

Geachte heer/mevrouw,

Wij hebben het genoegen u uit te nodigen voor onze vierde jaarlijkse PLN-informatiedag op zaterdag 3 november 2018 in het UMC te Groningen. We ontvangen u graag met koffie of thee en een koekje om 12:00 uur.

Het afgelopen jaar is een bijzonder jaar geweest voor onze Stichting. Niet alleen vierden we ons vijfjarig bestaan, ook realiseerden we veel publiciteit rondom de Monstertocht, de sponsorfietstocht van cardiologen en amateurwielrenners. Met deze Monstertocht is een bedrag van €530.264,- opgehaald voor onderzoek naar PLN. Dat was nog niet alles: in juli ontvingen we het bericht dat het ongelooflijke bedrag van vijf miljoen euro(!) is toegekend aan PLN-onderzoek door het Trans-Atlantisch fonds Leducq. Dit alles dankzij de zeer goede samenwerking tussen (inter)nationale onderzoekers en onze Stichting.

Op de PLN-informatiedag brengen we u onder meer op de hoogte van de laatste ontwikkelingen in het Trans-Atlantisch project. Daarom zijn we trots om ook dit jaar weer onze onderzoekers uit de Verenigde Staten te mogen ontvangen. Net als vorig jaar worden hun presentaties in het Engels gegeven, dus houd u daar rekening mee.

Naast het (wetenschappelijke) hoofdprogramma in de Blauwe Zaal kunt u halverwege de middag kiezen uit een aantal parallelsessies. In lokaal 9 zal aandacht worden geschonken aan PLN & kinderen en PLN & sport. In lokaal 10 kunt u ervaringen uitwisselen met lotgenoten. Let op: de capaciteit van deze lokalen is beperkt, dus alleen de eerste 40 aanmeldingen voor beide sessies kunnen gehonoreerd worden.

Er wordt ook weer een bloedprikpost opgezet ten behoeve van medisch wetenschappelijk onderzoek voor ons project. Net als vorig jaar wordt uw medewerking weer zeer op prijs gesteld. Houd hiervoor onze website en nieuwsbrief in de gaten.

Aanmelden kan vanaf donderdag 27 september via de website: www.hartspierziektepln.nl of via info@stichtingpln.nl.

Breng ook uw familie op de hoogte van deze belangrijke dag!

Graag tot ziens op 3 november!

Met hartelijke groet,



Pieter Glijnis

Voorzitter Stichting Genetische Hartspierziekte PLN

Programma PLN-informatiemiddag zaterdag 3 november

Tijd: 12.30 uur – 16.30 uur

Locatie: Universitair Medisch Centrum Groningen, Hanzeplein 1, Blauwe Zaal

| | |
|---------------|---|
| 11.30 uur | Start prikpost |
| 12.00 -12.30 | Ontvangst met koffie & thee |
| 12.30 -12.45 | Opening Pieter Glijnis, voorzitter Stichting PLN |
| 12.45 -13.15 | PLN en onderzoek UMCG , Prof. Dr. Rudolf de Boer |
| 13.15 -14.00 | Transatlantisch project Litsa Kranias, PhD. University of Cincinnati Dr. Roger Hajjar, MD, Mount Sinai, New York Mark Mercola, PhD. Stanford University |
| 14.00 – 14.15 | Presentatie Monstertocht |
| 14.15 – 14.45 | Pauze en prikpost |
| 14.45 – 15.30 | Parallelsessies |

| Hoofdprogramma | Parallelsessie 1 | Parallelsessie 2 |
|---|--|---|
| Blauwe zaal 14.45-15.00 PLN & Vrouwenhart Dr. ir. Hester den Ruijter UMCU | Lokaal 9 14.45-15.10 PLN kinderleeftijd Volgt UMCG | Lokaal 10 14.45-15.30 Lotgenotencontact Jo Jacobs, maatschappelijk werk UMCG Margriet Neervoort, lotgenotencontact Stichting PLN |
| 15.00-15.15 Nieuwe medicatie Niels Grote Beverborg Phd Student | 15.10-15.30 PLN en Sport Freyja van Lint PhD Student | |
| 15.15 -15.30 Onderzoek in Stanford Renée Maas | | |

15.30 – 15 45 **Inloop/uitloop** Blauwe Zaal

15.45 - 16.30 **Forum:** vragen vanuit de zaal

16.30 – 17.00 **Sluiting** door voorzitter en gelegenheid tot napraten