

PERSBERICHT

Middenmeer, 17 augustus 2020

Tweede Elfstedentocht voor hartziekte PLN

Op zaterdag 11 september zal voor de tweede keer een Friese Elfstedentocht worden gefietst voor Stichting Genetische Hartspierziekte PLN. In deze zogenaamde PLN Elfstedentocht zullen cardiologen, huisartsen, behandelaars en andere sportievelingen 235 kilometer afleggen langs 11 Friese steden, om geld op te halen voor onderzoek naar de erfelijke hartspierziekte PLN.

PLN

De PLN-fietstochten worden sinds 2018 jaarlijks gereden om geld op te halen voor onderzoek naar PLN. PLN is een levensbedreigende, erfelijke hartspierziekte die de pompfunctie van het hart verslechtert door een fout in het PLN (phospholamban) gen. Er bestaat nog geen medicijn of effectieve behandeling tegen deze ziekte.

Friesland

Vorig jaar werd de fietstocht voor het eerst als Elfstedentocht gefietst. Daarvoor vond deze onder de naam Monstertocht altijd plaats in Noorwegen, een 568 kilometer lange tocht van Trondheim naar Oslo. Door COVID-19 kon die tocht daar niet doorgaan. De fietstocht naar Friesland verplaatsen was een logische beslissing. De ziekte PLN heeft namelijk zijn oorsprong in Friesland en daardoor zijn in de noordelijke provincies nog de meeste dragers van het foute PLN-gen. De Monstertocht in de vorm van een Elfstedentocht beviel vorig jaar zo goed, dat is besloten het dit jaar weer zo te doen.

Cardiologen

Een aantal van de cardiologen die dit jaar meerijden, fietste de tocht al eerder. PLN-professor Pieter Doevendans heeft tot nu toe elke PLN-fietstocht meegedaan en fiets dit jaar ook weer mee: *“Je voelt je echt fantastisch als je aankomt”*. Naast cardiologen fietsen ook onderzoekers, een huisarts en andere betrokkenen mee om geld in te zamelen voor Stichting PLN.

Het schema van de PLN Elfstedentocht

Om 07:30 vertrekken de fietsers in kleine groepjes vanaf Plein 1455 in Bolsward. Onderweg worden de fietsers aangemoedigd en verzorgd door vrijwilligers van Stichting PLN. Rond 16:30 worden de eerste groepen weer terugverwacht op Plein 1455 in Bolsward. Vanzelfsprekend worden in en rondom de tocht de meest recente coronamaatregelen nageleefd.

Meerijden in de Elfstedentocht is nog mogelijk! Schrijf je in via www.monstertocht.nl of www.plnheart.org. Voor meer informatie over PLN en Stichting PLN, zie volgende pagina.



Over Stichting PLN

Stichting PLN is in 2012 opgericht door en voor mensen die direct en indirect geraakt worden door de gevolgen van PLN. De Stichting heeft als primair doel de ziekte die voortkomt uit een mutatie in het PLN-gen behandelbaar te maken. Daartoe initieert, stimuleert en financiert de stichting onderzoek. Ook de onderzoeken die meer inzicht bieden op het ontstaan van de ziekte worden ondersteund.

Over PLN

De schadelijke en 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 Friese voorouder. De ziekte komt daardoor het meeste voor in de noordelijke provincies Friesland, Groningen en Noord-Holland. Door onder andere emigratie is PLN ook in andere Europese landen, de VS en Canada terechtgekomen.

Gevolgen PLN

Ongeveer de helft van de dragers van de PLN-mutatie wordt (ernstig) ziek. 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 en verminderd uithoudingsvermogen.

Tikkende tijdbom

Er zijn nu iets meer dan 1.500 dragers van de PLN-mutatie bekend, maar naar schatting zijn er in heel Nederland wel rond de 14.000 dragers. Al deze dragers lopen dus zonder dit te weten rond met een tikkende tijdbom. In het meest ernstige geval kan iemand onvoorzien door plotse hartdood aan de gevolgen van PLN overlijden. Bovendien heeft elke PLN mutatie-drager 50% kans de ziekte weer door te geven aan zijn of haar kinderen.

Behandeling PLN

Er bestaat nog geen genezende behandeling voor deze schadelijke PLN-mutatie. Per patiënt wordt nu gekeken hoe de klachten zoveel mogelijk verminderd kunnen worden met behulp van medicijnen of een inplanteerbare cardioverter defibrillator. In uiterste gevallen kan een steunhart (LVAD) of een harttransplantatie noodzakelijk zijn.

Onderzoek naar PLN

Omdat de PLN-mutatie relatief weinig voorkomt en doordat de schadelijke PLN-mutatie nog maar kortgeleden is ontdekt, werd er in Nederland voorheen weinig onderzoek naar gedaan. Mede dankzij Stichting PLN is er nu wereldwijd aandacht voor onderzoek naar de ziekte. Onder meer in het UMC Groningen, het Amsterdam UMC, UMC Utrecht en in diverse centra in de VS, wordt onderzoek gedaan naar oorzaken en genezing. Stichting PLN jaagt het onderzoek aan, motiveert en stimuleert jong talent en verbindt onderzoekers wereldwijd.

Voor de redactie: voor meer informatie kun je contact opnemen met:
Mirjam van den Broeke, mirjam@contentcaptain.nl, 06-47424295.
Zie ook www.plnheart.org