

Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

Zuidrak 8, 1771 SW Wieringerwerf

IBAN: NL95 FVLB 0225 7880 20

RSIN/fiscaal nummer: 8518 79 950

KvK-nummer: 55839002

E-mail: communicatie@plnheart.org

www.plnheart.org



STICHTING
GENETISCHE HARTSPIERZIEKTE
PLN

Beste supermarkt eigenaar of bedrijfsleider,

Via deze brief doe ik namens Stichting PLN een verzoek om statiegeldbonnen in te zamelen via uw supermarkt, ten behoeve van onze stichting. U heeft deze brief in handen gekregen via een bezoeker van uw winkel. Deze persoon is bekend met PLN-R14del, als drager, patiënt of naaste. Daarmee weet deze persoon naar grote waarschijnlijkheid waarom PLN-R14del een hartverscheurende ziekte is.

De erfelijke hartspierziekte is vrij recentelijk ontdekt (2011) in het UMC Groningen. Het PLN-gen is verantwoordelijk voor de calciumhuishouding van het hart. Wanneer er een mutatie optreedt (verandering in het DNA) op dit gen, worden de hartspiercellen aangetast. Dit heeft als gevolg een verminderde pompkracht. Dat kan leiden tot hartritmestoornissen, hartfalen, duizeligheid, vermoeidheid en in extreme situaties zelfs tot een plotselinge hartdood. De ziekte is meedogenloos, want bij iedere leeftijd kunnen er hartklachten ontstaan.

Op dit moment is er geen genezende behandeling. Het plaatsen van een ICD of steunhart zijn de enige manieren waarop de symptomen enigszins beperkt kunnen worden. Voor patiënten in een vergevorderd stadium van de ziekte is een harttransplantatie de enige optie om hun leven te redden. Op dit moment gaat ongeveer 25% van de harttransplantaties per jaar naar een PLN-patiënt. Daarmee drukt de ziekte ook een zware last op ons zorgstelsel.

Er zijn ongeveer 1.700 dragers van de mutatie in Nederland bekend. Ons vermoeden is dat er maar liefst 10.000 tot 15.000 dragers met deze tikkende tijdbom rondlopen. De ziekte is ontstaan in Friesland, ergens in de periode van 1200 tot 1400. Voor meer informatie over de ziekte, kunt u aanvullende informatie vinden op onze website: www.plnheart.org.

Wij zouden daarom willen vragen of u gedurende enige tijd mee zou willen werken aan het inzamelen van statiegeld bonnen ten behoeve van Stichting PLN. 100% van de door ons ontvangen donaties wordt aan wetenschappelijk onderzoek besteed. Wij hopen op een positieve reactie en zien uw antwoord graag tegemoet. Namens alle PLN-dragers, -patiënten en familieleden bedanken wij u voor uw aandacht en tijd.

Bij vragen en/of opmerkingen, kunt u ons bereiken via communicatie@plnheart.org.

Namens Stichting PLN,
Met zeer hartelijke en toereikende groet,
Nikki Pommer, communicatieadviseur