



PERSBERICHT

Middenmeer, 29 mei 2020

Eerste Nederlandse donorbank voor harten opent 2 juni haar deuren

Stichting PLN is mede-initiator van deze Hartenbank.

De Hartenbank is een centrale biobank waarin hartweefsel en medische gegevens van overleden donoren wordt opgeslagen en uitgegeven voor wetenschappelijk onderzoek. Met dit hartweefsel kan worden onderzocht hoe een hart in een vroeg stadium van een ziekte functioneert en wat er precies misgaat bij verschillende hartziekten. Zo kunnen deze ziekten eerder en/of beter worden vastgesteld en behandeld.

Opstartfase

Door zich als donor bij de Hartenbank te registreren, geven mensen toestemming om hun hart na overlijden te laten opnemen in deze bank. In eerste instantie kunnen alleen dragers van de erfelijke hartspierziekte PLN zich bij de Hartenbank registreren. Na de opstartfase kunnen ook mensen met hartproblemen, mensen met een andere erfelijke aanleg voor het ontwikkelen van hartproblemen en ook gezonde mensen (zogenoemd controle-hartweefsel) zich registreren voor hartdonatie aan de Hartenbank.

Genetische Hartspierziekte PLN

De Hartenbank wordt mede gesubsidieerd door Stichting Genetische Hartspierziekte PLN (hierna: Stichting PLN), in het streven een eind te maken aan deze levensbedreigende hartspierziekte. 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.

Pieter Glijnis, zelf ook PLN-drager, is oprichter van Stichting PLN en een van de initiatiefnemers van de Hartenbank: "PLN gooit letterlijk en figuurlijk het leven van mensen, gezinnen en families overhoop. Door goed medisch wetenschappelijk werk kan PLN behandelbaar worden gemaakt. De oprichting van deze Hartenbank is hiervoor van onschatbare waarde."

De Hartenbank is vanaf 2 juni 2020 open voor donorregistraties. Kijk voor informatie op hartenbank.nl. Meer over PLN kun je lezen onder dit persbericht en op plnheart.org.

Wist je dat zo'n dertienduizend Nederlanders niet weten dat zij PLN-drager zijn en rondlopen met een tikkende tijdbom?

Over PLN

Friese voorouder

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 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.

Gevolgen 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.

Tikkende tijdbom

Er zijn nu iets meer dan 1200 PLN-dragers bekend, maar naar schatting zijn er in heel Nederland zo'n 14 duizend dragers. Al deze mensen lopen dus zonder dit te weten rond met een tikkende tijdbom. In het ernstigste geval kan iemand zelfs plotseling aan de gevolgen van PLN overlijden. Bovendien heeft een PLN-drager 50% kans de ziekte weer door te geven aan zijn of haar kinderen.

Behandeling PLN

Er bestaat op dit moment nog geen genezende behandeling voor de PLN-mutatie. Per patiënt wordt nu gekeken hoe de klachten zoveel mogelijk verminderd kunnen worden met behulp van medicijnen of een ICD (Implanteerbare Cardioverter Defibrillator, een soort inwendige defibrillator). In uiterste gevallen kan een steunhart (LVAD) of uiteindelijk een harttransplantatie noodzakelijk zijn.

Onderzoek naar PLN

Omdat de PLN-mutatie relatief weinig voorkomt, werd er in Nederland voorheen weinig onderzoek naar gedaan. Mede dankzij Stichting PLN is er nu wereldwijd aandacht voor onderzoek naar deze ziekte. Onder meer in het UMC Groningen, het Amsterdam UMC, UMC Utrecht en in diverse centra in de VS wordt inmiddels onderzoek gedaan naar oorzaken en genezing. Stichting PLN jaagt het onderzoek aan, motiveert en stimuleert jong talent en verbindt onderzoekers wereldwijd. Hoogleraar Cardiologie **Pieter Doevendans** is sinds dit jaar PLN-professor en vooraanstaande onderzoekers en cardiologen zijn verbonden aan de stichting als onafhankelijk medisch adviseurs.

-

Voor de redactie: voor interviewverzoeken en informatie kun je contact opnemen met: Mirjam van den Broeke, mirjam@contentcaptain.nl, 06-47424295.