

Van: Genetische Hartspierziekte PLN <info=stichtingpln.nl@mail147.suw14.mcdlv.net> namens
Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>
Verzonden: donderdag 17 maart 2016 09:58
Onderwerp: Nieuwsbrief PLN #1 - 2016

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
2016:1



 [PLN op Facebook](#)

 info@stichtingpln.nl

Beste lezer,

In het nieuwe jaar is er al weer veel gebeurd op PLN-gebied. Zo zijn er Amerikaanse onderzoekers in Nederland geweest, is er behoefte aan meer patiënten die mee willen doen aan een experimenteel middel waarvan wordt onderzocht of het de ziekte kan remmen en nog veel meer. Nieuwsgierig? In deze nieuwsbrief leest u er meer over.

Wilt u ook kunnen zeggen dat u hebt bijgedragen aan het vinden van een oplossing? [Doneer](#) dan nu op NL95FVLB0225788020 ten name van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN.

Alle hulp is welkom.

Met vriendelijke groet,

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN



[Deelnemers gezocht Eplerenone onderzoek](#)

Eplerenone is een medicijn dat bindweefselvorming tegengaat. Het medicijn wordt

al gebruikt bij andere hartziekten (hartfalen). Onderzoekers van het Universitair Medisch Centrum Groningen doen onderzoek naar in hoeverre de remmende werking van Eplerenone ook bij PLN-patiënten effect heeft. Voor dit onderzoek zijn meer patiënten nodig. Lees het [volledige stuk](#) op onze website.

OP ZOEK NAAR JOU

Dergelijk onderzoek is alleen mogelijk met jouw medewerking. Hetzij patiënt, hetzij gezonde vrijwilliger. Graag vragen wij jouw hulp om aan dit onderzoek mee te werken waarin het effect van een bestaand medicijn wordt onderzocht. Deelname is vanzelfsprekend geheel vrijwillig en alle studie-gerelateerde kosten worden door het UMCG vergoed. [Meld je aan](#) via onze website.



Bezoek aan het UMCG

Op 17 februari 2016 heeft een delegatie van de Stichting PLN een bezoek gebracht aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

Het UMCG speelt een grote rol in het onderzoek naar de [PLN](#) genmutatie. Niet alleen omdat een groot deel van de patiënten uit [Noord-Nederland](#) komt, maar ook omdat er mensen werkzaam zijn die vol overgave en toewijding op zoek willen gaan naar de oorzaak van deze [hartspierziekte](#) en een stap willen zetten naar de genezing ervan.

LEES MEER...



ICD-bescherming

Draag jij een ICD? En zou je ook wel wat extra veiligheid of bescherming willen hebben, bijvoorbeeld bij het sporten? Of heb je al een oplossing of bescherming gevonden? We horen graag jouw ervaringen op ons forum zodat andere ICD-dragers daar weer hun voordeel mee kunnen doen.



Onderzoekers uit Amerika

In februari heeft Stichting PLN twee Amerikaanse onderzoekers naar Nederland gehaald om hier samen met Nederlandse onderzoekers kennis te delen over onderzoek naar PLN en een gezamenlijk onderzoeksplan te maken.

De intentie van deze bundeling van kennis is om tot betere en sneller resultaat te leiden. Stichting PLN is dr. Roger Hajjar en dr. Mark Mercola en alle Nederlandse onderzoekers dankbaar voor hun inzet en we zijn benieuwd naar de uitkomsten. We volgen uiteraard de plannen en onderzoeken op de voet.

LEES MEER...



Kinderwens zonder PLN?

Dragers van het PLN-gen hebben een risico van 50% om deze aanleg aan hun kinderen door te geven. Het Universitair Medisch Centrum Maastricht (UMCM) biedt nu een mogelijkheid om deze ernstige ziekte in een volgende generatie te voorkomen met behulp van Preimplantatie Genetische Diagnostiek (PGD of embryoselectie).



PGD is een relatief nieuw alternatief voor PreNatale Diagnostiek (PND), ook wel bekend als vlokentest of vruchtwaterpunctie.

LEES MEER...

*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](#)