

Premium

## Hartziekte: Langedijk leert alles over het PLN-gen. 'Het kan zijn dat je niets voelt en het toch bij je draagt'



Een harde boodschap tijdens de bijeenkomst over de erfelijke hartziekte PLN in Broek op Langedijk.

© jifoto.nl / Jan Jong

Nina Bakker

Gisteren om 16:00

### BROEK OP LANGEDIJK

**In Langedijk is een hoge concentratie aan mensen met de hartspierziekte PLN. reden voor de Stichting PLN om een informatiebijeenkomst te houden in Verenigingsgebouw Irine. Voorzitter Peter Glijnis: „We hopen dat mensen zichzelf de vraag stellen of er generaties in de familie zijn met hartproblemen.”**

Ruim zestig mensen kwamen zaterdag naar de bijeenkomst. Van het ontstaan van PLN tot aan de verschillende onderzoeken daarover: alle onderwerpen over de kwamen aan bod. Stichting PLN zoekt naar een juiste behandelmethode van de ziekte en wil zo veel mogelijk dragers van het PLN-gen vinden en informeren. Aan het woord kwamen diverse deskundigen op het gebied van PLN & hartziekten: oprichter van Stichting PLN Pieter Glijnis, Cardioloog bij Noordwest Ziekenhuisgroep dr. Tjeerd Germans, geneeskundestudent en medisch adviseur Luuk Kerckhaert en klinisch geneticus Arjen Houweling.

Via stamboomonderzoek is ontdekt dat vooral in Langedijk een hoge concentratie PLN-gevallen ligt. In 2010 is in Nederland een mutatie (verandering van het DNA) in het PLN-gen ontdekt. Deze mutatie is in de Middeleeuwen in Friesland ontstaan.

### **Hartritmestoornissen**

Arco Kostelijk (78), één van de mensen die de informatiebijeenkomst bijwoonde, komt uit Haarlemmermeer. Aandachtig luistert hij naar wat er gezegd wordt en af en toe maakt hij notities. „Ik ben de zevende uit een gezin met twaalf kinderen. In mijn familie komen hartritmestoornissen voor. Ik heb het risico om PLN te hebben, een deel van de familie is drager van PLN. Mijn neef, die ook in het publiek zit, heeft eigenlijk nergens last van maar is toch drager. Ik wil graag informatie over PLN, er is veel onbekend. Ik heb wel een ICD, een soort pacemaker vanwege een hartritmestoornis. Maar verder voel ik me prima. Ik weet nog niet of ik een DNA-onderzoek ga doen, dat wil ik overleggen met mijn cardioloog waar ik twee keer per jaar heen ga ter controle.”

Cardioloog Tjeerd Germans vertelt dat het kan zijn dat je niets voelt en toch PLN bij je kan dragen. In dat geval kun je oud worden zonder last te krijgen. Toch is het volgens hem verstandig om je te laten onderzoeken. Wanneer je PLN bij je draagt, is er 50 procent kans dat je de ziekte overdraagt aan je kinderen.

Hoewel veel mensen met het DNA-gen uit Langedijk en Noord-Nederland komen, kan het best zijn dat er ook in andere steden 'hotspots' zijn waar PLN voorkomt. Zo is ook Nadine van de Geer uit Nieuwegein aanwezig, samen met haar moeder Han uit Wijk bij Duurstede. „PLN is pas nog bij ons vastgesteld. In september 2020 kreeg ik plots een hartstilstand. Ik werd toen gereanimeerd door mijn zontje van dertien jaar.” Han: „Ik dacht: hier klopt iets niet. Nadine leefde heel gezond, had nooit ergens last van. Toen raadde ik aan om onderzoek te laten doen naar PLN. Ik heb zelf zeven jaar lang onderzoeken laten doen en had er al eens over gelezen. We lieten ons testen en blijken allebei PLN te hebben.” Nadine: „Ik twijfel nog of ik mijn zoon ook laat onderzoeken. Misschien als hij achttien wordt.”

### **Steunhart**

Een ander verhaal is het bij Sabine Ypenga. Zij doet mee aan het televisieprogramma 'De 100' en wacht al vier jaar op een harttransplantatie. Ze heeft een steunhart dat ervoor zorgt dat alles in goede conditie blijft. „Mijn vader had PLN, nadat ik me had getest bleek ik het ook te hebben. Het bepaalt mijn hele leven. Gelukkig ben ik nu stabiel. Het gaat met ups en downs, ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Ik hoop dat als ik de volgende in het ziekenhuis ben, ik geopereerd wordt.”



Op dit moment wordt er veel onderzoek gedaan naar de ziekte. Glijnis, oprichter van Stichting PLN: „We hopen dat mensen zichzelf de vraag stellen of er generaties in de familie zijn met hartproblemen. Laat je testen bij de huisarts. Hoe meer we er over te weten komen, hoe beter het helpt bij het vinden van een behandelmethode.” Glijnis heeft zelf ook PLN gehad. „Door een harttransplantatie heb ik het leven teruggekregen. Nu is mijn missie om mijn leven te geven aan het tegengaan van de ziekte PLN.”