

Persbericht

Cardiologen fietsen voor onderzoeksbudget erfelijke hartspierziekte PLN

Den Haag, 15 augustus 2017

Negen cardiologen fietsen zaterdag 19 augustus vanuit Maastricht 1600 km naar het European Society of Cardiology congres in Barcelona. Met de opbrengst van hun bijzondere prestatie financieren zij onderzoek naar de erfelijke hartspierziekte PLN.

Initiatiefnemer Pieter Doevendans, cardioloog en bestuurslid van het Netherlands Heart Institute: ‘Wij denken via PLN een behandeling voor meer zeldzame, erfelijke hartziekten te kunnen ontwikkelen. Onderzoeksbudget voor zeldzame ziekten zoals PLN is moeilijk te vinden, vandaar ons initiatief. Een oplossing voor deze erfelijke hartspierziekte is bereikbaar en we zullen hem ook vinden. We roepen iedereen op ons met een bijdrage te steunen via de website actie.hartstichting.nl/tourtegenerfelijkhartfalen.’

Groot succes

Dit is niet de eerste keer dat dit initiatief zal plaatsvinden. In de afgelopen 5 jaar werd al 500.000 Euro ingezameld met fietstochten naar onder meer Parijs, Stockholm en Rome. Nieuw is dat Stichting genetische hartspierziekte PLN en de Hartstichting de fietsende cardiologen zullen steunen. Samen investeren alle partijen de komende 5 jaar in onderzoek naar PLN.

PLN

De opbrengst zal gaan naar onderzoek naar PLN, een op dit moment onbehandelbare hartspierziekte die wordt veroorzaakt door een erfelijke mutatie in het DNA. Draggers van deze mutatie lopen een groot gezondheidsrisico dat zich kan uiten in zeer ernstig hartfalen, ritmestoornissen en plotseling overlijden.

Het gaat om een zeldzame ziekte die vooral in Nederland voorkomt. Er zijn op dit moment in Nederland een kleine duizend dragers bekend. De impact op patiënten en hun families is enorm. Lees verder over erfelijke hartspierziekten <https://www.hartstichting.nl/onderzoek/oorzaken-erfelijke-hartspierziekten>

Terugkerend fiets-event

Dit prachtige initiatief willen de cardiologen de komende jaren voortzetten. Opdat de Hartstichting in samenwerking met de Stichting genetische hartspierziekte PLN dit geld kan blijven investeren in wetenschappelijk onderzoek naar PLN. In 2018 vindt de ESC plaats in München en in 2019 in Parijs.

Noot voor de redactie (niet bestemd voor publicatie):

In bijlage treft u een foto van het cardiologen team dat in 2016 naar Rome is gefietst voor dit goede doel.

Wilt u aanwezig zijn bij de start van dit evenement op zaterdag 19 augustus in Maastricht of wilt u meer informatie? Neem dan contact op met: Vivianne van Hövell, Communicatieadviseur, telefoon 070 315 55 53 of e-mail v.vanhovell@hartstichting.nl.

Voor algemene vragen over de Hartstichting kunt u contact opnemen met de afdeling persvoorlichting van de Hartstichting: Sanne Stadler, 06-462 826 89, pers@hartstichting.nl

Over de Hartstichting

De preventie, behandeling en genezing van de ziekte is de belangrijke missie van de Hartstichting. Zij strijdt al 50 jaar tegen hart- en vaatziekten, een van de belangrijkste doodsoorzaken in ons land. Dit doet zij door onder andere onderzoek te financieren, voorlichting te geven over een gezonde leefstijl en te zorgen voor verbeteringen in de zorg.

<https://www.hartstichting.nl/>

Over Stichting genetische hartspierziekte PLN

Stichting genetische hartspierziekte PLN is opgericht om de levensbedreigende hartspierziekte PLN p.Arg14del te overwinnen. Deze erfelijke afwijking veroorzaakt hartspierziekten (cardiomyopathieën, hartritmestoornissen) waarbij de pompfunctie van de hartspier wordt aangetast. PLN-gedragers zijn belast met ernstig hartfalen dat tot harttransplantatie, implantatie van een steunhart of zelfs (plotselinge) dood kan leiden. Stichting genetische hartspierziekte PLN is opgezet door vrijwilligers en lotgenoten met PLN, familieleden en hun geliefden, en probeert PLN-dragers zoveel mogelijk te informeren over de laatste ontwikkelingen en PLN-onderzoeken. Daarbij wordt onderzoek actief gestimuleerd en gesteund.

<http://hartspierziektepln.nl/>

Over Netherlands Heart Institute

Het Netherlands Heart Institute faciliteert excellent cardiovasculair onderzoek, zowel nationaal als internationaal. We richten ons op basaal én klinisch onderzoek. Ons doel is om samenwerking tussen de Nederlandse Universitair Medische Centra te ondersteunen en ook die tussen onderzoekers en bedrijfsleven.

Het Netherlands Heart Institute stimuleert jonge getalenteerde wetenschappers en coacht hen naar de top. Wij zijn het platform voor de volgende generatie excellente onderzoekers.

Het Netherlands Heart Institute is een uniek samenwerkingsverband van de afdelingen cardiologie van alle acht Universitair Medische Centra in Nederland. Wij werken nauw samen met de Hartstichting.

<http://heart-institute.nl/>

Facebook: <https://www.facebook.com/CardiologieUMCU>

Twitter: <https://twitter.com/Hartstichting/status/897358293500297216>

Factsheet hartspierziekte PLN: <http://hartspierziektepln.nl/factsheet-hartspierziekte-pln/>