

University of Groningen

Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen

Vaartjes, I.; Bakker, M. K.; Bots, M. L.

Published in:
Hart Bulletin

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2007

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Vaartjes, I., Bakker, M. K., & Bots, M. L. (2007). Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen: Cijfers en feiten. *Hart Bulletin*, 38(6), 164-166.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Aangeboren hartafwijkingen bij kinderen

Cijfers en feiten

Prevalentie

Aangeboren hartafwijkingen betreffen aanlegstoornissen in de structuur van het hart en/of de grote vaten. De gemiddelde totale prevalentie (definitie volgens EUROCAT voor het aantal nieuwe gevallen) van aangeboren hartafwijkingen over de periode 1981-2005 is 64 per 10.000 geboorten. Dit betekent dat er per jaar in Nederland ongeveer 1.250-1.300 kinderen en foetussen geboren worden met een aangeboren hartafwijking (tabel 1). Van deze kinderen komt ongeveer 94% levend ter wereld; bij ongeveer 6% van alle kinderen en foetussen met een hartafwijking is er sprake van een afgebroken zwangerschap na prenatale diagnostiek of wordt het kindje dood geboren.

Bij ongeveer 20-25% van alle kinderen en foetussen met een aangeboren hartafwijking is deze hartafwijking onderdeel van een chromosomale aandoening, zoals downsyndroom, of van een monogene aandoening, waarbij er sprake is van een verandering in een enkel gen.

Tijdtrend in prevalentie aangeboren hartafwijkingen

Over de periode 1981-2005 vertoont de totale prevalentie een dalende trend (figuur 1). Hierbij moet in eerste instantie reke-

Tabel 1.

Prevalentie van enkele veel voorkomende aangeboren hartafwijkingen over de periode 1981-2005.

Type afwijking	Totale prevalentie per 10.000 geboorten ¹	Jaarlijks te verwachten aantal afwijkingen in Nederland ^{2,3}
Ventrikelseptumdefect	28	±560
Atriumseptumdefect	12	±240
Pulmonaalklepafwijking	8	±160
Coarctatio van de aorta	5	±100
Transpositie van de grote vaten	4	±80
Tetralogie van Fallot	4	±80
Aortaklepstenose	2	±40
Hypoplastisch linkerhart	2	±40
Alle kinderen ⁴	64	±1.280

¹Inclusief levend geboren kinderen, doodgeboren kinderen en afgebroken zwangerschappen.

²Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 200.000 kinderen geboren.

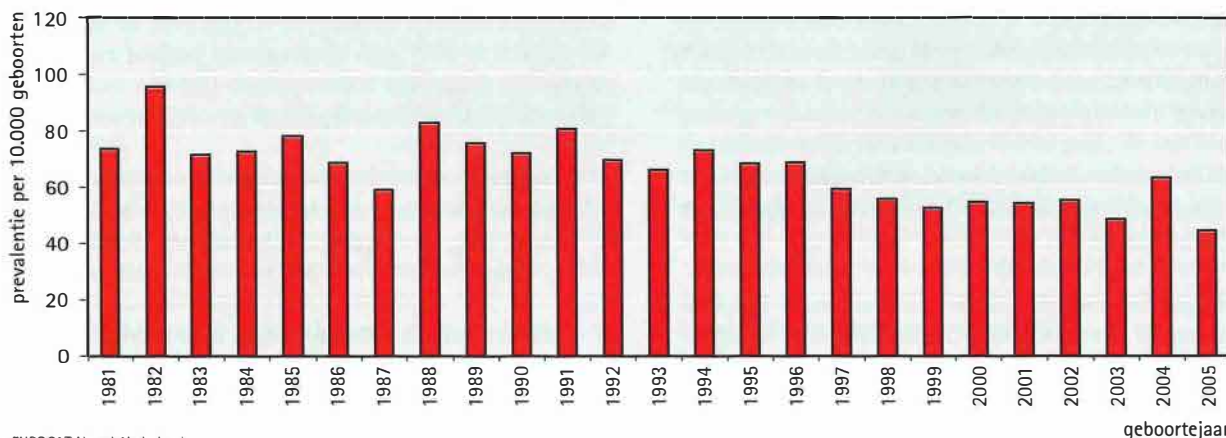
³Kinderen met verschillende hartafwijkingen worden even zo vaak geteld, dat wil zeggen dat een kind met een ventrikelseptumdefect en een aortaklepstenose zowel bij de ventrikelseptumdefect wordt geteld als bij de aortaklepstenose.

⁴Dit is het totale aantal kinderen dat ten minste één aangeboren hartafwijking heeft.

Bron: EUROCAT Noord-Nederland.

Figuur 1.

Jaarlijkse totale prevalentie van hartafwijkingen per 10.000 geboorten (inclusief levendgeborenen, doodgeborenen en afgebroken zwangerschappen na prenatale diagnostiek) over de periode 1981-2005.



Bron: EUROCAT Noord-Nederland.

Tabel 2.
Gemiddelde prevalentie van aangeboren hartafwijkingen per vijftaarsperioden en trend in de periode 1981-2004.

Geboortejaren	Gemiddelde prevalentie per 10.000 geboorten	(95%-betrouwbaarheidsinterval)	Trend in periode
1981-1985	78	70-88	-
1986-1990	72	66-78	-
1991-1995	71	66-77	-
1996-2000	59	53-63	$p=0,044$
2001-2004	55	50-60	-

Bron: EUROCAT Noord-Nederland.

ning worden gehouden met onderrapportage bij de EUROCAT-registratie in de meest recente geboortejaren. Deze onderrapportage wordt veroorzaakt doordat het soms enige tijd duurt voordat een hartafwijking wordt gediagnosticeerd, maar ook doordat een melding pas na enige tijd wordt gedaan. De prevalentie in geboortjaar 2005 is daarom ook niet representatief. Wanneer dit geboortjaar buiten beschouwing wordt gelaten, is er nog steeds sprake van een statistisch significant dalende trend.

Wanneer de periode wordt opgesplitst in vijftaarsperioden dan blijkt dat de daling in prevalentie van aangeboren hartafwijkingen vooral vanaf 1996 zichtbaar wordt (tabel 2). Een mogelijke verklaring voor de daling in prevalentie is het gebruik van periconceptioneel foliumzuur. Vanaf 1996 wordt het gebruik van foliumzuur geadviseerd aan vrouwen die zwanger willen worden. Naast een beschermend effect op het ontstaan van neuralebuisdefecten, zijn er ook steeds meer aanwijzingen dat foliumzuur beschermt tegen het ontstaan van hartafwijkingen.

Sterfte en ziekenhuisopnamen wegens aangeboren hartafwijkingen

In de periode 1996-2006 zijn 1.269 kinderen (756 jongens, 513 meisjes) overleden aan aangeboren hartafwijkingen (exclusief

doodgeborenen) (figuur 2). Dit komt neer op ongeveer 115 kinderen per jaar. Ongeveer 87% van deze sterfte betreft nuljarigen. In de periode 1996-2006 stierven meer jongens dan meisjes aan aangeboren hartafwijkingen.

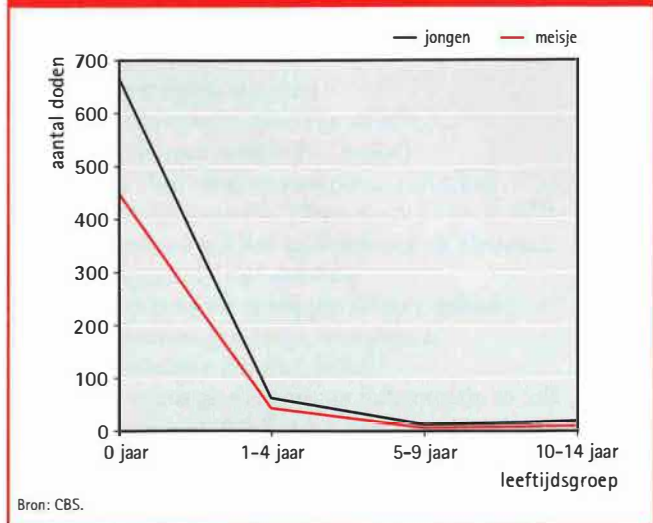
In 2006 overleden 120 kinderen (71 jongens, 49 meisjes) van 0-14 jaar aan aangeboren hartafwijkingen. Daarnaast overleden in 2006 nog 59 personen (37 mannen, 22 vrouwen) van 14 jaar of ouder aan de gevolgen van aangeboren hartafwijkingen. In de periode 1996-2006 bedroeg het aantal ziekenhuisopnamen van kinderen wegens aangeboren hartafwijkingen 21.129 (jongens: 11.333 opnamen, meisjes: 9.796 opnamen) (figuur 3). Ongeveer 62% van deze ziekenhuisopnamen betrof nuljarigen. In 2006 vonden 1.927 ziekenhuisopnamen plaats vanwege aangeboren hartafwijkingen (jongens: 1.015 opnamen, meisjes: 912 opnamen).

Slot

In dit artikel is aan de hand van gegevens afkomstig van EUROCAT, CBS en de LMR een beeld geschetst van het aantal nieuwe gevallen van aangeboren hartafwijkingen en de sterfte en ziekenhuisopnamen wegens aangeboren hartafwijkingen bij kinderen (0-14 jaar). Uit onze bevindingen volgt dat over de afgelopen 26 jaar een dalende trend waarneembaar is met betrekking tot sterf-

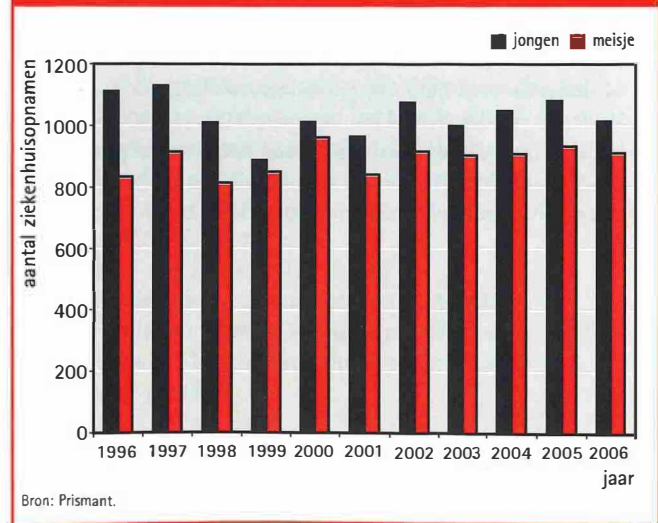
Figuur 2.

Aantal sterfgevallen aan aangeboren hartafwijkingen bij kinderen in Nederland in de periode 1996-2006, naar leeftijd en geslacht.



Figuur 3.

Aantal ziekenhuisopnamen wegens aangeboren hartafwijkingen bij kinderen (0-14 jaar) in Nederland in de periode 1996-2006.



te wegens hart- en vaatziekten bij kinderen (Hart- en vaatziekten in Nederland, 2007). Gemiddeld overlijden jaarlijks 154 kinderen aan de gevolgen van hart- en vaatziekten (exclusief doodgeborenen). Een groot deel (74%) sterft wegens aangeboren hartafwijkingen. Deze sterfte betreft voornamelijk nuljarigen. In 2006 overleden 120 kinderen (71 jongens, 49 meisjes) in de leeftijd van 0-14 jaar aan aangeboren hartafwijkingen. Daarnaast overleden in 2006 nog 59 personen (37 mannen, 22 vrouwen) van 14 jaar of ouder aan de gevolgen van aangeboren hartafwijkingen.

Met betrekking tot het aantal nieuwe gevallen van aangeboren hartafwijkingen (inclusief levendgeborenen, doodgeborenen en afgebroken zwangerschappen na prenatale diagnostiek) is vanaf 1996 een duidelijke daling zichtbaar. Een mogelijke verklaring voor deze daling is het gebruik van periconceptioneel foliumzuur.

In 2006 vonden 1.927 ziekenhuisopnamen plaats vanwege aangeboren hartafwijkingen (jongens: 1.015 opnamen, meisjes: 912 opnamen).

Implicatie

De prognose van kinderen met hart- en vaatziekten (met name aangeboren hartafwijkingen) is de laatste jaren sterk verbeterd. De overlevingskansen zijn flink toegenomen, vooral door de technische ontwikkelingen binnen de chirurgie en de verbeterde intensieve zorg. De langere overleving heeft echter ook gevolgen, namelijk de cardiologische zorg voor volwassenen met een aangeboren hartafwijking. ■

Literatuur

- 1 Cornel MC. Hoe vaak komen aangeboren afwijkingen van het hart-vaatstelsel voor? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.10.1, 5 juli 2007. Bilthoven: RIVM. www.nationaalkompas.nl.
- 2 Bakker MK, et al. Tables 1981-2002. EUROCAT Northern Netherlands registration of congenital anomalies. Department of Medical Genetics, University Medical Center Groningen, 2005.
- 3 EUROCAT Northern Netherlands. Prevalence of congenital malformations in the Northern Netherlands 1981-2004. Updated 2006, December 8th. www.rug.nl/umcg/faculteit/disciplinegroepen/MedischeGenetica/Eurocat/professionals/tabellen.
- 4 Velde ET van der, Vriend JW, Mannens MM, et al. CONCOR, an initiative towards a national registry and DNA-bank of patients with congenital heart disease in the Netherlands: rationale, design, and first results. *Eur J Epidemiol.* 2005;20(6):549-57.

EUROCAT Noord-Nederland

EUROCAT (EUropean Registration Of Congenital Anomalies and Twins) is een registratie voor kinderen met aangeboren afwijkingen. De registratie is gestart in 1981 in Groningen en de kop van Drenthe en beslaat sinds 1989 de drie noordelijke provincies. Foetussen en kinderen tot 16 jaar met een aangeboren afwijking (inclusief chromosomale en monogene aandoeningen) van wie de moeder ten tijde van de geboorte woonde in Noord-Nederland kunnen opgenomen worden in de registratie. Tweelingen worden sinds 1989 niet meer geregistreerd, tenzij er sprake is van een aangeboren afwijking bij één of beide kinderen.

Informatie over de afwijkingen worden verstrekt door de gynaecoloog, verloskundige en/of de behandelende artsen. Kinderen/foetussen met minor aangeboren aandoeningen worden niet opgenomen in de registratie, tenzij de afwijkingen voorkomen in combinatie met (een) andere major aangeboren afwijking(en). Er geldt geen ondergrens voor de zwangerschapsduur. Ook in geval van een (spontane) abortus kan de foetus opgenomen worden in de registratie. Door het hanteren van een ruime bovenste leeftijdsgrens kunnen kinderen die pas later worden aangemeld of bij wie de afwijking pas later in het leven wordt ontdekt ook in de registratie opgenomen worden. Kinderen kunnen alleen opgenomen worden in de registratie na toestemming van de ouders.

Over deze cijfers

Auteurs: mw. drs. I. Vaartjes,^{1,2} mw. drs. M.K. Bakker,³ dr. M.L. Bots.²

¹ Nederlandse Hartstichting, Den Haag.

² Julius Centrum voor Gezondheidswetenschappen en Eerstelijns Geneeskunde, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Utrecht.

³ EUROCAT Noord-Nederland, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen.

Voor meer informatie verwijzen wij u naar hoofdstuk 6 in het cijferboek Hart- en vaatziekten in Nederland 2007, cijfers over ziekte en sterfte. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2006. Het boek is te bestellen of te downloaden via www.hartstichting.nl. Contactpersoon: mw. ir. S.J. van Dis (i.van.dis@hartstichting.nl).

Met dank aan de leden van de Werkgroep Cijfers van de Nederlandse Hartstichting en aan drs. M.K. Bakker, EUROCAT Noord-Nederland.