

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

Verzonden: maandag 13 november 2017 22:09

Onderwerp: Een hoopvolle PLN-Infodag 2017



HELP MEE
om deze genetische hartspierziekte
te overwinnen!

STEUN ONS!

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

Een hoopvolle PLN-Infodag 2017!

Dit jaar was onze PLN-Infodag op 4 november in Amsterdam opnieuw een **zeer leerzame en hoopvolle dag** voor ruim 250 lotgenoten en hun naasten. Lopende en toekomstige onderzoeken zijn uitgebreid gepresenteerd met de hoop dat er de komende jaren een [behandelmethode](#) wordt gevonden voor de PLN hartspierziekte. Wil jij het verslag, de presentaties, foto's en video's rustig bekijken? Klik dan op de icoontjes:



Genealogisch onderzoek

Momenteel wordt door het UMC Groningen en de Katholieke Universiteit te Leuven een genealogisch onderzoek uitgevoerd met als doel de verwantschap tussen verschillende families met de PLN-genmutatie op een **genealogische tijdschaal** aan te tonen. Wil jij meedoen aan dit onderzoek? Dan hoef je alleen je toestemming te geven zodat de familiale gegevens (ouders en voorouders) van je medisch dossier beschikbaar worden gesteld. Alle informatie, de brief van het UMCG en het toestemmingsformulier vind je op onze website.

LEES VERDER

Nog 200 te gaan...

Heb jij je nog niet aangemeld om mee te doen aan het lopende onderzoek van PLN interviews via het AMC Amsterdam? Meld je snel aan via onze website. Dan krijg je een telefonische afspraak van 30-45 minuten waarin je **sportactiviteiten** (vanaf ongeveer je 10e levensjaar) worden besproken. Met vrouwelijke deelnemers wordt ook hun eventuele **zwangerschap(en)** besproken. Een belangrijk onderzoek dus om te begrijpen wat het effect is van verschillende leefstijlen op mensen met een PLN-mutatie. Doe mee aan het interview en help mee om betere richtlijnen voor PLN-dragers te ontwikkelen en inzicht te krijgen in het effect van leefstijl op de ontwikkeling van de ziekte.

AANMELDEN

Ik heb ook PLN. Hoe kan ik bijdragen aan de Stichting?
HELP & STEUN ONZE PLN-FAMILIE.

MEER WETEN



HELP MEE om de PLN hartziekte te overwinnen.

Je bijdrage is hart-nodig!

Om een behandelmethode te vinden voor de PLN hartspierziekte worden nu en in de toekomst vele onderzoeken gedaan: stambomen, bloed (biobank), gen- en stamceltherapie... daarvoor is jouw bijdrage **hart-nodig!** Denk jij er bijvoorbeeld aan ons te [sponsoren](#) via een (sport)evenement of kun je een periodieke/eenmalige [donatie](#) doen? Op onze [website](#) vind je hoe je periodieke giften met onze Stichting kunt vastleggen en wat daarbij je belastingvoordelen kunnen zijn. Denk er ook aan om je netwerk in te zetten... samen gaan we er alles aan doen om een oplossing te vinden voor alle PLN-dragers en hun families!

LEES VERDER

VERS
VAN DE
PERS!

REAGEER
OP ONZE
FORUMS

LIKE
ONS OP
FACEBOOK



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

U ontvangt deze email omdat u zich heeft ingeschreven voor de nieuwsbrieven van de Stichting genetische hartspierziekte PLN.

Our mailing address is:

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
Postbus 66
Middenmeer, Noord-Holland 1775 ZH
Netherlands

[Add us to your address book](#)

Want to change how you receive these emails?

You can [update your preferences](#) or [unsubscribe from this list](#).

MailChimp