

PERSBERICHT

Middenmeer, 3 juni 2019

In één dag 543 km op de pedalen van Trondheim naar Oslo voor de genetische hartspierziekte PLN.

Net als in 2018 gaat ook in 2019 een groep fanatieke amateurwielrenners in Noorwegen de Styrkeprøven fietsen om geld in te zamelen. Onder hen medisch specialisten en huisartsen. Vorig jaar leverde deze Monstertocht een bedrag op van 530.000 euro. Het gehele bedrag is bestemd voor onderzoek naar een behandelmethode voor de zeldzame genetische hartspierziekte PLN.

Deze erfelijke ziekte wordt al achthonderd jaar van generatie op generatie doorgegeven in Nederland en kan, naast hartfalen en hartritmestoornissen, tot plotselinge dood leiden. De levensverwachting voor dragers met deze mutatie is dan ook significant lager dan gemiddeld. Op dit moment zijn er rond de duizend PLN-dragers bekend. Uit bloedonderzoek van Lifelines en Bloedbank Amsterdam blijken er echter veel meer dragers te zijn. Variërend van één op de dertienhonderd in Noord-Nederland tot één op de vijfhonderd mensen in de regio Amsterdam blijkt onwetend drager van deze genmutatie.

Zes jaar geleden heeft de patiëntenorganisatie Stichting Genetische Hartspierziekte PLN het heft in handen genomen om actief onderzoek te stimuleren. Stichting Genetische Hartspierziekte PLN werft daartoe fondsen en zet internationale en nationale samenwerkingsverbanden op met als doel om binnen zeer korte tijd een behandelmethode voor deze ziekte te vinden. Ook dit jaar wordt de extreem zware Styrkeprøven gefietst. De groep PLN -fietsers heeft zich ten doel gesteld om niet alleen 543 km binnen de 22 uur te fietsen maar ook meer dan 750.000 euro op te halen voor onderzoek naar PLN.

Voor meer informatie: www.monstertocht.nl en www.plnheart.org