

**Van:** Genetische Hartspierziekte PLN <info=stichtingpln.nl@mail78.atl51.rsgsv.net> namens  
Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>  
**Verzonden:** zondag 10 mei 2015 16:58  
**Aan:** A.  
**Onderwerp:** Nieuwsbrief PLN #3 - 2015

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN  
2015:3



[Steun ons en  
doneer](#)

✉ [info@stichtingpln.nl](mailto:info@stichtingpln.nl)

## Beste lezer,

Zoals aangekondigd in de vorige nieuwsbrief houdt de Stichting PLN actief contact met de onderzoekers die onderzoek doen naar PLN. Afgelopen maand is een vertegenwoordiging van de Stichting PLN afgereisd naar het UMC Utrecht om daar met de onderzoekers te spreken over de laatste stand van zaken rondom het onderzoek naar PLN. In deze nieuwsbrief vindt u een verslag van de bijeenkomst en update van de laatste stand van zaken van het onderzoek.

Verder zijn we erg blij met de versterking van ons team vrijwilligers. Naar aanleiding van de oproep in de vorige mailing hebben we er een webmaster bij!

Samen willen we meer kennis vergaren over de genetische hartspierziekte PLN en toewerken naar een oplossing zodat we deze ziekte de wereld uit kunnen helpen. Help jij mee met het laten doen van onderzoek? Doneer op NL95 FVLB 0225 7880 20 ten name van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN.

## Bezoek aan UMC Utrecht

Afgelopen maand zijn we op bezoek geweest bij onderzoekers van het UMC Utrecht, om bij te praten over de status van lopende onderzoeken en meer gevoel te krijgen bij wat er allemaal gebeurt op de Hart- & vaat-afdeling. De middag begon met uitleg over met welke onderzoeken men op dit moment bezig is en de laatste stand van zaken hiervan. Na deze presentatie kregen we een rondleiding in het lab. Daar konden wij met onze eigen ogen aanschouwen waar de onderzoekers mee bezig zijn. Hoogtepunt was het door de microscoop bekijken van kloppende hartspiercellen, opgekweekt uit huidcellen van een PLN-patiënt!

Daarop volgde een rondleiding op de afdeling Pathologie, waar werd uitgelegd wat er met de 'oude' organen gebeurt nadat een patiënt een donororgaan ontvangt. Deze organen worden uitgebreid onderzocht en geanalyseerd. Er wordt materiaal verzameld en bewaard. We kregen bijvoorbeeld een dwarsdoorsnede van een ziek hart te zien, waarbij ons duidelijk werd welke schade een hartziekte kan veroorzaken.

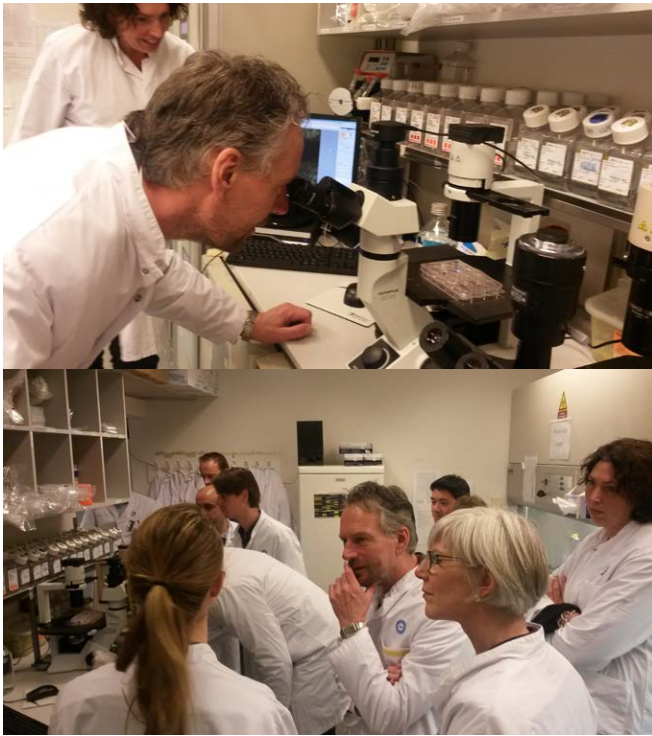
Al dit onderzoek geeft meer inzicht in de PLN-mutatie en de opgekweekte hartspiercellen kunnen gebruikt worden om verschillende dingen mee te testen, bijvoorbeeld het effect van het toedienen van verschillende medicijnen.

Na afloop van de rondleiding sloten we de middag af in de presentatieruimte. De onderzoekers wilden graag weten hoe wij de middag hadden ervaren. Met name de gendragers onder ons. De wetenschappers gaven aan dat het voor hen een bijzondere ontmoeting was. Het is vrij ongewoon voor mensen die meestal achter de schermen werken om kennis te maken met patiënten voor wie zij aan het werk zijn. Omgekeerd was het ook een bijzondere ervaring voor de vrijwilligers. Wij zagen met hoeveel inzet, enthousiasme, passie en volharding deze mensen op zoek gaan naar de oorzaak van de ziekte en het zoeken naar een oplossing om deze ziekte uit de wereld te helpen. Dit zal niet lukken van vandaag op morgen, maar wij weten nu dat er hard aan gewerkt wordt door een betrokken onderzoeksteam.

Will je meer weten? Houd [www.stichtingpln.nl](http://www.stichtingpln.nl) in de gaten!

### Tandemtocht voor onderzoek naar hartfalen

Het Hart- en vaatcentrum van het  
UMC Utrecht organiseert op **zondag**  
**21 juni** een tandemtocht in de



omgeving Zeist-Utrecht. Bij deze fietstocht van 40 kilometer klimmen (hart)patiënten, artsen, vrienden en familie samen op een tandem om geld bij elkaar te fietsen voor onderzoek naar erfelijk hartfalen. Het streven is dat elke deelnemer minimaal 500 euro bij elkaar fietst voor het onderzoeksdoel.

**Fiets ook mee!** Deelnemen aan de Tandemtocht is gratis en de organisatie zorgt voor een tandem en een mooi parcours. Voor meer informatie en aanmelden:

[www.umcutrecht.nl/tandemtocht](http://www.umcutrecht.nl/tandemtocht)

*Copyright © 2015  
Stichting Genetische  
Hartspierziekte PLN,  
All rights reserved.*

MailChimp

**Our mailing address  
is:**

Stichting Genetische  
Hartspierziekte PLN  
Postbus 66  
Middenmeer, Noord-  
Holland1775 ZH  
Netherlands

[Add us to your address  
book](#)

[unsubscribe from this list](#) | [update subscription](#)

[unsubscribe from this list](#) | [update subscription preferences](#)