorgegeven. Maar het kan wel zijn dat iemand met de DNA-aanleg geen klachten heeft en ook een normaal hartfilmpje (ECG) . En dan kan het lijken of de aandoening een generatie over slaat, als de kenmerken bij zijn/haar kinderen wel zichtbaar zijn.

Leefstijl

12. *Qua leefstijl wordt 'excessive alcohol gebruik' afgeraden. Wat wordt hieronder verstaan?*

Gebruik van alcohol kan hartritmestoornissen uitlokken. Maar het gaat dan meestal om grotere hoeveelheden. Van af en toe een glas wijn of een biertje (1-2 glazen maximaal) hoeft niet meteen problemen te worden verwacht.

13. Hoe zit het met sporten en Brugada? Is intensief sporten een risico? Is Eénmalig intensief sporten ook een risico?

Er zijn geen aanwijzingen dat sporten een verhoogde kans op hartritmestoornissen geeft bij Brugada syndroom.

14. Wat wordt geadviseerd als het gaat om 'leefstijl'?

Naast de adviezen ten aanzien van koorts en medicatie bijna alles wat voor iedereen beter is: niet roken, geen overdreven zware maaltijden, geen overmatig alcoholgebruik, geen drugsgebruik, gezond gewicht, wel sporten, handen wassen. Hiermee wordt de kans op het krijgen van hart- en vaatziekten verlaagd, waarbij we weten dat de combinatie van hart- en vaatziekten en Brugada syndroom tot meer problemen kan leiden.

Koorts

15. Mag ik bij koorts 'zomaar' naar de Spoedeisende Hulp gaan om een ECG te laten maken, of zijn er nu speciale COVID-maatregelen?

We adviseren om eerst even telefonisch contact op te nemen met deze afdeling. Dan kan even goed overlegd worden over wat er nodig is.

16. Ik heb een ECG laten maken bij 39 graden koorts en dat ECG was normaal. Ik hoef nu dus niet weer een ECG te laten maken bij koorts tot die waarde. Maar voor hoelang geldt dat?

Dat is niet precies vastgesteld, maar ons advies is ongeveer 5 jaar voor volwassenen en 3 jaar voor kinderen. Na die periode is dus zinvol om nog een keer een ECG tijdens koorts te laten maken (en als het dan weer normaal is, lijkt een wat langere tussenpoos ook verantwoord).

ICD

17. Is het aan te bevelen om een SOS-ketting of polsband te dragen als je een ICD hebt ivm Brugada?

Ja, het kan zinvol zijn om als ICD-drager altijd iets bij je te dragen. Hier zijn verschillende mogelijkheden voor. Zie ook <https://www.stin.nl> speciaal voor ICD-dragers.

18. Zijn er speciale maatregelen bij een zwangerschap als je ICD-drager bent?

Zwangerschap geeft meestal geen probleem, maar wel even met cardioloog beleid/adviezen voor tijdens de bevalling afspreken. Hangt ook af van type ICD.

Algemeen

19. Kan ik mijn e-mail adres op een lijst laten zetten voor toekomstige berichtgeving over dit soort bijeenkomsten?

Ja, dat kan. Als u een korte mail naar n.hofman@amsterdamumc.nl stuurt, dan zorgen we dat u op de lijst komt.

20. Kan ik er bij een negatieve Ajmalinetest vanuit gaan dat ik geen Brugada syndroom heb?

Ja, daar mag u inderdaad vanuit gaan.

21. Kunnen jullie wat zeggen over het potentieel van CRISPR-Cas9 behandeling, als dat potentieel er al is?

Dat is vanuit een wetenschappelijk oogpunt zeer interessant, maar nu nog niet actueel voor patiënten. In de toekomst biedt dit mogelijk behandelingsmogelijkheden, maar dat kan nog tientallen jaren duren.

22. Op de spoedeisende hulp heb ik aangegeven dat jullie het liefst een Brugada-ECG zouden willen ontvangen. Maar hoe die moet worden afgenomen, is vaak niet bekend. Kan de instructie hiervoor op de Brugada-website worden gezet, zodat daarnaar verwezen kan worden, en de cardiologen daarmee dus betere informatie kunnen krijgen?

Ja, hier zullen we binnenkort een stukje over op de <https://brugada.nl> website zetten.