

Van: Genetische Hartspierziekte PLN <info=stichtingpln.nl@mail218.atl171.mcdlv.net> namens
Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>
Verzonden: woensdag 30 december 2015 11:36
Aan: A.
Onderwerp: Nieuwsbrief PLN #7 - terugblik op de PLN informatiemiddag

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
2015.7



 [Hartspierziekte PLN](#)

 info@stichtingpln.nl

Beste lezer,

In deze nieuwsbrief de terugblik op de PLN-informatiedag in november en een oproep voor mensen die worstelen met genetisch testen in combinatie met een hypotheek of levensverzekering. Vraag jij je af of je je kinderen moet laten testen of ben je bang voor de gevolgen die dat mogelijk kan hebben op hun hypotheek later? Of heb je zelf een negatieve ervaring hier mee? Lees dan snel verder!

De informatiemiddag heeft geleid tot 90 nieuwe aanmeldingen op de nieuwsbrief en 8 nieuwe donateurs! Goed nieuws, maar daarmee zijn we er nog niet. Om wetenschappelijk onderzoek te laten doen en een remedie tegen de PLN ziekte te vinden is er geld nodig. Help jij ook mee? [Doneer](#) dan nu op NL95FVLB0225788020 ten name van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN. Wij bedanken je vast voor je bijdrage en beloven dat elke euro volledig naar de doelstellingen van de Stichting zal gaan!

Tot slot wensen wij u een hele fijne jaarwisseling en veel geluk en gezondheid in 2016!

Met vriendelijke groet,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN



Oproep: Verzekeringen en hypotheek met PLN

Beste lezers,

Zoals jullie wellicht hebben vernomen gedurende de PLN dag zijn wij achter de schermen bezig met het vergroten van rechtsgelijkheid voor PLN patiënten en/of mensen met een andere genetische mutatie. Wij horen veel berichten over mensen die niet weten of zij zichzelf en/of hun kinderen moeten laten testen op PLN omdat dat mogelijk gevolgen kan hebben voor een latere hypotheek of verzekering. Aangezien het moeilijk is om eigenaar te worden van een huis zonder hypotheek is dat natuurlijk een gegronde angst. Echter vinden wij deze angst dusdanig kwalijk dat wij gaan proberen om meer rechtszekerheid te creëren voor PLN patiënten. Zo nodig stappen wij hiervoor naar de rechter. Wij hopen dat als er geen reden meer is tot afwijzing van hypotheek en verzekering, meer mensen zich zullen laten testen op PLN. Op deze manier krijgen wij een beter beeld van de ziekte en zullen degene die daadwerkelijk het PLN gen hebben beter beschermd zijn doormiddel van cardiologische controle etc.

Dit is natuurlijk een mooi streven voor onze patiëntenvereniging, maar dit kan niet worden bereikt zonder jullie hulp; **wij zullen een zaak moeten opbouwen met zoveel mogelijk bewijsstukken**. Dus speelt deze situatie ook binnen uw familie en **wilt u hier iets aan doen?** Neem dan contact met ons op via info@stichtingpln.nl. Wij doen er uiteraard alles aan om uw privacy te waarborgen.

Met vriendelijke groet,

Max Neervoort



Facebook

Wil jij als eerste op de hoogte zijn van het laatste nieuws omtrent PLN of gerelateerde onderwerpen? Volg dan onze Facebookpagina. Op Facebook delen we meerdere keren per week updates, filmpjes, blogs en onderzoeksresultaten. Ook vind je hier polls, waarbij je actief mee kunt stemmen of kunt kijken hoe andere mensen over onderwerpen denken.



PLN informatiemiddag

Meer dan 200 belangstellenden verzamelden zich op 14 november in het Medisch Centrum Leeuwarden voor de tweede PLN Informatiemiddag. De presentaties waren zeer informatief en zowel tijdens de presentaties als na afloop was er ruimte voor vragen aan de specialisten. Zowel de specialisten als de bezoekers hebben de dag als zeer positief en informatief ervaren! Een compleet verslag van de dag inclusief foto's en filmpjes van de presentaties vindt u op onze [website](#).

LEES MEER...



Kenniskaart PLN

Al eerder werd u in deze nieuwsbrief gevraagd om een vragenlijst voor de PLN Kenniskaart in te vullen. Inmiddels is de Kenniskaart af en staat deze online. Naast de enquête onder patiënten gaan de onderzoekers ook per Universitair Medisch Centrum inzichtelijk maken hoe de zorg voor PLN wordt vormgegeven. Het eerste gesprek met het UMC Groningen is geweest en verwerkt in een kenniskaart. De komende maanden gaan de onderzoekers nog met cardiologen en onderzoekers van de andere UMC's praten. Al meer dan 225 mensen hebben de PLN kenniskaart bekeken.

LEES MEER...

LEES MEER...



YouTube kanaal

Sinds de PLN informatiemiddag hebben we ons eigen YouTube kanaal. Hier vind je alle filmpjes van de informatiemiddag en meer!

MEER ZIEN...

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

MailChimp

Our mailing address

is:

Stichting Genetische
Hartspierziekte PLN
Postbus 66
Middenmeer, Noord-
Holland
1775 ZH
Netherlands

[Add us to your address
book](#)

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