

**Van:** Genetische Hartspierziekte PLN <info=stichtingpln.nl@mail73.atl11.rsgsv.net> namens  
Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>  
**Verzonden:** vrijdag 15 mei 2015 13:07  
**Aan:** A.  
**Onderwerp:** Kenniskaart PLN

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN  
2015:3



[Steun ons en  
doneer](#)

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

## Beste lezer,

Begin dit jaar zijn we op gesprek geweest bij de Hart&Vaatgroep, de patiëntenvereniging voor mensen met een hart- of vaatziekte en hun naasten. Ook mensen die (nog) niet ziek zijn en de risico's uit eigen familie kennen, kunnen bij De Hart&Vaatgroep terecht.

De Hart&Vaatgroep is gestart met het maken van zogenaemde Kenniskaarten. Een Kenniskaart geeft duidelijkheid over waar de expertise zich bevindt voor zeldzame aandoeningen, zoals bijvoorbeeld PLN. Het maakt dus inzichtelijk waar de zorg voor PLN het beste gegeven wordt.

Samen kunnen we meer kennis vergaren over de genetische hartspierziekte PLN en toewerken naar een oplossing. We vragen jullie daarom om onderstaande enquête van de Hart&Vaatgroep in te vullen.

Alvast bedankt,

Met vriendelijke groet,  
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

---

## Kenniskaart PLN

Geachte heer/mevrouw,

De Hart&Vaatgroep wil graag in kaart brengen hoe de zorg voor mensen met een PLN-mutatie georganiseerd is vanuit patiëntperspectief. De komende tijd wordt er een kenniskaart PLN-zorg gemaakt in drie stappen:

1. Online enquête om het patiëntenperspectief te bepalen
2. In gesprek gaan met experts op het gebied van de ziekte
3. Ontwikkelen van een kenniskaart

We hebben uw hulp nodig om een kenniskaart voor PLN-zorg te ontwikkelen. Uw bijdrage is belangrijk voor zowel huidige als toekomstige patiënten. Wij zouden u daarom willen vragen om de online enquête in te vullen over uw ervaringen in de zorg. De enquête kunt u bereiken via de volgende link:

<http://onderzoek.stofwisselingsziekten.nl/index.php/983498/Vereniging/plnmutatie>

Het invullen van de enquête is anoniem en kost ongeveer 10-15 minuten. Zou u de enquête voor 15 juni willen invullen? Alvast heel erg bedankt! Eventuele vragen kunt u stellen via [info@expertiseinkaat.nl](mailto:info@expertiseinkaat.nl).

Wanneer meerdere gezinsleden dezelfde aandoening hebben, kunt u de enquête per persoon invullen.

De kenniskaart PLN-zorg wordt gemaakt in het kader van het project 'Expertise in kaart'. Penvoerder van het project is de vereniging voor Volwassenen, Kinderen en Stofwisselingsziekten (VKS). Op dit moment staan zes kenniskaarten online op [www.expertiseinkaat.nl](http://www.expertiseinkaat.nl). Meer kenniskaarten zullen snel volgen.

Met hartelijke groet,

Anjo Kersbergen en Anne Kors-Walraven  
De Hart&Vaatgroep



*Hartspierziekte PLN,  
All rights reserved.*

**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](#)