

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

Verzonden: donderdag 21 december 2017 20:06

Onderwerp: Geweldig initiatief van Daan!



HELP MEE
om deze genetische hartspierziekte
te overwinnen!

STEUN ONS!

Stichting PLN.
De stichting van patiënten
voor patiënten.

Steun Lotte & Daan!

Na verschillende onderzoeken in 2010 blijkt dat Lotte de PLN-mutatie heeft waarbij de variant DCM, oftewel gedilateerde cardiomyopathie, is vastgesteld. Haar kinderen zijn gelukkig geen dragers, maar DCM komt bij haar familieleden vaak voor.

Daarom heeft haar man Daan besloten om voor de PLN-familie **in actie te komen**: volgend jaar in mei zal Daan een fietstocht maken met startpunt Parijs en finish in Deventer... kortom, 600 kilometers in 5 dagen op zijn fiets! Een fantastische sponsoractie die ten goede komt aan onderzoek naar PLN.

Steun, doneer en sponsor Daan met deze prachtige uitdaging!...



LEES VERDER

Erfelijkheidsonderzoek?

Familieleden van patiënten, waarbij de PLN-genmutatie gevonden is, worden vaak benaderd om zich op **dragerschap** te laten testen. Het wel of niet laten doen van een erfelijkheidsonderzoek is een onderwerp waar veel mensen mee worstelen.

Jorien (26) vertelt:
“... Toen mijn broer ziek werd, was ik “blij” voor hem dat hij het toen al wist... zo konden ze snel handelen!”

“... Het opsporen van een erfelijke aanleg voor een hartziekte binnen een familie betekent dat je weet welke familieleden **risico lopen** en baat hebben bij controles en eventueel een behandeling. Maar je kunt tegelijkertijd een deel van de familie **geruststellen** dat zij geen risico lopen en de hartziekte evenmin kunnen doorgeven aan het nageslacht.”, aldus klinisch geneticus I. Christiaans (AMC).

Goed geïnformeerd worden over de genetische PLN-hartspierziekte kan u helpen om een **weloverwogen keuze** te maken voor het laten testen. Naast onze [website](#) kan je ook veel informatie vinden op het nieuwe platform van de [Erfelijke Hartziekten](#)...

LEES VERDER

Op naar een sportief 2018 waarin we nog meer **bekendheid** aan PLN kunnen geven en hopelijk weer een stap dichterbij een **behandelmethode** komen!

Fijne kerstdagen & een gezond 2018!



SPONSOR-
ACTIE VAN
TANJA!

VERS
VAN DE
PERS!

LIKE & VOLG
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