

Van: Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
Verzonden: woensdag 19 oktober 2016 18:07
Onderwerp: 29 oktober 2016: Landelijke dag erfelijke hartaandoeningen

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
2016:3



 [PLN op Facebook](#)

 info@stichtingpln.nl

Beste lezer,

Op 29 oktober aanstaande is het weer zover: de Landelijke dag erfelijke hartaandoeningen 2016. Dit jaar georganiseerd door de Hart&Vaatgroep in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

Deze dag vindt plaats in het Onderwijscentrum van het UMCG van 12.30 tot 17.45 uur. U bent van harte welkom!

Deze middag is ingestoken op erfelijke hartziekten in het algemeen. Er wordt één parallelsessie speciaal aan PLN gewijd, door spreker Dr. Paul van der Zwaag. Ook Wouter te Rijdt zal in zijn presentatie kort PLN aanstippen. Tevens zullen er een paar vrijwilligers van de Stichting PLN aanwezig zijn om vragen te beantwoorden.

Op de informatieve middag wordt er ingegaan op hoe diagnoses voor erfelijke hartspierziekten in het algemeen worden gesteld en hoe er behandeld wordt, maar ook op de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van DNA-onderzoek en wetenschappelijk onderzoek. Ook familie-onderzoek en het maken van keuzes komen aan bod. En er is uiteraard volop gelegenheid om uw eigen vragen te stellen, tijdens een van de sessies of in de pauze.

Wilt u deelnemen aan deze dag?

Meldt u zich dan **vóór aanstaande zaterdag 22 oktober** aan via de [website](#) van de Hart&Vaatgroep.

Na aanmelding ontvangt u een bevestiging. De toegang is gratis.

Voor meer informatie kunt u bellen met het secretariaat van de Hart&Vaatgroep op nummer 088 - 1111600.

Met vriendelijke groet,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

Programma

12.00 – 12.30 Ontvangst Fontein Patio

PLENAIRE SESSIE 1 Blauwe Zaal

12.30 – 12.40 Welkomstwoord

Anke Vervoord, directeur De Hart&Vaatgroep

12.40 – 13.10 Wat zijn erfelijke hartziekten?

Algemene inleiding over erfelijke hartziekten. Wanneer moet je denken aan een erfelijke hartziekte en wanneer juist niet? Wat zijn de algemene kenmerken en welke onderzoeken en behandelingsmethoden zijn er?

Spreker: Prof. Dr. Maarten van den Berg, cardioloog

13.10 – 13.50 Van gen tot genoom en daarbuiten: recente revoluties in genetisch onderzoek

Sinds enkele jaren kunnen we alle bij een ziekte bekende genen in één experiment onderzoeken, of zelfs alle bekende genen (het zogenaamde “exoom”). Bovendien wordt het steeds duidelijker dat een deel van de erfelijke oorzaken buiten genen gezocht moet worden. Al deze nieuwe genetische technieken en methoden bieden fantastische mogelijkheden, maar brengen ook dilemma’s met zich mee. In deze presentatie zullen huidige en nieuwe technieken en de voor- en nadelen van het inzetten ervan besproken worden.

Sprekers: Mw. Drs. Anne Herkert, klinisch geneticus; Dr. Jan Jongbloed, moleculair geneticus

13.50 – 14.10 “En hoe zit het dan met mijn familie?”

Een erfelijke hartziekte betekent dat familieleden risico lopen. Hoe benader je je deze familieleden en wat als er ruzie is in de familie? Hoe ver ga je in een familie? Dit is een interactieve sessie waarbij uw mening gevraagd wordt.

Spreker: Mw. Dr. Yvonne Hoedemaekers, klinisch geneticus

14.10 – 14.40 PAUZE Fontein Patio

14.40 – 15.25 PARALLELSESSIE 1

1. Waarom wel of geen erfelijkheidsonderzoek?

In deze paralelsessie zal worden ingegaan op de mogelijkheden van erfelijkheidsonderzoek bij patiënten en hun familieleden. Aan de orde komt wat erfelijkheidsonderzoek inhoudt, wat de gevolgen kunnen zijn voor patiënten en voor hun familieleden en wat de voor- en nadelen kunnen zijn van het doen van erfelijkheidsonderzoek. In deze sessie komt de vraag waarom mensen kiezen voor erfelijkheidsonderzoek alsook waarom mensen kunnen besluiten (voorlopig) af te zien van erfelijkheidsonderzoek. Er is gelegenheid om met elkaar in gesprek te gaan over de zaken die je tegen kunt komen als het gaat om erfelijkheidsonderzoek. Sprekers: Mw. Drs. Karin Nieuwhof en Mw. Rina Keupink - Aarnink, genetisch consulenten, en Mw. Jo Jacobs, medisch maatschappelijk werker

2. Erfelijke hartspierziekten

Erfelijke cardiomyopathieën zijn ziekten van de hartspier en deze worden gekenmerkt door een verzwakking van de hartspier. Het hart kan minder goed samentrekken of ontspannen en pompt het bloed minder goed rond. Dit kan ook aanleiding geven tot hartritmestoornissen. Aan het ontstaan van deze overerfbare hartspierverzwakking ligt een erfelijke aanleg ten grondslag (b.v. een verstoring in de calciumhuishouding bij een mutatie in het phospholamban (PLN) gen, die in Nederland frequent voorkomt), maar ook factoren 'uit de omgeving' kunnen een belangrijke rol spelen (b.v. extreme sportinspanning). De verschillende vormen erfelijke hartspierziekten zullen besproken worden alsook overlap tussen deze vormen. Aanvullend zal ingegaan worden op diagnostische onderzoeken en behandelmogelijkheden die voor deze ziekten in de dagelijkse klinische praktijk en in onderzoekssetting (in Nederland) van belang zijn.

Spreker: Drs. Wouter te Rijdt, promovendus cardiologie

3. Erfelijke ritmestoornissen

Spreker: Mw. Dr. Ans Wiesfeld, cardioloog

15.35 – 16.20 PARALLELSESSIE 2

1. Omgaan met een erfelijke hartaandoening (in de familie)

In deze paralelsessie gaan we in op de psychosociale aspecten van het omgaan/leven met een erfelijke hartaandoening. Aan de orde komt wat kan de impact zijn voor patienten als ze weten dat ze een erfelijke hartaandoening hebben en dit aan hun familieleden willen vertellen, hoe dit kan zijn voor de partner en wat de consequenties kunnen zijn wanneer kinderen of een kindwens hierin meespelen. Ook zullen we het hebben over de impact voor ouders, broers en zussen en andere familieleden.

Sprekers: Mw. Drs. Karin Nieuwhof en Mw. Rina Keupink - Aarnink, genetisch

consulenten, en Mw. Jo Jacobs, medisch maatschappelijk werker

2. Vraag & antwoord over PLN (mede namens de PLN stichting)

In deze sessie zullen vragen behandeld worden over onder meer de behandeling van PLN cardiomyopathie en de (on)mogelijkheden van onderzoek rondom de zwangerschap.

Er zal ook tijd zijn voor vragen uit de zaal.

Spreker: Dr. Paul van der Zwaag, klinisch geneticus i.o.

3. Bij de kindercardioloog – kinderen en school / sport / medicatie

Spreker: Dr. Freek van den Heuvel, kindercardioloog

16.30 – 16.45 PLENAIRE SESSIE 2 Blauwe Zaal

Erfelijke hartziekten door onderzoek de wereld uit?

Spreker: Prof. Dr. Rudolf de Boer, cardioloog

16.45 – 17.45 Informele afsluiting / borrel Fontein Patio

*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](#)