

Van: Genetische Hartspierziekte PLN
Verzonden: zondag 22 mei 2016 15:23
Onderwerp: Nieuwsbrief PLN #2 - 2016

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
2016:2



 [PLN op Facebook](#)

 info@stichtingpln.nl

Beste lezer,

In deze tweede nieuwsbrief van 2016 een oproep van Bert, de kenniskaarten online, PLN in de nationale media en nog veel meer. We horen graag van je op ons [forum!](#)

Met vriendelijke groet,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN



Bert loopt de Nijmeegse Vierdaagse voor PLN

Van 19 tot 22 juli 2016 wordt de 100ste Nijmeegse Vierdaagse georganiseerd. Bert Poelman (69) loopt dit jaar voor de vijftiende(!) keer mee. Deze keer wil hij met zijn loop geld inzamelen voor de stichting PLN.

In Bert zijn familie zijn een aantal mensen erfelijk belast met deze genetische afwijking. In verschillende vormen en hoedanigheden heeft de familie moeten toezien welke gevolgen PLN kan hebben. Van (nog) geen ziekteverschijnselen tot

aan hartfalen en harttransplantatie toe. Helaas hebben ze ook een familielid verloren, een aantal jaren na een harttransplantatie.

Meer onderzoek is nodig om de ziekteverschijnselen tegen te gaan en te behandelen. Zo ook voor de toekomst van Bert zijn kleinzoon, die eveneens drager is van het PLN gen.

[Sponsor](#) daarom Bert tijdens de Nijmeegse vierdaagse!

LEES MEER...



Kenniskaarten UMCU en AMC online

In één van onze vorige nieuwsbrieven en op de PLN informatiemiddag berichtten we er al over: De PLN Kenniskaarten. De kaarten die inzicht bieden in de zorg en kwaliteit van zorg volgens de specialisten zelf en volgens patiënten, per ziekenhuis. De kaart van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) stond al online. Inmiddels zijn de interviews in Utrecht en Amsterdam ook afgerond en dus staan de tweede en derde PLN Kenniskaarten ook [online](#). Hiermee is het project afgerond. We horen graag wat jullie er van vinden!

LEES MEER...



Een erfelijke hartaandoening, wat nu?

De Hart en Vaatgroep heeft een brochure ontwikkeld met informatie over het doorgeven van een erfelijke hartaandoening.

Als lezer krijg je tips en adviezen over hoe dit kan worden besproken. Door het



PLN haalt nationale media

Afgelopen maand stond Max Neervoort in De Telegraaf met zijn verhaal over hoe de PLN mutatie impact heeft gehad op zijn leven. In de rubriek "Ik Leef!" [vertelt Max](#) hoe hij van profbokser bij een studie Rechten is uitgekomen.

Momenteel zijn er nog maar 800 dragers van het PLN-gen bekend. Hoe meer er bekend wordt over deze ziekte, hoe meer er op tijd een goede diagnose kan worden gesteld. Sta jij ook op het punt om jouw [verhaal](#) te delen? We horen graag van je. Misschien kunnen we je helpen met beeldmateriaal of feitjes, of gewoon door nog meer publiciteit aan je verhaal te geven. Neem dan vrijblijvend contact met ons op!



AED gebruiken bij een ICD-drager?

Een ICD-drager heeft in principe geen AED nodig als er iets gebeurt. Als er toch een AED (automatische externe defibrillator) in de buurt is dan mag deze gebruikt worden. Twee dingen zijn daarbij belangrijk:

- 1) Een AED-elektrode mag niet op de ICD

informatieve karakter van de folder is deze interessant voor iedereen die vragen heeft omtrent erfelijke hartaandoeningen. De brochure is digitaal te lezen of te bestellen via de website van de Hart- en Vaatgroep.

LEES MEER...



Wat wil jij horen op de volgende PLN informatiemiddag?

Ook dit jaar organiseren we weer de jaarlijkse PLN informatiemiddag. Deze middag zal in het teken staan van informeren over PLN, updates van lopende onderzoeken en lotgenotencontact.

Dit is de derde keer dat we deze middag organiseren en graag horen we dit jaar van jullie waar jullie interesse naar uit gaat. Heb je een bepaalde vraag of wil je graag een bepaalde spreker horen? Laat het ons weten, dan kijken wij wat we voor jullie kunnen doen!



geplakt worden, maar enige centimeters ernaast of eronder

2) Vertel het ambulancepersoneel dat de patiënt een ICD heeft en toch met een AED is behandeld

Bron: ICD App, www.icdapp.nl

Copyright © 2016
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](#)