



De brieven van #Margriet...

BRIEF 2 | 12 APR 2016



ERFELIJKHEIDSONDERZOEK LATEN DOEN... JA OF NEE...??

Als je te horen krijgt dat de PLN genmutatie binnen je familie gediagnosticeerd is, roept zo'n mededeling veel vragen op... ben ik zelf drager? Ben ik zelf ook ziek? Word ik in de toekomst ziek? Hoe ziek kan ik worden?...

DUIZENDEN VRAGEN...

Hebben mijn kinderen de ziekte ook meegekregen in de genen? Wie in mijn verdere familie zijn ook erfelijk belast? Van wie is de genmutatie afkomstig? Mijn vader of moeder? Wat zijn de eventuele gevolgen van een positieve uitslag voor mijn werk, verzekering, familielaties?...

GOED GEINFORMEERD ZIJN

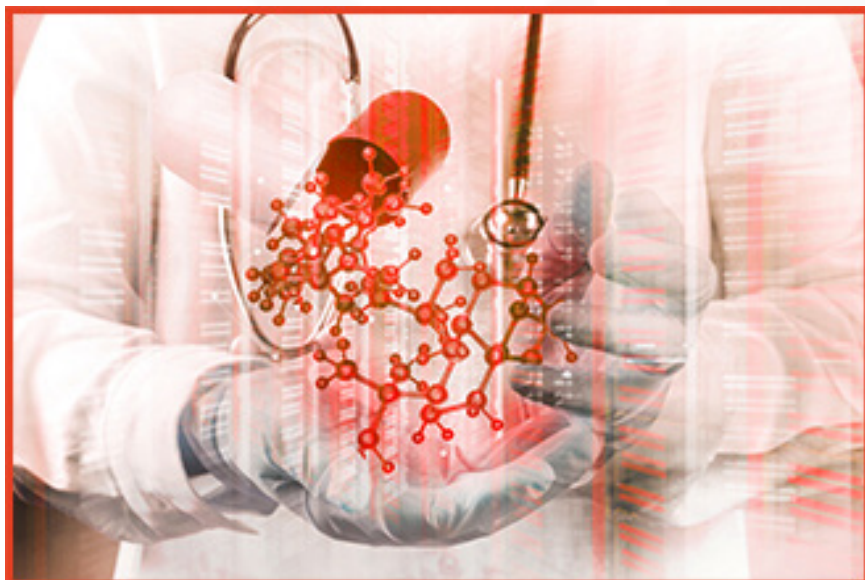
Deze zaken en nog veel meer bijzonderheden rond erfelijkheidsonderzoek staan helder en duidelijk uitgelegd op de website van [ErfoCentrum](#).

EEN PERSOONLIJK KEUZE

Het al dan niet laten testen blijft een persoonlijk keuze. Als gendrager heb ik er destijds voor [gekozen](#) het **wel te laten doen**.

Na een bezoek aan de Klinisch Geneticus van het AMC was het voor mij duidelijk dat ik niet in **onzekerheid** wilde verkeren. De onbeantwoorde vraag "...heb ik het ook?..." zou als een zwaard van Damocles boven mij blijven hangen.

Waren mijn overslagen onschuldig, of een teken van de eerste verschijnselen van de ziekte?...



PLN-LOTGENOTENCONTACT



Via de **Stichting Hartspierziekte PLN** kunt u in contact komen met andere PLN lotgenoten... via ons [#forum](#) of bij mij als u een persoonlijk gesprek wenst...

DIRECT MAILEN

Ik had begrepen dat er veel dragers zijn die een **hartstilstand** krijgen zonder van tevoren duidelijk herkenbare verschijnselen te hebben gehad.

Een voorbeeld daarvan is mijn eigen broer, die op 42-jarige leeftijd opeens **bewusteloos** op de badkamervloer gevonden werd. Dat kwam als een donderslag bij heldere hemel. Dat hij de ziekte PLN had, was toen nog niet bekend. Maar nadat [mijn zus](#) een infarct kreeg en zich vervolgens liet testen, was het duidelijk dat de genmutatie bezig was om huis te houden in onze familie. De uitslag dat ik ook drager was, kwam dus niet geheel als verrassing, maar hakte er wel in. Het is een begin van een medisch traject dat een onderdeel van je leven wordt. Maar... ik ben daar inmiddels aan gewend en heb mijn ziekte "leren accepteren".

EEN DILEMMA

Er zijn binnen mijn familie mensen die niet willen weten of zij genetisch belast zijn met de genmutatie.

Dat moet ik respecteren, maar ik heb daar wel moeite mee. Ik zie het zo; ik zou het verschrikkelijk vinden als de geschiedenis van mijn broer en zus zich herhaald bij deze familieleden, terwijl er zoveel mogelijkheden zijn om **vroegtijdig een behandeling te starten** die de kwaliteit van het leven positief beïnvloedt en die in veel gevallen levensreddend is.

#FORUMS STICHTING PLN

Op het forum van de Stichting PLN kunt u **berichten kwijt** die verband houden met het thema "**Erfelijkheidsonderzoek**".

Wat zijn uw **overwegingen** om wel of niet te laten testen? Als u een erfelijkheidsonderzoek heeft laten doen, wat waren de **gevolgen** voor u toen u een positieve uitslag kreeg? Wat waren voor u de gevolgen toen u hoorde dat u geen gendrager bent?...

DEEL UW ERVARING!

Door met uw **persoonlijke bevindingen** te reageren kunnen mensen, die het forum bezoeken en twijfelen over een erfelijkheids-onderzoek, wellicht een beter besluit maken.

DOE MEE

EN DEEL UW ERVARINGEN MET ANDERE PLN LOTGENOTEN.

Omdat delen zo belangrijk is.

#FORUMS



HET PERSOONLIJKE #VERHAAL VAN...

Op 5 april 2016 heeft **Anna Renes** haar ervaringen op het #forum met thema "Erfelijkheidsonderzoek" van de Stichting PLN geplaatst.

"...het lijkt alsof wij hier alleen in staan..."



*Sinds 2011 weten wij dat de hartspierziekte PLN in onze **familie** voorkomt. We wonen in provincie Utrecht, maar een groot deel van de familie komt uit Friesland.*

Mijn oma overleed op 65 jarige leeftijd, mijn vader op 48 jarige leeftijd en in 2011 overleed ook mijn broertje op 28 jarige leeftijd. 6 Jaar na de diagnose "hartfalen" en levensbedreigende ritmestoornissen en p as een maand op de donorlijst.

*Sinds 2011 weten mijn zus en ik dat we kans hebben om drager te zijn, maar **de angst voor de uitslag is groot**... We hebben daarom de beslissing genomen om het erfelijkheidsonderzoek voorlopig uit te stellen. Het lijkt alsof wij hier **alleen in staan** en dat onze omgeving dit maar vreemd vindt. Hoe ging dat bij jullie? Hebben jullie hier lang over nagedacht of was de beslissing gauw gemaakt?*

Alvast bedankt voor jullie antwoorden.

Groeten, Anna

EEN #BERICHT AAN ANNA ONLINE ACHTERLATEN?

Klik hieronder om direct naar het online #forum te gaan.

REAGEREN