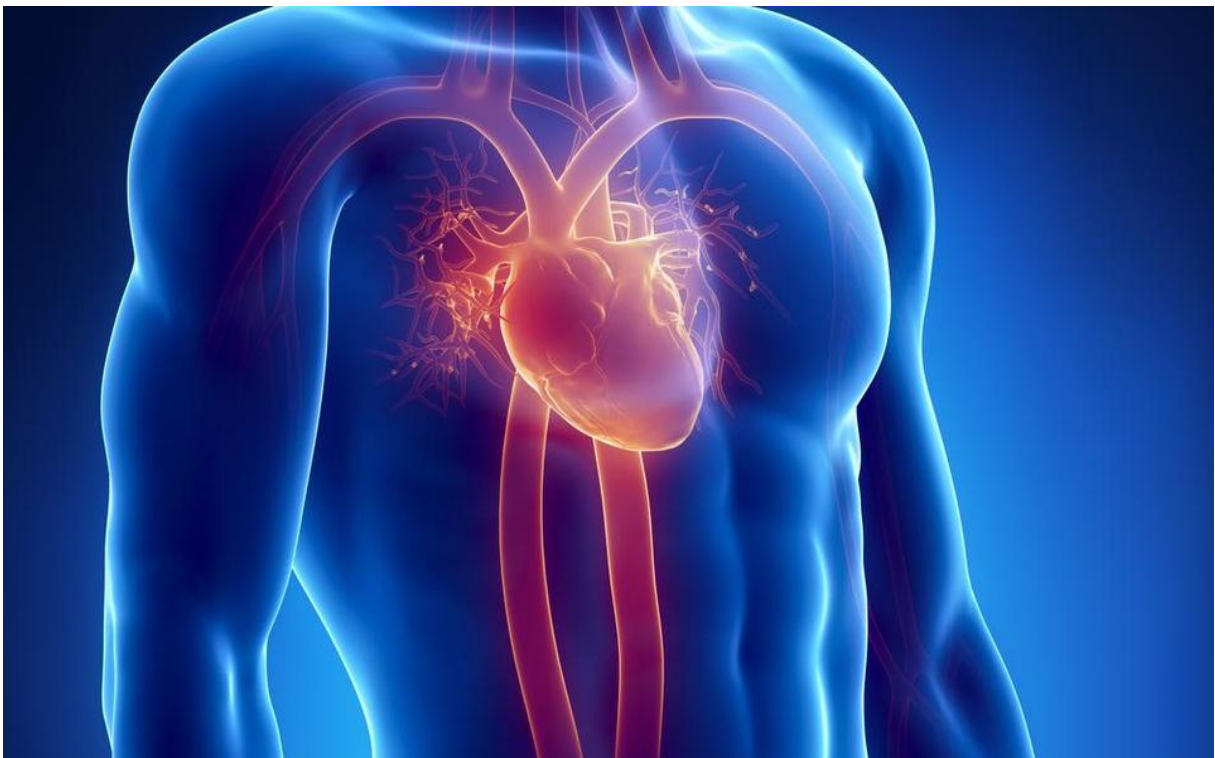


Donaties noordelijke hartziekte stromen binnen

Arend van Wijngaarden • 14 augustus 2017, 14:36 • Groningen



De eerste Nederlandse donorbank voor harten opent 2 juni haar deuren.

Het vinden van een behandeling tegen de 'noordelijke' erfelijke hartziekte PLN komt meer in zicht. Donaties stromen gestaag binnen. Een groep cardiologen fietst komende week van Maastricht naar Barcelona om geld in te zamelen.

Naar schatting een op de 1400 inwoners van Noord-Nederland lijdt aan de hartspier-ziekte PLN (phosphorlamban). Ze hebben de afwijking geërfd van een Friese voorouder rond de 14e eeuw. PLN-patiënten kunnen op jonge leeftijd zomaar een hartstilstand krijgen. Wie op tijd weet dat hij de afwijking heeft, kan preventief medicijnen slikken of een interne defibrillator krijgen.

De stichting PLN heeft met donaties van met name enkele rijke families onderzoek op touw gezet en Nederlandse en Amerikaanse wetenschappers bij elkaar gebracht. Als er enkele miljoenen euro's bij elkaar zijn gebracht, verwachten ze binnen vijf jaar te weten welke behandelmethode het beste resultaat geeft. Daarna wordt deze behandeling verder uitgewerkt.

Michigan

Na aandacht voor de [Stichting PLN](#) in Dagblad van het Noorden zijn tientallen reacties binnengekomen bij de stichting en hebben naar schatting ook tientallen mensen zich laten onderzoeken. Volgens Evert de Boer uit Hoogeveen, bestuurder van de stichting, is meer dan de helft van de benodigde 2,5 miljoen euro binnen. Er zijn gesprekken gaande om een Nederlands-Amerikaans fonds op te richten. De ziekte, of een variant ervan, blijkt ook redelijk veel voor te komen bij de Nederlands-Amerikaanse gemeenschap in Michigan.

De stichting merkt ook dat de aandacht voor erfelijke hartziektes is toegenomen door de aandacht voor Ajax-voetballer Nouri. Hij lijdt waarschijnlijk aan een andere erfelijke aandoening maar dat jonge sporters zomaar een hart- of herseninfarct kunnen krijgen door deze afwijking is vergelijkbaar.

Sponsortocht

Tussen 19 en 26 augustus fietsen negen cardiologen van het UMC Utrecht en VU Medisch Centrum naar Barcelona, waar het jaarlijkse Europese Cardiologie Congres wordt gehouden. Ze zamelen met de sponsortocht geld in voor PLN. De Hartstichting heeft beloofd bij elke gedoneerde euro 0,25 euro extra in te leggen.

Zie ook: <http://www.dvhn.nl/groningen/Door-een-middeleeuwse-Fries-vallen-er-nog-altijd-Noord-Nederlanders-zomaar-dood-neer-22275110.html>

Donaties: <http://hartspierziektepln.nl/steun-onze-fietsactie/>