

Van: Genetische Hartspierziekte PLN <info=stichtingpln.nl@mail90.atl111.rsgsv.net> namens
Genetische Hartspierziekte PLN <info@stichtingpln.nl>
Verzonden: zondag 18 oktober 2015 15:43
Aan: A.
Onderwerp: Nieuwsbrief PLN #6 - 2015

Nieuwsbrief Stichting Genetische Hartspierziekte PLN
2015.6



 [PLN op Facebook](#)

 info@stichtingpln.nl

Beste lezer,

In deze nieuwsbrief het laatste nieuws over de PLN informatiedag, op 14 november aanstaande. Daarnaast wijzen we u graag op de nieuwe blog-artikelen op onze vernieuwde website, waarin u alles leest over de laatste stand van zaken van onderzoeken naar PLN.

Wij hopen u te zien op de informatiedag op 14 november!

Samen kunnen we een oplossing tegen deze hartspierziekte vinden. [Doneer](#) op NL95FVLB0225788020 ten name van Stichting Genetische Hartspierziekte PLN en draag je steentje bij!

Met vriendelijke groet,
Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

PLN-dag



Zaterdag 14 november is het zover; de tweede PLN-informatiedag gaat plaatsvinden. Dit jaar organiseren we deze middag in Leeuwarden, gezien het feit dat de PLN-mutatie met name in Noord-Nederland voorkomt.

Het [programma](#) ziet er als volgt uit:

13.00 Inloop en koffie

13.15 Opening – voorzitter Stichting PLN Pieter Glijnis

13.30-13.50 Het PLN-gen en PHORECAST: Paul van der Zwaag (PHORECAST)

13.50-14.10 Genetisch testen op PLN? (kinderen, gevolgen verzekeringen, de identificatie van de populatie van PLN-dragers, therapie, ICD): dr. Paul van Haelst (Antonius ZH Sneek)

14.10-14.50 PLN onderzoek UMCU: projecten, voortgang, resultaten en nieuwe technieken

14.50-15.20 Pauze

15.20-16.00 PLN onderzoek UMCG/+: Wouter te Rijdt (UMCG) & Edgar Hoorntje (UMCG/ICIN)

16.00-16.40 Dagelijks leven en omgaan met de erfelijke aandoening PLN

Parallelsessie 1: Dagelijks leven, werk en sport met PLN (Stefan Bakker)

Parallelsessie 2: Wat is PLN, wat doet het, wat zijn de gevolgen? (inclusief samenvatting PLN informatiemiddag 8 november 2014): Peter van Tintelen (AMC)

16.40-17.00 Afsluiting & borrel



Het programma van de PLN-infodag kun je ook uitprinten.



Heb je je nog niet ingeschreven? Doe dat dan meteen zodat we rekening kunnen houden met je komst!

Meer informatie, de laatste nieuwtjes en een routebeschrijving vind je op de [website](#)

OPROEP: Ben jij of ken jij iemand die handig is met een camera en/of videocamera en lijkt het je leuk om foto's of een video van de PLN dag te maken, dan horen we graag van je! We willen dit materiaal graag gebruiken voor op onze website en in andere uitingen, dus zo draag jij je steentje bij aan meer bekendheid van deze ziekte.



Sinds deze week zijn wij ook te vinden op Facebook. Lees de berichten rustig door, plaats een reactie als je dat wilt, "Like" de pagina, verspreid de link naar al je bekenden en stuur ons een vriendschapsverzoek! Want hoe meer bekendheid voor PLN, hoe beter!

LEES MEER...

Nieuwe website PLN



Zoals jullie in de vorige nieuwsbrief konden lezen, hebben we een nieuwe [website](#). Sinds de livegang bezochten al meer dan 2000 mensen onze nieuwe site! Bezoekers kwamen met name uit Noord-Holland en Friesland.

Wij horen graag wat jullie van de nieuwe website vinden en ook tips zijn altijd welkom.



Er staan weer nieuwe blog-artikelen op onze website, onder andere over de ontdekker van het PLN-gen, [Litsa Kranias](#), een blog van dr. [Maarten van den Berg](#), cardioloog en hoogleraar Cardiogenetica en een artikel dat we zeker aanraden over het gesprek dat de PLN stichting voerde met de Amerikaanse dr. R. J. Hajjar over zijn al in een verder stadium zijnde onderzoek naar PLN!

LEES MEER...

Igenetrain



Onder leiding van het UMC Utrecht en de Universiteit van Pennsylvania in de VS is een wereldwijd samenwerkingsverband gestart om de uitkomsten van orgaantransplantatie te verbeteren, onder de naam iGeneTRaiN (International Genetics & Translational Research in Transplantation Network), gesponsord door onder andere de PLN Stichting.

LEES MEER...

Copyright © 2015
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](#)