



*Met uw hulp kunnen wij
wetenschappelijk onderzoek naar
aritmogene cardiomyopathie
in Nederland verbeteren!*

*Alles wat wij daarvoor nodig hebben
is uw toestemming*



Ga naar www.acmregistry.nl of mail naar info@acmregistry.nl voor meer informatie of deelname.



Disclaimer: Dank u wel voor uw interesse in het Nederlandse ACM Register. Deze folder is bedoeld om patiënten, familieleden en andere geïnteresseerden te informeren over ons landelijke wetenschappelijk onderzoek naar ACM. De medische informatie in deze folder kan echter verouderd zijn. Voor actuele informatie over ACM in het algemeen, en uw persoonlijke situatie in het bijzonder, verwijzen wij u naar uw behandelend cardioloog.



Wie zijn wij?

Het **Nederlandse ACM Register** is een samenwerking van artsen en onderzoekers uit **alle 8 academische ziekenhuizen in Nederland**. Het doel van ons wetenschappelijk onderzoek is om de ontstaanswijze van ACM op te helderen en **de diagnose en behandeling van ACM-patiënten te verbeteren**. Wij hebben geen winstoogmerk; ons onderzoek is afhankelijk van donaties en beurzen van o.a. de Nederlandse Hartstichting.



Wat is aritmogene cardiomyopathie?

Aritmogene cardiomyopathie (ACM), ook bekend als **Aritmogene Rechter Ventrikel Cardiomyopathie (ARVC)**, is een hartspierziekte die risico geeft op gevaarlijke **hartritmestoornissen** en een langzaam **verslechterende pompfunctie** van het hart. Naar schatting heeft ongeveer **1 op de 2000-5000 mensen** deze aandoening.

ACM is in de meeste gevallen **erfelijk**. Een groot deel van ACM-patiënten draagt een foutje in zijn of haar **DNA (de erfelijke code)**. Kenmerkend voor ACM is dat zich in de hartspier kleine 'littekens' bevinden die bestaan uit vet en bindweefsel. Dit kan de normale elektrische geleiding van het hart verstoren waardoor gevaarlijke ritmestoornissen kunnen ontstaan. De klachten die hierbij passen zijn **hartkloppingen, duizelingen of flauwvallen**. In het ergste geval kan dit leiden tot een **hartstilstand**. De behandeling van ACM kan bestaan uit medicijnen, implantatie van een ICD-kastje, of in sommige gevallen een ablatie.



Waarom is wetenschappelijk onderzoek naar ACM zo belangrijk?

De afgelopen jaren hebben we veel over de ontstaanswijze en het beloop van ACM geleerd. Er zijn echter **nog veel onbeantwoorde vragen**: we weten bijvoorbeeld nog niet goed te voorspellen hoe ACM zich ontwikkelt, of het voorkomen kan worden, en welke behandeling het beste is. **Wetenschappelijk onderzoek kan een antwoord geven op deze vragen**. Zo heeft de ontdekking van DNA-mutaties ervoor gezorgd dat familieleden nu gescreend kunnen worden op het risico om ACM te ontwikkelen.



Wat is het Nederlandse ACM Register?

Het Nederlandse ACM Register is een landelijk register van patiënten met ACM. In dit register verzamelen wij **medische gegevens van ACM-patiënten en hun familieleden**. Het gaat dan bijvoorbeeld om gegevens van een hartfilmpje (elektrocardiogram), een echo van het hart, of erfelijkheidsonderzoek. Omdat ACM een zeldzame aandoening is, is het voor onderzoekers vaak moeilijk om gegevens van genoeg patiënten te vinden voor hun wetenschappelijk onderzoek. Om dit probleem op te lossen, zijn wij gestart met het Nederlandse ACM Register.

Door de kracht van zoveel mogelijk onderzoekers en patiënten te bundelen willen wij het wetenschappelijk ACM-onderzoek in Nederland verbeteren. Dit doen wij op de volgende manier:

- 1) Door medische gegevens van deelnemende patiënten en familieleden te verzamelen voor wetenschappelijk onderzoek. Dit gebeurt uiteraard op een veilige manier waarbij uw privacy voorop staat.
- 2) Door deelnemers, indien gewenst, in contact te brengen met onderzoekers en hen op de hoogte te houden van gevonden resultaten of nieuwe wetenschappelijke onderzoeken.



Hoe kan ik meedoen?

Alle gegevens die wij van u nodig hebben, bevinden zich al in uw medisch dossier. **Het enige dat wij van u vragen is uw toestemming om deze gegevens op te vragen**. Wij gaan zorgvuldig met uw gegevens om en gebruiken deze uitsluitend voor wetenschappelijk onderzoek. Uw gegevens worden onder een code opgeslagen (zonder naam) en alleen de bevoegde onderzoekcoördinator weet welke code bij u hoort.

Met nieuwe kennis uit wetenschappelijk onderzoek kunnen wij patiënten en artsen in de toekomst helpen met het kiezen van de juiste behandeling en leefregels voor elke patiënt. Wij hebben uw hulp hierbij nodig!

Ga naar www.acmregistry.nl of mail naar info@acmregistry.nl voor meer informatie of deelname.