

Van: Stichting Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>

Verzonden: zaterdag 30 september 2017 19:48

Onderwerp: Enquête hartweefsel



HELP MEE
om deze genetische hartspierziekte
te overwinnen!

STEUN ONS!

Stichting PLN.
*De stichting van patiënten
voor patiënten.*

Jouw mening telt...

Jouw mening wordt gevraagd over een belangrijke manier van informatieverzameling voor genetische hartspierziekte PLN. Zoals je weet, is er nog geen [behandelmethode](#) voor de PLN-hartspierziekte. Dit komt mede doordat onderzoekers nog niet begrijpen wat er precies misgaat als gevolg van de mutatie in het PLN-gen.

Om inzichtelijk te maken wat er misgaat, is er meer onderzoek nodig en is er hartweefsel nodig van PLN-dragers en van personen zonder een hartaandoening (zogenaamd "controle hartweefsel"). Onze Stichting PLN wil daarom helpen om het **verzamelen van hartweefsel** mogelijk te maken, maar realiseert zich ook dat dit een onderwerp is dat veel vragen oproept.

Graag willen wij samen met het Netherlands Heart Institute (NL-HI) jou een aantal vragen stellen, zodat duidelijk wordt binnen welke grenzen jij vindt dat verzameling van hartweefsel plaats zou kunnen vinden.

De resultaten van deze enquête zullen worden gepresenteerd tijdens de [PLN-Infodag](#) op zaterdag **4 november** in het AMC.



Via bovenstaande link kan jij tot **9 oktober** a.s. de 13 vragen beantwoorden. Deze kan je ook anoniem beantwoorden. Het beantwoorden van de vragen neemt maar een paar minuutjes van je tijd. Alvast heel hartelijk dank voor jouw input!

Contact met PLN-lotgenoten?

Friesland, Drenthe, Flevoland, Overijssel, Gelderland, Noord- en Zuid-Holland... uit deze provincies hebben families op onze poll gereageerd om rechtstreeks in contact te komen met andere PLN-lotgenoten in hun **directe woonomgeving**. Heb jij hier nog niet op gereageerd maar heb je wel interesse? Dat kan je alsnog doen tot eind september!

[IK DOE MEE!](#)



Copyright © 2017 Stichting Genetische Hartspierziekte PLN, All rights reserved.

U ontvangt deze email omdat u zich heeft opgegeven voor de Hartspierziekte PLN informatiemiddag op 8 november 2014.