

Prof.dr. N.A. Blom

Samenspel op maat



Universiteit Leiden

Samenspel op maat

Oratie uitgesproken door

Prof.dr. N.A. Blom

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de
Kindercardiologie, in het bijzonder hartritmestoornissen bij kinderen
aan de Universiteit Leiden
op vrijdag 8 januari 2010



Universiteit Leiden

Mijnheer de Rector Magnificus, hooggeleerde collegae, zeer gewaardeerde toehoorders,

De titel van mijn rede luidt: “Samenspel op Maat”.

De kindercardiologie houdt zich bezig met de diagnostiek en behandeling van kinderen met hartafwijkingen. Hoewel in de afgelopen decennia een enorme vooruitgang is geboekt, overlijden in Nederland nog steeds gemiddeld 155 kinderen per jaar aan een hartaandoening, waarvan driekwart ten gevolge van een aangeboren hartafwijking. Ook wanneer het kind ouder wordt kan na een succesvolle hartoperatie de kwaliteit van leven op den duur ernstig beperkt worden door het ontstaan van hartfalen en hartritmestoornissen. De grote uitdaging waar ons vak nu samen met de kinderhartchirurgie voor staat, is om de vooruitzichten van deze kwetsbare groep kinderen op korte maar vooral ook op lange termijn te verbeteren. Concentratie van zorg, teamwerk en specialisaties vormen hierbij de ingrediënten voor succes. Mij is de leeropdracht gegeven om binnen de kindercardiologie het vakgebied hartritmestoornissen verder te ontwikkelen en ik zal u later toelichten waarom dit belangrijk is.¹

Introductie aangeboren hartafwijkingen

Veruit het grootste deel van de hartafwijkingen bij kinderen is aangeboren. In de eerste weken van de zwangerschap is het hart niet meer dan een holle buis, waarin het bloed door golfbewegingen wordt voortgestuwd. In een aantal weken tijd ontwikkelt deze simpele holle buis zich tot een geavanceerde pomp, bestaande uit vier compartimenten met vier kleppen. Deze pomp wordt ingenieus aangestuurd door het prikkelgeleidingssysteem.

U kunt zich voorstellen dat kleine misstappen tijdens dit proces kunnen leiden tot soms ernstige hartdefecten. Zo kunnen er vele soorten bouwfouten ontstaan: een verkeerde aansluiting van de aders of de slagaders of het openblijven van een verbinding tussen beide harthelften. Er kunnen zelfs volledige slagaders of hartkamers ontbreken. Het zal duidelijk zijn dat

deze afwijkingen belangrijke gevolgen kunnen hebben voor de bloedsomloop: door een toegenomen longdoorbloeding kan een kind kortademig en snel vermoeid raken. Door een tekort aan zuurstofrijk bloed in het lichaam zal het kind een blauwe kleur krijgen, cyanotisch worden.

Bij het ontstaan van hartafwijkingen kunnen verschillende factoren een rol spelen. In een klein deel van de gevallen wordt de oorzaak gevonden in een genmutatie. Daarnaast gaan veel chromosomale afwijkingen gepaard met een verhoogde kans op het ontstaan van hartafwijkingen. Een bekend voorbeeld is het Syndroom van Down. Bij 85 % van de gevallen wordt echter de oorzaak gezocht in een samenspel tussen omgevingsinvloeden en genetische factoren.² Voorbeelden van bekende schadelijke omgevingsfactoren zijn suikerziekte van de moeder en medicijn- of alcoholgebruik in de eerste maanden van de zwangerschap.

Aangeboren hartafwijkingen zijn niet zeldzaam. In Nederland worden 180.000 kinderen per jaar geboren, waarvan er ongeveer 1.300 een hartafwijking hebben. Gelukkig zijn deze afwijkingen, zoals een klein gat tussen de kamers, niet altijd ernstig.¹

Er bestaan meer dan 1.800 verschillende typen aangeboren hartafwijkingen. U zult begrijpen dat sommige van deze afwijkingen dus wel degelijk erg zeldzaam zijn en men ook na een jarenlange carrière als kindercardioloog nog steeds met regelmaat nieuwe varianten tegenkomt. Dit maakt het vakgebied zeer uitdagend en interessant, maar het betekent ook dat diagnostiek en behandelingen vaak niet volgens een strak protocol kunnen worden uitgevoerd, maar moeten worden afgestemd op de individuele patiënt.

Kindercardiologie richt zich niet alleen op de behandeling van kinderen met aangeboren hartafwijkingen, maar ook op de behandeling van andere aandoeningen, zoals cardiale infecties, hartspierziekten en hartritmestoornissen.

Geschiedenis

De geneeskunde is honderden jaren een beschrijvend vak geweest en zo ook is de vroege kindercardiologie ontsprongen

uit beschrijvende studies van aangeboren hartafwijkingen. In 1777 al berichtte de Leidse hoogleraar Eduard Sandifort over de klinische verschijnselen van een jong kind, dat hij de blauwe jongen noemde. Omdat de jongen geen klachten had bij de geboorte, meende hij dat het om een verworven aandoening ging. Echter bij de obductie na het overlijden van de jongen op 12 jarige leeftijd, toont Sandifort aan dat er wel sprake is van een aangeboren hartafwijking, die hij beschrijft als een opening tussen de hartkamers en een kleine vernauwde longslagader. Hij beredeneert “de aorta ontspringt uit beide kamers en moet dus wel bloed van beide ontvangen”.³ Hiermee beschrijft Sandifort een Tetralogie van Fallot 100 jaar voordat Etienne-Louis Fallot zijn naam aan deze cyanotische hartafwijking verbindt. De ontwikkeling van de stethoscoop door Laennec in 1819 en later het electrocardiogram van Einthoven in 1902 gaf de clinicus middelen in handen om aangeboren hartafwijkingen te diagnosticeren tijdens het leven, maar helaas bleef behandeling nog heel lang achterwege.

In 1944 in Baltimore kwam hierin verandering toen een eerste verbinding, een kunstmatige ductus Botalli, werd aangelegd tussen de aorta en de longslagader ter verbetering van de longdoorstroming bij een blauw kind. De door kindercardiologe Helen Taussig bedachte operatie werd verricht door Alfred Blalock. Deze ingreep wordt nog steeds de Blalock-Taussig shunt operatie genoemd en heeft de redding betekend van vele blauwe kinderen.

Met de komst van de hartkatheterisatie, waarbij een katheter via de lies wordt opgeschoven naar het hart, werd het mogelijk aangeboren hartafwijkingen zichtbaar te maken met behulp van angiografie. Aanvankelijk tijdens onderzoeking en later met behulp van een hart-longmachine werd het mogelijk om afwijkingen in het hart chirurgisch te corrigeren. Kinderartsen met belangstelling voor de cardiologie, zoals sommige cardiologen ons nog steeds graag noemen, leidden zichzelf op en in 1963 werd de European Association for Pediatric Cardiology opgericht. De afgelopen decennia heeft de kindercardiologie samen met de kinderhartchirurgie een snelle en spectaculaire ontwikkeling doorgemaakt.

In Leiden was het kinderarts Caro Bruins die na haar training bij Helen Taussig in 1949 als eerste Nederlandse kindercardiologe werkzaam was. Zij werkte samen met thoraxchirurg Brom, die in de 50-er jaren de eerste hartoperaties bij kinderen in Nederland uitvoerde. In deze pioniersjaren waren de diagnostische mogelijkheden nog beperkt en regelmatig werd een hartafwijking pas duidelijk tijdens de operatie of helaas zelfs pas na de operatie als de patiënt was overleden. De morfologische studies van aangeboren hartafwijkingen uit onder meer Leiden en Amsterdam zijn in deze begintijd van groot belang geweest voor andere patiëntjes. Met de verkregen kennis over de verschillende anatomische structuren konden operatietechnieken worden aangepast en complicaties, zoals het optreden van hartblok door beschadiging van het geleidingssysteem, worden vermeden.

De komst van de echocardiografie en later de cardiale MRI heeft een grote rol gespeeld bij de verdere ontwikkeling van de diagnostiek van aangeboren hartafwijkingen. Door de verbetering van de chirurgische technieken, de diagnostiek en de zorg rondom een operatie is de overleving van kinderen met aangeboren hartafwijkingen de afgelopen jaren sterk toegenomen. In de 60-er jaren overleed ongeveer 1 op 4 kinderen na een openhartoperatie. Ingewikkelde hartafwijkingen werden niet geopereerd. Nu zijn er vrijwel geen hartafwijkingen die onbehandelbaar worden geacht en de gemiddelde operatiesterfte is gedaald tot 2 à 4 %. Een deel van de hartoperaties is inmiddels vervangen door minder ingrijpende behandelingen via een hartkatheterisatie, ook wel genoemd katheterinterventies. Door al deze ontwikkelingen bereikt tegenwoordig 85 % van patiënten met aangeboren hartafwijkingen de volwassen leeftijd. Op dit moment zijn er in Nederland ongeveer evenveel kinderen als volwassen patiënten met een aangeboren hartafwijking, in totaal ongeveer 50.000. Helaas zit er ook een keerzijde aan dit succesverhaal; met de toename van overleving en het ouder worden van patiënten met soms complexe hartafwijkingen, kunnen ook weer nieuwe aandoeningen ontstaan. Hartritmestoornissen en hartfalen zijn bekende problemen bij deze ouder wordende patiëntengroep. Hier komt bij dat

veel patiënten in hun leven vaak meerdere keren opnieuw geopereerd moeten worden om bijvoorbeeld kleplekkages, vernauwingen in slagaders of andere resterende afwijkingen te corrigeren.⁴

Superspecialisaties binnen de kindercardiologie

In het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde in januari 2009 schreef prof. Levi, hoogleraar algemene interne geneeskunde in het AMC, een commentaar met de titel “*de generalist in de moderne specialistische geneeskunde: uitstervend ras of onmisbaar?*”⁵ Hij houdt een vurig pleidooi voor het behoud van generalisten in academische ziekenhuizen. Hij voert aan dat het voor een goede geneeskunde belangrijk is om de patiënt in zijn geheel te beschouwen en hem niet op te splitsen in slechts organen. Subspecialisatie -volgens Levi afhankelijk van het ego ook superspecialisatie genoemd- kan leiden tot kokerzien. Dit prikkelende commentaar heeft zoals te verwachten geleid tot vele ingezonden brieven van vooral voorstanders van deelspecialisaties.

De discussie over allrounders en subspecialisten is ook actueel binnen de academische kindergeneeskunde en kindercardiologie. Het brede vak kindergeneeskunde is in de loop der jaren opgedeeld in subspecialisaties. De kindercardiologie vormt samen met andere gebieden zoals bijvoorbeeld de neonatologie, de kinderoncologie en de kinderintensive Care een van de subspecialismen van de kindergeneeskunde.

De ontwikkelingen van het subspecialisme kindercardiologie zijn echter de afgelopen jaren zo snel gegaan, dat het niet meer mogelijk is om alle facetten van de kindercardiologische diagnostiek en behandeling bij te houden en te beheersen. Als aanvulling op algemene kindercardiologie is het hierdoor noodzakelijk geworden om deelspecialisaties, die ik toch maar superspecialisaties zou willen noemen, te ontwikkelen om de “state of the art” zorg voor een kind met een hartafwijking te garanderen. Hierbij geldt het eenvoudige principe dat een moeilijke verrichting veiliger, sneller en beter wordt uitgevoerd door deze door één persoon 100 keer per jaar te laten uitvoeren dan door 5 verschillende personen 20 keer per jaar. Voor de

ouders van een kind met een hartafwijking lijkt dit voor de hand te liggen gezien de veel gestelde vraag: “dokter, hoe vaak heeft u deze behandeling gedaan?”. Dit principe lijkt in elk geval aan te sluiten bij de huidige slogan van het LUMC “*meer met minder*”.

Een kindercardiologisch team moet daarom mijns inziens zijn opgebouwd uit zowel allround kindercardiologen als superspecialisten, die intensief samenwerken om het hele hart en vooral het hele kind te blijven overzien en zo te komen tot kindercardiologische zorg op maat. Dit lukt alleen wanneer een kinderhartcentrum zo groot is, dat er voldoende aanbod is van patiënten voor de verschillende deelspecialisten om de expertise op hun terrein te onderhouden. Concentratie van patiëntenzorg is hierbij een voorwaarde.

In 1995 werd een belangrijke stap genomen door de drie academische ziekenhuizen, het Amsterdamse AMC en VU medisch centrum, en het Leidse LUMC, om de zorg voor patiënten met aangeboren hartafwijkingen te concentreren. Dit heeft geresulteerd in de oprichting van het “*Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden*”, het CAHAL. Deze vrijwillige concentratie bracht het aantal kinderhartcentra in Nederland in 1995 terug van 6 naar 5. In augustus 2009 werd op initiatief van de Overheid het aantal kinderhartcentra verder teruggebracht tot 4. Het CAHAL, dat inmiddels 15 jaar bestaat, functioneert als één centrum met één kindercardiologisch en één kinderhartchirurgisch team en wordt door de Overheid als voorbeeld gezien voor het succesvol centraliseren van bijzondere zorg.

Op dit moment worden jaarlijks ongeveer 400 hartoperaties en 220 katheterinterventies bij kinderen en volwassenen met aangeboren hartafwijkingen uitgevoerd in het CAHAL, meer dan 30 % van het totale aantal congenitale hartinterventies in Nederland. Ten gevolge van de schaalvergroting hebben zich binnen het CAHAL kindercardiologische superspecialisten kunnen ontwikkelen op het gebied van cardiale beeldvorming, katheterinterventies, perioperatieve zorg, foetale cardiologie, hartritmestoornissen, enzovoorts.

Daarnaast heeft de schaalvergroting de ontwikkeling moge-

lijk gemaakt van een zogenaamde “dedicated team approach” waarbij kwetsbare patiëntengroepen poliklinisch worden behandeld door een vaste kinder cardioloog binnen een van de drie ziekenhuizen. Voorbeelden hiervan zijn de zorg voor postoperatieve kinderen met het hypoplastisch linkerhartsyndroom, complexe pulmonalisatie en congenitaal gecorrigeerde transpositie van de grote arteriën.

Om u een beter beeld te schetsen van de noodzakelijkheid om vergaand te specialiseren binnen ons vakgebied zal ik dieper ingaan op 3 groeiende gebieden van superspecialisatie: de interventiecardiologie, de foetale cardiologie en “last but not least” de behandelingen van hartritmestoornissen bij kinderen, ook wel kinderelektrofysiologie genoemd.

Interventiecardiologie

Decennia lang vormden hartkatheterisaties de basis van de kindercardiologische diagnostiek en behoorden tot de werkzaamheden van iedere kindercardioloog. Door de nieuwe beeldvormingstechnieken, zoals echocardiografie, MRI en CT-scan, raken de diagnostische hartkatheterisaties echter op de achtergrond en het kost tegenwoordig zelfs moeite om fellows kindercardiologie tijdens hun 3-jarige opleiding de verplichte 100 hartkatheterisaties te laten verrichten. Men kan zich zelfs afvragen of deze opleidingseis nog zinvol is.

Tegenwoordig kunnen met Doppler-echocardiografie in 90 % van de gevallen de anatomie en hartfunctie van zelfs de meest ingewikkelde hartafwijkingen nauwkeurig in kaart worden gebracht. Om u een idee te geven van het belang van de echocardiografie: in ons centrum worden jaarlijks meer dan 10.000 echo-onderzoeken uitgevoerd en nog slechts 100 diagnostische katheterisaties.

Hartkatheterisaties worden tegenwoordig meer en meer toegepast ter vervanging van een chirurgische ingreep. Bij deze zogenaamde katheterinterventies kunnen de kinderen de dag na de ingreep weer naar huis. De nadelen van een hartoperatie, zoals de pijn en het langzame herstel, het litteken op de borst en de nadelige effecten van de hart-longmachine worden op deze manier vermeden.

De afgelopen 30 jaar zijn er veel nieuwe katheterinterventietechnieken bijgekomen en deze ontwikkeling zal zich de komende jaren blijven voortzetten. Tegenwoordig bestaat het arsenaal van de kinderinterventiecardioloog uit ballonkatheters, naalden, metalen gaasjes of stents, spiraaltjes en een variatie aan plugjes en parapluutjes. Met deze gereedschappen en materialen kunnen vernauwingen van hartkleppen en grote bloedvaten worden opgeheven en openingen tussen beide hart-helften of tussen grote vaten worden gesloten of juist worden geopend.⁶

Vanaf het begin hebben kindercardiologen in Leiden en later het CAHAL zich ingezet om nieuwe interventietechnieken toe te passen. Zo introduceerde prof. Rohmer in 1988 in Nederland de dubbele-paraplutechniek voor de sluiting van de ductus Botalli. Sindsdien zijn er vele nieuwe behandeltechnieken geïntroduceerd, zoals de sluiting van openingen tussen boezems of kamers met opvouwbare plugjes.

In 2006 hebben wij via katheterisatie de eerste hartkleppen, afkomstig van kalveren, bij kinderen geplaatst en de resultaten van de 25 behandelde patiënten zijn uitstekend te noemen.

Deze spectaculaire en veilige nieuwe techniek biedt grote voordelen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen zoals een Tetralogie van Fallot, die meerdere keren in hun leven een vervanging van een longslagaderklep moeten ondergaan. In plaats van een ziekenhuisopname van een week en een revalidatieperiode van enkele weken kan de patiënt nu de volgende dag naar huis.⁷ Dit wordt overigens niet door alle kinderen gewaardeerd: sommigen hopen toch tenminste een paar schooldagen te missen.

Een hele nieuwe en veelbelovende behandelmethode zijn de hybride behandelingen, waarbij chirurgische technieken en katheterisatietechnieken worden gecombineerd. Sinds kort passen wij deze techniek toe bij zuigelingen met het hypoplastisch linkerhartsyndroom, een ernstige vorm van een éénkamerhart. De huidige chirurgische behandeling bestaat uit drie grote operaties, waarbij het sterfterisico van de eerste, de Norwoodoperatie, aanzienlijk is. Deze eerste operatie hebben wij vervangen door een hybride procedure, die veiliger en minder

ingrijpend kan worden uitgevoerd. Tijdens deze procedure legt de chirurg bandjes aan rondom beide longslagaders en plaatst de kindercardioloog een stent in de ductus Botalli. In tegenstelling tot de gebruikelijke operatie, hoeft het hart hierbij niet geopend te worden. Wij verwachten dat deze experimentele aanpak de prognose van deze complexe hartafwijking verder zal verbeteren.⁸

Het zal duidelijk zijn dat katheterinterventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen uitsluitend moeten worden uitgevoerd door een kleine groep gespecialiseerde interventiecardiologen. Alleen door voldoende procedures uit te voeren kunnen zij hun technische expertise onderhouden en verder ontwikkelen.

Foetale Cardiologie

Zoals ik heb aangegeven heeft de kindercardiologie zich vanwege de betere overlevingskansen van de patiënt verbreed naar een oudere populatie. Echter ook aan de onderzijde van de leeftijdsgrens breidt het vak zich verder uit. De foetale cardiologie is een deelgebied dat zich richt op het hart van het ongeboren kind. Foetale cardiologen werken hierbij nauw samen met obstetrici en neonatologen en echocardiografie speelt hierbij een sleutelrol.⁹ Sinds begin 2007, relatief laat in vergelijking met de ons omringende landen, wordt in Nederland een standaard prenatale echoscreening uitgevoerd bij 20 weken zwangerschapsduur. Sindsdien worden in ons centrum ongeveer 2 maal zoveel aangeboren hartafwijkingen voor de geboorte ontdekt en dit aantal zal naar verwachting verder stijgen.

Vroege detectie van aangeboren hartafwijkingen biedt de mogelijkheid om ouders voor te bereiden en de opvang van de pasgeborene te optimaliseren. In sommige gevallen kan worden besloten een zwangerschap af te breken, maar een dergelijk moeilijke beslissing zal door ouders pas genomen kunnen worden na zorgvuldige en objectieve informatie over de prognose en behandelopties na de geboorte. Hoewel cijfers nog ontbreken, lijkt het aannemelijk dat de 20 weken echo door een toename van zwangerschapsafbrekingen zal leiden tot een afname van een aantal ernstige aangeboren hartafwijkin-

gen, zoals het hypoplastisch linkerhartsyndroom.

Vroege detectie van hartaandoeningen kan ook de mogelijkheid bieden om deze al tijdens de zwangerschap te behandelen. In de foetale periode kunnen hartritmestoornissen optreden en wanneer deze langdurig aanhouden kan de foetus ten gevolge van hartfalen overlijden. Door de moeder te behandelen met een anti-aritmisch geneesmiddel dat de placenta passeert, kan in de meeste gevallen de ritmestoornis bij de foetus effectief worden behandeld. Echter, bij het falen van deze behandeling kan bij de foetus ook rechtstreeks via een punctie in de navelstreng een anti-aritmisch geneesmiddel worden toegediend. In het LUMC zijn deze levensreddende behandelingen in samenwerking met de afdeling Verloskunde meerdere keren succesvol uitgevoerd.

Vroege detectie biedt zelfs mogelijkheden om de ontwikkeling van een aangeboren hartafwijking voor de geboorte gunstig te beïnvloeden. Door een ernstige vernauwing van een aortaklep of de longslagaderklep vroeg in de zwangerschap kan de ontwikkeling van 1 van de 2 hartkamers achterblijven, waardoor een éénkamerhart ontstaat. Met een foetale katheterisatie-techniek is het mogelijk om de vernauwde hartklep op te rekken, waardoor de ontwikkeling van de hartkamer gunstig kan worden beïnvloed. Bij deze techniek wordt het hart van de foetus in de baarmoeder met een naald aangeprikt door de buik van de moeder en via deze naald wordt een ballonkatheter opgevoerd en opgeblazen in de vernauwde hartklep. Deze behandeling is tot dusver alleen nog in het buitenland uitgevoerd. De afdeling Verloskunde in Leiden, een landelijk centrum voor prenatale behandelingen, heeft samen met de afdeling kindercardiologie protocollen ontwikkeld en de eerste stappen genomen om deze zeer experimentele behandeling in geselecteerde gevallen uit te voeren.¹⁰

Hartritmestoornissen bij kinderen

Kindercardiologen zijn vooral gefascineerd door de anatomie en de hemodynamiek van aangeboren hartafwijkingen en hebben in de regel veel minder aandacht voor de elektrische aansturing van het hart. De kindercardiologie in Nederland en

ook in Leiden heeft lange tijd nauwelijks interesse gehad in de behandeling van hartritmestoornissen bij kinderen. Hartritmestoornissen werden met digitalis ofwel vingerhoedskruid behandeld en als dit niet hielp werd een cardioloog om medicatie advies gevraagd. Het is aan de pioniers Paul Gillette en Tim Garson in het Texas Heart Institute te danken dat hartritmebehandelingen bij kinderen, de kinderelektrofysiologie, zich heeft ontwikkeld tot een serieus specialisme.¹¹ Al in het begin van de 70-er jaren onderzochten zij het mechanisme van ritmestoornissen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen met behulp van geprogrammeerde elektrische stimulatie van het hart. De voortrekker in Nederland was kindercardioloog dr. Bink-Boelkens uit Groningen, die begin 80-er jaren naar het Texas Heart Institute ging om opgeleid te worden tot kinderelektrofysioloog. Zij heeft zich op dit gebied ontwikkeld tot een internationale expert.¹²

Mijn persoonlijke belangstelling voor hartritmestoornissen berust overigens grotendeels op toeval. Op 2 oktober 1994, voorafgaand aan mijn eerste werkdag als kindercardioloog in opleiding in Leiden, werd onze dochter Sira geboren. Na 10 dagen werd, overigens niet door mij maar door mijn vrouw, bij Sira een veel te snelle hartslag geconstateerd. Door collega Lubbers werd in het AMC de diagnose Wolff-Parkinson-White of kortweg WPW syndroom gesteld. Sira werd haar eerste levensjaar ingesteld op bètablokkers en bleef vervolgens tot haar puberteit klachtenvrij.

In deze periode begin jaren '90 was een nieuwe behandelmethode in opkomst, waarbij met behulp van katheterablatie bepaalde ritmestoornissen, waaronder het WPW syndroom, definitief genezen konden worden.¹³ In Leiden werd deze veelbelovende methode toegepast door prof. Schalij. Binnen de kindercardiologie was men zeer geïnteresseerd om deze techniek in samenwerking met de cardiologie verder te ontwikkelen voor de behandeling van kinderen. Het zal u niet verbazen dat mijn opleider prof. Ottenkamp als vanzelfsprekend aannam dat ik een kindercardioloog zou zijn met een meer dan gebruikelijke belangstelling voor ritmestoornissen en hij faciliteerde dat ik mij in deze richting heb kunnen specialiseren.

Hartritmestoornissen komen voor bij 1 op 250 kinderen en in de meeste gevallen is het hart normaal aangelegd. De hartritmestoornis is doorgaans het gevolg van een extra verbinding tussen de boezems en de kamers van het hart. Via deze extra verbinding kan een lekstroom ontstaan van de kamers terug naar de boezems, waardoor de elektrische impuls in cirkels blijft rondgaan en de hartslag plotseling verdubbelt.

Deze hartritmestoornis wordt het WPW syndroom genoemd en bij kinderen manifesteren de aanvallen zich vooral in de maanden rond de geboorte en vervolgens in de periode rond de puberteit. Patiënten met het WPW syndroom hebben een klein risico op plotse hartdood, wanneer bij boezemfibrilleren een levensbedreigend snelle kamerfrequentie ontstaat. Dit treedt gelukkig zeer zelden op bij jonge kinderen, maar een reanimatie van een tiener op het schoolplein als eerste presentatie van het WPW syndroom komt voor en is een dramatische gebeurtenis.¹⁴

Met katheterablatie kan door verhitting of bevrozing via de tip van een ablatiekatheter een extra verbinding effectief worden uitgeschakeld. Niet alleen het WPW syndroom kan zo worden gecorrigeerd, maar ook andere hartritmestoornissen, zoals AV nodale tachycardiën en boezemritmestoornissen.

De eerste jaren werd deze techniek in Nederland met veel terughoudendheid toegepast bij kinderen vanwege mogelijke schadelijke effecten van littekens in een groeiend hart, het verhoogde risico op complicaties en de onervarenheid met deze techniek bij jonge kinderen.^{15,16} Om deze redenen werden katheterablaties uitgesteld en werden kinderen met veel klachten soms jarenlang behandeld met vaak meerdere geneesmiddelen tegelijk om de ritmestoornissen te onderdrukken. Naast bijwerkingen van deze geneesmiddelen bleef de angst voor het optreden van een ritmestoornis dagelijks aanwezig, waardoor deze jonge patiënten vaak niet deelnamen aan sport of andere sociale activiteiten en gezinnen jarenlang niet op vakantie durfden te gaan.

In 1992 werd in het LUMC de eerste katheterablatie bij een tiener verricht en sindsdien hebben we ons ingezet om ablatiebehandelingen ook bij jongere patiënten uit te voeren. Door

ervaring, de verfijning van de techniek en de inbedding van de kinderelektrofysiologie binnen de volwassen elektrofysiologie, is er de afgelopen 10 jaar een succesvol pediatrisch ablatieprogramma ontwikkeld voor kinderen uit alle leeftijdsgroepen: tegenwoordig kunnen wij zelfs zuigelingen veilig en effectief behandelen.^{17,18} In het LUMC betekent dit, dat katheterablaties voor een belangrijk deel verschoven zijn van de volwassen leeftijd naar de kinderleeftijd. Het succespercentage van ablatie bij het WPW syndroom ligt boven de 95 %. Ook mijn dochter Sira heeft, toen haar klachten rond haar puberteit weer terugkeerden, inmiddels in Leiden een succesvolle ablatie ondergaan.

Een tweede groeiende groep patiënten, waarbij we katheterablatie toepassen, zijn de patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Zoals ik in het begin van deze rede heb genoemd, ontstaan bij 1 op de 5 patiënten ritmestoornissen, als complicatie van destijds uitgevoerde chirurgische correcties. Deze ritmestoornissen treden meestal 10 tot 20 jaar na een hartoperatie op en ontstaan doordat de elektrische impuls blijft cirkelen rondom een of meerdere littekens in de boezem of de kamer.¹⁹ Boezemritmestoornissen zijn moeilijk met geneesmiddelen onder controle te krijgen en leiden vaak tot hartfalen. Katheterablatiebehandeling bij deze patiënten is mogelijk, maar vormt een grote uitdaging. De slagingskans is echter aanzienlijk verbeterd door de ontwikkeling van 3-dimensionale karterings-systemen: door het projecteren van de elektrische activiteit in een 3-dimensionale afbeelding van het vaak anatomisch zeer afwijkende hart, worden de elektrische circuits ruimtelijk in kaart gebracht, waardoor de gewenste positie voor ablatie beter kan worden bepaald. Al vanaf 1998 passen we deze techniek in Leiden toe en we hebben goede behandelingsresultaten behaald, zelfs bij de meest complexe groep patiënten, zoals patiënten met een éénkamerhart na een Fontan-operatie.^{20,21} Naast boezemritmestoornissen kunnen bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen ook kamerritmestoornissen optreden. In veel gevallen gaat dit gepaard met het wegvallen van de pompfunctie van het hart, waardoor een acuut levensbedreigende situatie ontstaat.

De kans op plotse hartdood ten gevolge van een kamerritmestoornis is afhankelijk van de afwijking 25 tot 100 maal hoger dan in de algemene populatie.¹⁹

Kamerritmestoornissen komen niet alleen voor bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen, maar ook bij ogenschijnlijk gezonde kinderen zonder cardiale voorgeschiedenis. U kent wellicht de verhalen over kinderen die tijdens een voetbalwedstrijd plotseling wegraken en overlijden, of na een duik in het zwembad verdrinken zonder goede verklaring. U begrijpt dat het voor ouders en omgeving een dramatische gebeurtenis is om op deze wijze een kind te verliezen. Ook de uitkomst na een succesvolle reanimatie is onzeker met een grote kans op blijvende neurologische schade. Exacte gegevens zijn niet bekend maar naar schatting sterven er jaarlijks in Nederland ruim 30 kinderen en tieners aan een hartstilstand ten gevolge van een kamerritmestoornis. Hiervan zijn er ongeveer 15 die schijnbaar helemaal gezond waren.^{22,23}

Bij deze groep worden kamerritmestoornissen overwegend veroorzaakt door erfelijke ritmestoornissen en erfelijke hartspierziekten. Erfelijke ritmestoornissen worden meestal veroorzaakt door fouten in de aanleg van ionkanalen, die kalium of natrium de hartspiercel in- of uitlaten en hebben in het algemeen een 50 % kans op overerving. Een bekend voorbeeld is het lange QT syndroom, wat zichtbaar is door een verlengde QT-tijd op het electrocardiogram.

Het onderzoek naar de genetische oorzaken en de behandeling van deze erfelijke hartziekten is de afgelopen 10 jaar in een stroomversnelling geraakt. Tegenwoordig kan in 70 % van de gevallen een erfelijke ritmestoornis met behulp van DNA diagnostiek worden aangetoond.^{22,23} Door uitgebreid familieonderzoek worden steeds vaker asymptomatische kinderen opgespoord, die drager zijn van een erfelijke ritmestoornis. Het blijft dan vervolgens erg moeilijk om een juiste behandelstrategie te bepalen. Het dragerschap van een erfelijke aanleg voor kamerritmestoornissen is namelijk te vergelijken met het dragen van een tijdbom, die op ieder moment van het leven kan afgaan, maar misschien ook wel nooit.

In de meeste gevallen kunnen de ritmestoornissen effectief

worden voorkómen door dagelijks bètablokkers in te nemen. Deze medicatie moet echter levenslang worden gebruikt ondanks bijwerkingen. Dit is aan de meeste patiënten goed uit te leggen, behalve aan opstandige pubers die zich door andere gevoelens laten leiden, terwijl het risico op ritmestoornissen en plotse dood juist in deze actieve en emotionele fase van het leven hoog is.

De introductie van de inwendige defibrillator (ICD) heeft de prognose van patiënten met kamerritmestoornissen drastisch verbeterd en deze therapie wordt ook bij kinderen steeds meer toegepast.^{24,25} Een ICD is een pacemaker die een levensbedreigende ritmestoornis kan onderbreken door het afgeven van een elektrische schok. Vroeger kregen alleen kinderen die een hartstilstand hadden doorgemaakt een ICD, maar tegenwoordig wordt ICD therapie steeds vaker toegepast nog voordat er ernstige ritmestoornissen zijn opgetreden.

De huidige ICD-systemen zijn ontwikkeld voor volwassenen en door de grootte ervan helaas niet geschikt voor jonge kinderen. Om deze groep toch te kunnen behandelen, wordt de ICD elektrode niet in het hart gelegd, maar onder de huid hoog in de linkerflank. Het ICD apparaat zelf wordt onder de buikspier geplaatst in plaats van op de borst, waardoor er toch een effectieve schok door het hart gegeven kan worden. Deze aanpak, hoewel geheel geïmproviseerd, is veilig en effectief gebleken en wordt zelfs bij zuigelingen toegepast. U zult begrijpen dat de 24-uurs bescherming door een ICD het kind en de ouders de mogelijkheid biedt om weer een min of meer normaal leven te leiden. Een van onze tieners is zelfs dankzij een ICD in staat om succesvol topsport te bedrijven op nationaal niveau. Er is echter ook een belangrijke keerzijde: een ICD systeem kent een aantal complicaties. Juist bij kinderen treedt wel eens draadbreek op als gevolg van groei en van activiteit. Het verwijderen van een kapotte ICD-draad kan zeer lastig en zelfs gevaarlijk zijn, omdat de draden de neiging hebben om vast te groeien in het hart of aan de vaatwand. Maar nog ingrijpender zijn de elektrische schokken, die soms onnodig worden afgegeven. De elektrische schokken zijn pijnlijk en kunnen zeer beangstigend zijn en u kunt zich voorstellen dat het gewenst is

om het kind en de ouders psychologisch te begeleiden om te leren leven met een ICD.

Het wetenschappelijke onderzoek

Ik heb u een beeld geschetst van de topklinische zorg van de kindercardiologie en in het bijzonder kinderelektrofysiologie in Leiden en in het CAHAL. De chirurgische en kindercardiologische behandelingstechnieken ontwikkelen zich in hoog tempo. Hoewel het van belang is om de effectiviteit van de nieuwe technieken op lange termijn te evalueren, wordt wetenschappelijk onderzoek bemoeilijkt door de relatief kleine patiëntenaantallen en de grote variatie in afwijkingen. Alleen door op nationaal niveau samen te werken, kunnen we efficiënt de resultaten van bepaalde interventies evalueren en optimaliseren. Een belangrijke stap voorwaarts hierin is de voorbereiding van een landelijk registratiesysteem voor kinderen met aangeboren hartafwijkingen, KINCOR, tot stand gekomen met financiële steun van de Hartstichting. Deze registratie zal naar verwachting nog dit jaar in werking treden en gekoppeld worden aan de al bestaande CONCOR registratie voor volwassen patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Een deel van ons eigen klinisch onderzoek richt zich op de effectiviteit van ablatie- en ICD- therapieën, en behandelingen van foetale aritmieën en erfelijke hartziekten. Zo is uit onze nationale ICD studie gebleken dat meer dan de helft van de kinderen onder de 12 jaar 1 of zelfs meerdere levensreddende ICD schokken heeft gekregen in een periode van drie jaar.²⁵ Bij de kinderen met erfelijke hartziekten richt ons onderzoek zich met name op de verfijning van de diagnostiek en het aantonen van risicofactoren. Een deel van deze studies vindt plaats in samenwerking met de afdelingen Cardiologie en Verloskunde van het LUMC, AMC en VU Medisch Centrum. Regina Bökenkamp, Sally Clur en Derk-Jan Ten Harkel zijn vanuit de kindercardiologie betrokken bij dit onderzoek. Samen met de kinderhartchirurgie kijken we naar de uitkomst van hartoperaties en katheterinterventies bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen.²⁶ Hierbij zijn we met name geïnteresseerd in de vroegtijdige detectie van hartfalen, welke

factoren het ontstaan van hartfalen beïnvloeden en welke mogelijkheden er zijn om dit te behandelen of zelfs te voorkomen.

Cardiale beeldvorming is bij dit onderzoek onmisbaar. Arno Roest, Derk-Jan Ten Harkel en Marry Rijlaarsdam leveren hieraan een belangrijke bijdrage. Zo onderzoekt Arno Roest bij kinderen met aangeboren hartafwijkingen in welke mate een ongecoördineerde samentrekking van de kamers een rol speelt bij het ontstaan van hartfalen en of bij deze patiënten de pompfunctie verbeterd zou kunnen worden door met behulp van een biventriculaire pacemaker de coördinatie van samentrekking van de kamers te herstellen.²⁷

Irene Kuipers en Lieke Rozendaal doen studies naar het ontstaan van hartfalen bij de ziekte van Kawasaki en het syndroom van Marfan.

De nieuwe echocardiografische beeldvormende technieken, zoals strain imaging en 3-dimensionale echocardiografie, spelen een steeds belangrijkere rol bij ons klinisch onderzoek en dit is mede tot stand gekomen in samenwerking met prof. Bax van de afdeling Cardiologie.

Door de jarenlange vruchtbare samenwerking met prof. De Roos is het MRI onderzoek van aangeboren hartafwijkingen een van de speerpunten geworden van ons klinisch onderzoek. Dit MRI onderzoek heeft zich inmiddels ook uitgebreid naar het AMC in samenwerking met prof. Mulder en collega Groenink van de afdeling Cardiologie.

Samen met de afdeling Anatomie/ Embryologie en Cardiologie onderzoeken wij welke processen tijdens de embryonale hartontwikkeling, met name tijdens de vorming van het geleidingsstelsel, kunnen verklaren hoe bepaalde hartritme stoornissen ontstaan. Bij dit basale onderzoek worden elektrofysiologische experimenten en binnenkort ook echocardiografische experimenten uitgevoerd bij verschillende diersystemen. Deze onderzoeken hebben onder meer inzicht gegeven in het ontstaan van het Wolff-Parkinson-White syndroom.²⁸

Hiernaast onderzoekt Lukas Rammeloo de ontwikkeling van pulmonalisatie en Regina Bökenkamp onderzoekt welke genen in de vaatwand een rol spelen bij de sluiting van de duc-

tus Botalli. De afdeling Anatomie beschikt van oudsher over een befaamde collectie aangeboren hartafwijkingen. Ook voor de toekomst staan nieuwe projecten gepland, waarbij deze collectie nog steeds een belangrijke bron vormt voor onderzoek.

Conclusie

Ik heb u laten zien dat, door de ontwikkelingen van de afgelopen decennia op het gebied van diagnostiek en interventies, de behandelopties van kinderen met hartafwijkingen spectaculair zijn toegenomen. Wij staan voor de grote uitdaging al deze geavanceerde mogelijkheden optimaal te benutten. Het is mijn stellige overtuiging dat dit alleen kan lukken wanneer kindercardiologen zich in deze verschillende nieuwe technieken verder bekwamen tot superspecialisten. In deze filosofie past mijn leeropdracht om binnen het vakgebied kindercardiologie de behandeling van hartritme stoornissen verder te ontwikkelen. Afhankelijk van het individuele probleem van de patiënt dient een behandeling op maat te worden aangeboden door een multidisciplinair team van deskundigen. Het succes hiervan zal uiteindelijk bepaald worden door een optimale samenwerking tussen de verschillende experts, vergelijkbaar met samenspelende musici in een orkest, ritmisch, een samenspel op maat....

11

Dankwoord

Hiermee kom ik tot het slot van mijn betoog.

De Colleges van Bestuur van de Universiteit Leiden en de Universiteit van Amsterdam en de Raden van Bestuur van het LUMC en AMC dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen door mij tot hoogleraar te benoemen. Met de instelling van deze leerstoel aan beide universiteiten onderstreept u het belang van de kindercardiologie en de waarde van centralisatie van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs, zoals vormgegeven binnen het CAHAL.

Hooggeleerde Ottenkamp, beste Jaap, ik zie je als de grondlegger van het CAHAL en ik heb een grote waardering voor de bijdrage die jij hebt geleverd om er een

succes van te maken. We werken al 15 jaar uitstekend samen en ik heb veel van je geleerd, onder meer de fijne kneepjes van het katheteriseren. Ik beschouw het als een zeer grote eer om jou te mogen opvolgen.

Hooggeleerde Delemarre, beste Henriette, je staat als nieuw afdelingshoofd van het Willem Alexander Kinder- en Jeugd Centrum voor een grote uitdaging. De zorg voor kinderen met hartafwijkingen vormt een van de speerpunten van de afdeling en ik ben je dankbaar voor de steun die we van je krijgen. We zullen er alles aan doen om de verwachtingen waar te blijven maken.

Hooggeleerde Heymans, beste Hugo, ik ben je als voorzitter van het CAHAL en als afdelingshoofd kindergeneeskunde van het AMC dankbaar voor alle hulp die ik in korte tijd van je heb gekregen. Je enorme enthousiasme en inzet werken zeer inspirerend en zijn voor mij een voorbeeld.

Hooggeleerde Hazekamp, beste Marc, je hebt de Amsterdam-Leidse congenitale hartchirurgie nationaal en internationaal op de kaart gezet. De samenwerking is uitstekend waarvoor ik collega Koolbergen, Sojak en jou wil bedanken. Het wekelijkse carpoolen van kindercardiologen en kinderhartchirurgen naar de VU is niet meer weg te denken. Het is niet alleen gezellig maar heeft ook vele creatieve ideeën opgeleverd.

Hooggeleerde Schalijs, beste Martin, jouw enorme gedrevenheid en instelling dat niets onmogelijk is, zijn voor mij een groot voorbeeld. Zonder jouw hulp en de perfecte samenwerking met het gehele team zou er geen kinderelektrofysiologie in het LUMC kunnen zijn. Naast jou wil ik collega Zeppenfeld, Van Erven, Trines en Bootsma hiervoor bedanken.

Hooggeleerde Wilde, beste Arthur, jouw passie voor erfelijke hartziekten is ongeëvenaard en werkt

zeer stimulerend. Ik beschouw het als een eer om met je samen te kunnen werken op dit gebied.

Hooggeleerde Gittenberger-de Groot, beste Adri, je hebt als mijn promotor een hele belangrijke rol gespeeld in mijn ontwikkeling en ik heb veel van je geleerd. De decennialange band tussen de kindercardiologie en de afdeling anatomie/embryologie is nog steeds zeer hecht en wat mij betreft zal dat in de toekomst niet veranderen.

Hooggeleerde Rohmer, beste John, je hebt als kindercardioloog en als persoon veel indruk op me gemaakt. We delen niet alleen de interesse in katheterinterventies, maar ook de liefde voor Suriname. Ik beschouw het als een eer om jouw toga te mogen dragen.

Hooggeleerde Hrudá, beste Jarda, sinds jouw komst vanuit Praag zijn de wekelijkse patiëntenbesprekingen in het VU medisch centrum nooit meer dezelfde geweest. Niet alleen je kennis, maar ook je humor en zelfs je temperament zou ik niet meer willen missen.

De kindercardiologen van het CAHAL; zoals jullie weten heb ik zeer veel waardering voor jullie expertise en passie voor het vak. Samen vormen wij een hecht team. Met jullie steun en inzet heb ik er alle vertrouwen in dat wij de toekomst van kinderen met hartafwijkingen verder kunnen verbeteren.

Zonder onbescheiden te willen zijn, kan ik stellen dat het CAHAL op hoog niveau functioneert en zich kan meten met de grotere internationale kinderhartcentra. Dit niveau zou niet mogelijk zijn zonder de inzet van een uitgebreid team van behandelaars en verpleegkundigen. Hoewel ik graag een ieder die het CAHAL tot een succes maakt hier bij naam zou willen noemen, zal ik uw geduld niet verder op de proef stellen. Een uitzondering wil ik maken voor ons secretariaat: Margriet, Angela, Eveline in het LUMC en Linda en Tilly in het AMC, met jullie organisatietalent en geduld

vormen jullie een rots in de branding voor zowel patiënten als artsen.

Dames en heren studenten,
hoewel kindercardiologie slechts een klein gedeelte van het curriculum geneeskunde vormt is er onder u veel belangstelling voor het keuzeblok “ aangeboren hartafwijkingen”. Ik hoop dat ik u met deze openbare les verder heb kunnen laten zien wat dit uitdagende vak de patiënt te bieden heeft.

Lieve Mischa,
ons leven is er niet rustiger op geworden en onze taakverdeling thuis is al jaren niet meer eerlijk verdeeld. Desondanks ben jij door je rust en geduld in staat om zelfs in deze hectische periode naast je werk het hele gezin en een bij tijd en wijle lastige partner te managen.

Lieve Sira en Yael,
twee prachtige, slimme, sportieve en lieve dochters. Wat kan een vader zich nog meer wensen. Ik beloof beter naar jullie te luisteren en zal nu jullie raad opvolgen: “ Pap, to the point!”

Ik heb gezegd

Referenties

- 1 Vaartjes I, Bakker MK, Bots ML. Hoofdstuk 6. Hart- en vaatziekten bij kinderen. In: Vaartjes I, Peters RJG, van Dis SJ, Bots ML. Hart- en vaatziekten in Nederland 2007, cijfers over ziekte en sterfte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2007.
- 2 Pierpont ME, Basson CT, Benson DW Jr, Gelb BD, Giglia TM, Goldmuntz E, McGee G, Sable CA, Srivastava D, Webb CL. Genetic basis for congenital heart defects: current knowledge: a scientific statement from the American Heart Association Congenital Cardiac Defects Committee, Council on Cardiovascular Disease in the Young; endorsed by the American Academy of Pediatrics. *Circulation*. 2007; 115: 3015–3038.
- 3 Sandifort E 1777. *Observations Anatomico-pathologicae*. Leyden PVD Eyk, Ygh D.
- 14 4 Freedom RM, Lock J, Bricker JT. Pediatric cardiology and cardiovascular surgery: 1950-2000. *Circulation*. 2000; 14: 102 Suppl: IV 58-68.
- 5 Levi M. de generalist in de moderne specialistische geneeskunde: uitstervend ras of onmisbaar. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2009; 153: 112-3.
- 6 Hijazi ZM, Awad SM. Pediatric cardiac interventions. *JACC Cardiovasc Interv*. 2008; 1: 603-11.
- 7 Romeih S, Kroft LJ, Bokenkamp R, Schalij MJ, Grotenhuis H, Hazekamp MG, Groenink M, De Roos A, Blom NA. Delayed improvement of right ventricular diastolic function and regression of right ventricular mass after percutaneous pulmonary valve implantation in patients with congenital heart disease. *Am Heart J*. 2009; 158: 40-6.
- 8 Chen Q, Parry AJ. The current role of hybrid procedures in the stage 1 palliation of patients with hypoplastic left heart syndrome. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009; 36: 77-83.
- 9 Jone PN, Schowengerdt KO Jr. Prenatal diagnosis of congenital heart disease. *Pediatr Clin North Am*. 2009; 56: 709-15.
- 10 Gardiner HM. The case for fetal cardiac intervention. *Heart*. 2009; 95: 1648-52.
- 11 Gillette PC, El-Said GM, Sivarajan N, Mullins CE, Williams RL, McNamara DG. Electrophysiological abnormalities after Mustard's operation for transposition of the great arteries. *Br Heart J*. 1974; 36: 186-91.
- 12 Garson A Jr, Bink-Boelkens M, Hesslein PS, Hordof AJ, Keane JF, Neches WH, Porter CJ. Atrial flutter in the young: a collaborative study of 380 cases. *J Am Coll Cardiol*. 1985; 6: 871-8.
- 13 Wellens HJ. Cardiac arrhythmias: the quest for a cure: a historical perspective. *J Am Coll Cardiol*. 2004; 44: 1155-63.
- 14 Doniger SJ, Sharieff GQ. Pediatric dysrhythmias. *Pediatr Clin North Am*. 2006; 53: 85-105.
- 15 Blaufox AD, Felix GL, Saul JP; Pediatric Catheter Ablation Registry. Radiofrequency catheter ablation in infants ≤ 18 months old: when is it done and how do they fare?: short-term data from the pediatric ablation registry. *Circulation*. 2001; 104: 2803-8.
- 16 Schaffer MS, Gow RM, Moak JP, Saul JP. Mortality following radiofrequency catheter ablation (from the Pediatric Radiofrequency Ablation Registry). Participating members of the Pediatric Electrophysiology Society. *Am J Cardiol*. 2000; 86: 639-43.
- 17 Kolditz DP, Blom NA, Bökenkamp R, Bootsma M, Zeppenfeld K, Schalij MJ. [Radiofrequency catheter ablation for treating children with cardiac arrhythmias: favourable results after a mean of 4 years]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2005; 149: 1339-46.
- 18 McDaniel GM, Van Hare GE. Catheter ablation in children and adolescents. *Heart Rhythm*. 2006; 3: 95-101.
- 19 Walsh EP, Cecchin F. Arrhythmias in adult patients with congenital heart disease. *Circulation*. 2007; 115: 534-45.
- 20 Walsh EP. Interventional electrophysiology in patients with congenital heart disease. *Circulation*. 2007; 115: 3224-34.

- 21 De Groot NM, Schalij MJ, Zeppenfeld K, Blom NA, Van der Velde ET, Van der Wall EE. Voltage and activation mapping: how the recording technique affects the outcome of catheter ablation procedures in patients with congenital heart disease. *Circulation*. 2003; 108: 2099-106.
- 22 Hofman N, Tan HL, Clur SA, Alders M, Van Langen IM, Wilde AA. Contribution of inherited heart disease to sudden cardiac death in childhood. *Pediatrics*. 2007; 120: e967-73.
- 23 Towbin JA. Molecular genetic basis of sudden cardiac death. *Pediatr Clin North Am*. 2004; 51: 1229-55.
- 24 Blom NA. Implantable cardioverter-defibrillators in children. *Pacing Clin Electrophysiol*. 2008; 31 Suppl 1: S32-4.
- 25 Heersche JH, Blom NA, Van de Heuvel F, Blank C, Reimer AG, Clur SA, Witsenburg M, Ten Harkel AD. Implantable Cardioverter Defibrillator Therapy for Prevention of Sudden Cardiac Death in Children in The Netherlands. *Pacing Clin Electrophysiol* 2009.
- 26 Vandekerckhove KD, Blom NA, Lalezari S, Koolbergen DR, Rijlaarsdam ME, Hazekamp MG. Long-term follow-up of arterial switch operation with an emphasis on function and dimensions of left ventricle and aorta. *Eur J Cardiothorac Surg*. 2009; 35: 582-7.
- 27 Blom NA. The role of cardiac resynchronization therapy in the young. *J Cardiovasc Electrophysiol*. 2009; 20: 66-8.
- 28 Hahurij ND, Gittenberger-De Groot AC, Kolditz DP, Bökenkamp R, Schalij MJ, Poelmann RE, Blom NA. Accessory atrioventricular myocardial connections in the developing human heart: relevance for perinatal supraventricular tachycardias. *Circulation*. 2008; 117: 2850-8.

PROF.DR. N.A. BLOM



- 1989 Artsexamen, Universiteit van Amsterdam
- 1989-1994 Opleiding Kindergeneeskunde, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam
- 1994-1997 Opleiding Kindercardiologie, Leids Universitair Medisch Centrum
- 1996-2000 Opleiding Elektrofysiologie, Leids Universitair Medisch Centrum
- 2003 Promotie Universiteit Leiden. Proefschrift getiteld “The sinus venosus in heart development, contribution to the cardiac conduction system and atrial septum” Promotores Prof. Dr. A.C. Gittenberger-de Groot, Prof. Dr. J. Ottenkamp
- 2008, 2009 Hoogleraar aan de Universiteit Leiden en de Universiteit van Amsterdam. Leerstoel “kindercardiologie, in het bijzonder hartritmestoornissen bij kinderen”

Nico Blom is werkzaam als hoofd van de afdeling kindercardiologie aan het Leids Universitair Medisch Centrum en het Emma Kinderziekenhuis (EKZ/AMC). De afdelingen kindercardiologie, congenitale hartchirurgie en cardiologie van het LUMC, AMC, en het VU medisch centrum (VUmc) vormen samen het Centrum voor Aangeboren Hartafwijkingen Amsterdam-Leiden (CAHAL), een van de vier kinderhartcentra in Nederland.

Binnen de kindercardiologie heeft Blom zich gespecialiseerd in de behandeling van hartritmestoornissen bij kinderen en patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Dit heeft onder meer geleid tot de ontwikkeling van vooruitstrevende katheterablatiebehandelingen en implanteerbare defibrillator-cardioverter (ICD) behandelingen bij kinderen en patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Naast de kinderelektrofysiologie legt Blom zich toe op interventies via hartkatheterisaties bij patiënten met aangeboren hartafwijkingen.

Hij richt zich met zijn onderzoek specifiek op de ontwikkeling van het prikkelgeleidingssysteem van het hart in relatie tot het ontstaan van hartritmestoornissen, en klinisch onderzoek aan (erfelijke) hartritmestoornissen. Verder participeert Blom in onderzoek aan katheterinterventies bij kinderen en onderzoek naar rechterkamerfalen van patiënten met aangeboren hartafwijkingen. Hij bekleedt diverse bestuurlijke functies op nationaal en internationaal niveau, waaronder functies binnen de Association for European Paediatric Cardiology.

