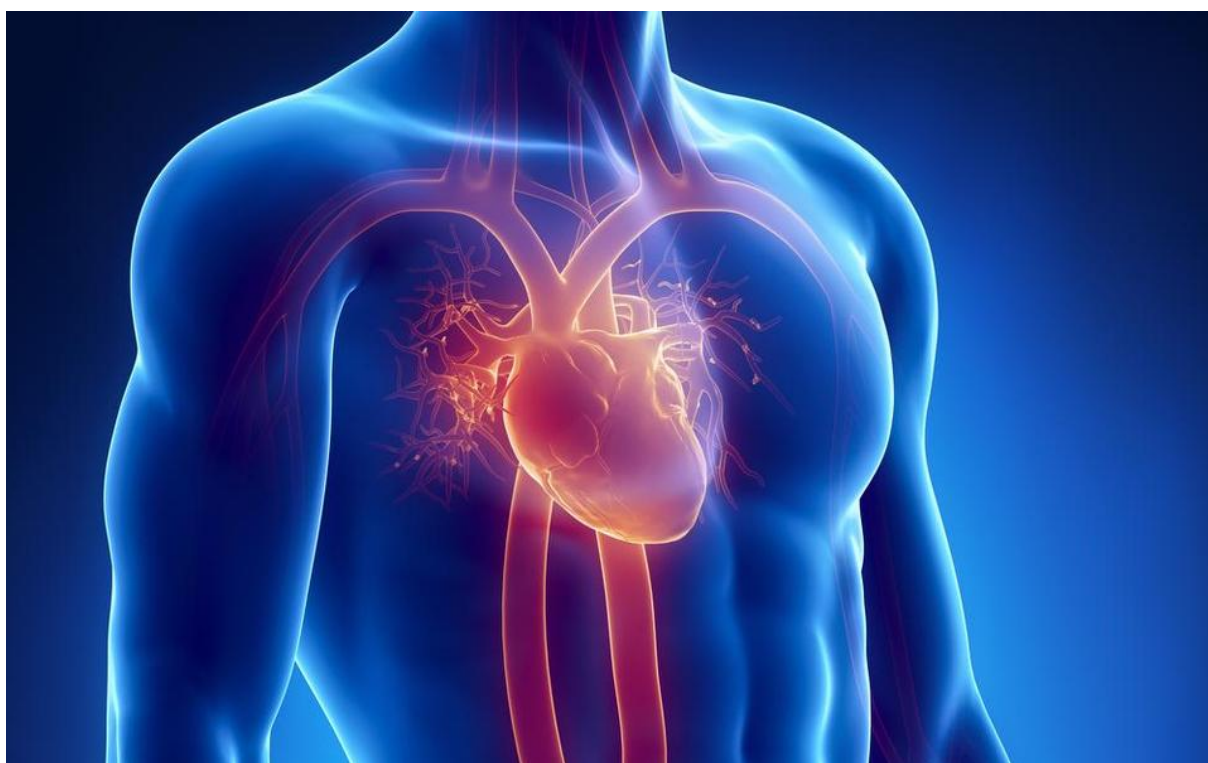


Dragers van 'Friese' hartziekte kunnen hart doneren aan eerste donorbank voor mensenharten

29 mei 2020, 09:45 • [Gezondheid](#)



Hart.

Dragers van de erfelijke 'Friese' hartspierziekte PLN kunnen zich vanaf 2 juni laten registreren bij de eerste Nederlandse donorbank voor harten.

De 'Hartenbank' is een biobank waarin hartweefsel en medische gegevens van overleden donoren wordt opgeslagen en uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek. Door zich als donor bij de Hartenbank te [registeren](#), geven mensen toestemming om hun hart na overlijden te laten opnemen in deze bank.

In eerste instantie kunnen alleen dragers van PLN zich registreren, na de opstartfase van de hartenbank kunnen ook mensen met een andere erfelijke aanleg voor het ontwikkelen van hartproblemen en ook gezonde mensen zich laten registreren.

Middeleeuwse voorouder uit Friesland

Bij mensen met PLN ontbreekt het veertiende aminozuur, arginine, in hun PLN-gen. Daardoor raakt de calciumhuishouding in de hartspieren verstoord, wat tot hartfalen en levensbedreigende ritmestoornissen kan leiden. De erfelijke PLN-mutatie werd in 2010 ontdekt en is vermoedelijk spontaan ontstaan tussen 1200 en 1400, bij iemand in het zuidoosten van Friesland. Alle PLN-dragers stammen af van deze ene Friese voorouder.

De ziekte komt daardoor het meeste voor in de noordelijke provincies Friesland, Groningen en Noord-Holland. Onder andere door emigratie is PLN echter ook in vele Europese landen, de VS en Canada terecht gekomen.

Klachten bij PLN

De gevolgen van PLN kunnen zich vanaf ongeveer het twintigste levensjaar openbaren. Op zeventigjarige leeftijd heeft de helft van alle PLN-dragers serieuze hartgerelateerde klachten, zoals: hartritmestoornissen, hartoverslagen, kortademigheid, (ernstige) vermoeidheid, pijn op de borst, verminderd uithoudingsvermogen en plotselinge hartdood.

Er zijn nu iets meer dan 1200 PLN-dragers bekend, maar naar schatting zijn er in heel Nederland zo'n 14 duizend dragers.

De hartenbank wordt mede gesubsidieerd door Stichting Genetische Hartspierziekte PLN, in het streven een eind te maken aan de levensbedreigende hartspierziekte.