



Nieuwsbrief

Jaargang 18, nummer 2
Juni 2001

In dit nummer onder meer:

**Caroteen pillen niet meer
vergoed.**

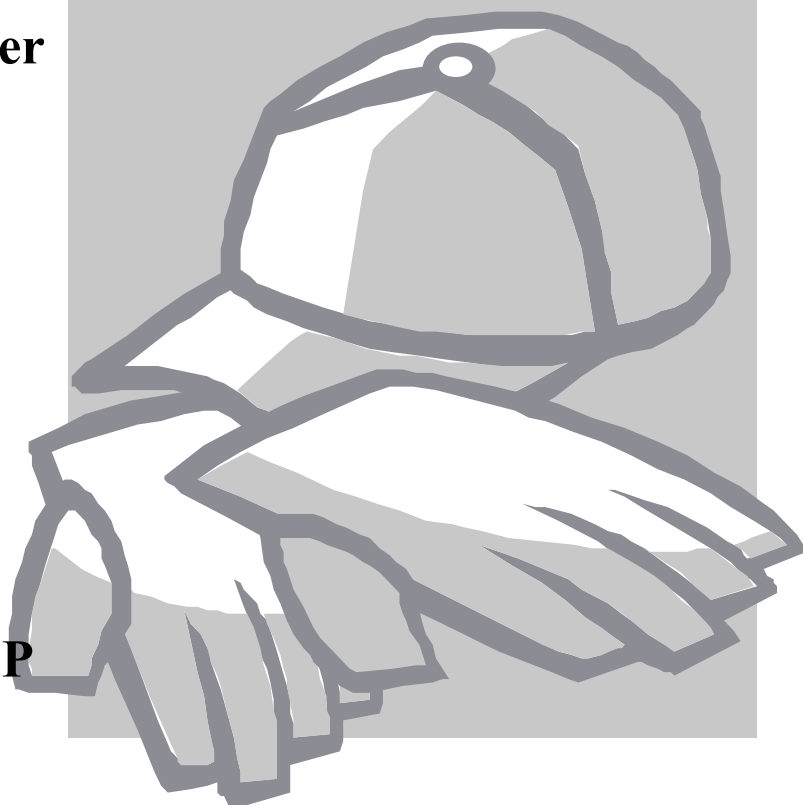
**Wetenschap bekvecht over
zonnebrandcrème.**

Warme zomer verwacht.

Zon in het voorjaar.

Vakantie Nieuw-Zeeland

**Bericht over voortgang
DNA onderzoek naar EPP**



E.P.P.- Adressenlijst

Bestuur:	Wetenschappelijke adviesraad
Voorzitter	Prof. Dr. F.A. Beemer Klinisch Geneticus te Utrecht
Klaas Kok Winkelwaard 344 1824 HS Alkmaar Tel: 072-5613791	Dr. J van Hattum Internist te Utrecht
Secretaris	Dr. A.M. Lammers Dermatoloog te Utrecht
Marijke Kok Winkelwaard 344 1824 HS Alkmaar Tel: 072-5613791	Prof. Dr. J.J.M. Marx Internist te Utrecht
Penningmeester	Dr. J.K. Ploos van Amstel Moleculair Bioloog te Utrecht
Henk Buurman Spinnaker 25 3356 CP Papendrecht Tel: 078-6413947	Dr. F.W.M. de Rooij Biochemicus te Rotterdam
Bestuurslid	Drs. R.W. Stikkel Huisarts te Ermelo
Bert Talens Boterbloem 18 9411 CD Beilen Tel: 0593-525432	Dr. K te Velde Internist te Deventer
	Drs. H van Weelden Lichtfysicus te Utrecht

Redactie Nieuwsbrief

Shilo de Graaf
v. Heurnstraat 128
2274 NP Voorburg
Tel: 0703814013

Rianne Lam
Lange Lombardstraat 36I
2512 VP Den Haag
Tel: 070-3802945

Sandra Smit
Globdijk 3a
1484 ES Graft
Tel: 0299-671387

Bert Talens
Boterbloem 18
9411 CD Beilen
Tel : 0593-525432

Jeroen Verheul
Varseveldseweg 91 a
7002 LJ Doetinchem
Tel: 0314-390075

In dit nummer onder andere:

Van de voorzitter.

Carotabeen niet meer te krijgen.

Onderzoek uv-filters in zonne brandcrèmes.

Wetenschap bekvecht over zonnebrandcrèmes.

Moeten meiden crèmes mijden.

Warme zomer verwacht.

Hoe zit het nu eigenlijk met kunstlicht.

Reactie op uit zending.

Nieuwsgierig naar alternatieve geneeswijze.

Spreekbeurt.

Zelfbruiners 2.

Een ander licht.

Zon in het voor jaar.

Het laatste weer nieuws uit de eerst hand

Vakantie Nieuw-Zeeland.

Bericht over voortgang DNA onderzoek naar EPP

Nummer en adressen om te onthouden.

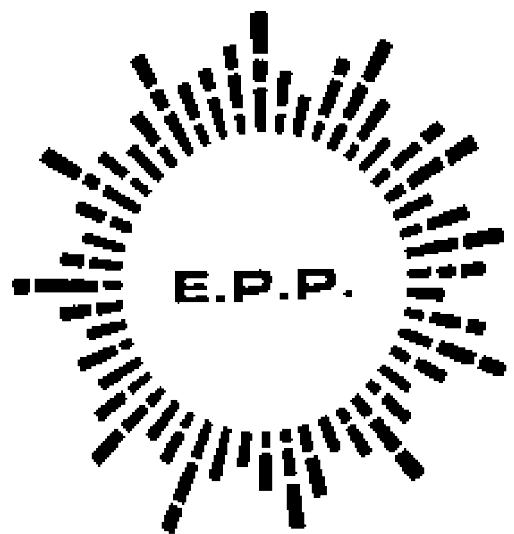
Wat is EPP?

Mensen met Erytropoëtische Protoporfyrurie zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon. Om precies te zijn het paarse en het groene deel daarvan. Blootstelling van de huid aan het (zon)licht kan een overheersende pijn veroorzaken, die dagenlang kan aanhouden. Aan de huid valt dan, behalve zwellingen, en soms bloeduitstortingen, weinig te zien.

De schadelijke stralen dringen door glas heen en ook indirect contact met dit licht via weerkaatsing, zoals b.v. onder een parasol, kan hevige pijn tot gevolg hebben.

EPP is een erfelijk bepaalde stofwisselingsziekte, die zich reeds op jonge leeftijd openbaart.

In Nederland komt EPP bij ruim 200 mensen voor



Van de voorzitter.

Het is alweer juni en voor de meeste van ons zal de vakantie weer in aantocht zijn. Toch kan ik me goed voorstellen dat EPP-ers liever uitwijken naar het voor- of naseizoen omdat zij de zon nou eenmaal liever wat minder zien dan onze andere landgenoten. Als ik dit stukje zit te schrijven is het Pinkster weekeinde bijna alweer voorbij en voor velen zal het wat het weer betreft niet zijn meegevallen. Vrijdag heb ik met Marijke nog goed kunnen fietsen, maar daarna is er hier in de buurt van Alkmaar flink wat regen gevallen en hadden we te maken met een stevige wind. Kortom, goed weer voor alle mensen die de zon goed kunnen missen.

Het zal duidelijk zijn dat het weer voor velen een belangrijke rol speelt, en dit geldt zeker ook voor EPP-ers en alle anderen die slecht tegen het (zon)licht kunnen. Als ik het goed heb begrepen van Bert zullen er veel artikelen in deze Nieuwsbrief over het weer gaan, een onderwerp dat best eens uitgediept mag worden.

De afgelopen periode werden diverse leden geconfronteerd met het feit dat het medicijn Carotaben uit de handel is genomen.

Voor degenen die hier gebruik van maakten, een heel vervelende situatie die zonder enige waarschuwing vooraf (voor zover ik kan nagaan) is opgetreden. Van diverse leden hebben we reacties gehad. Corry Thyssen stuurde mij informatie over het verkrijgen van Carotaben van de internationale apotheek te Hamburg; de kosten waren ruim verdubbeld en werden door Nationale Nederlanden niet vergoed omdat Carotaben sinds 1 februari 2001 niet meer in het geneesmiddelen vergoedingsstelsel voorkomt. Waarschijnlijk heeft het verdwijnen van Carotaben te maken met het feit dat het verbruik te gering was en het voor de leverancier niet voldoende opleverde. Het is mij niet bekend of e.e.a. zomaar mag en we zullen zeker proberen na te gaan of er alternatieven voor onze leden aanwezig zijn en dan het liefst alternatieven die niet erg veel meer kosten.

Als u een goede oplossing weet, laat het ons dan weten zodat wij er via deze Nieuwsbrief weer

melding van kunnen maken.

We zullen dit onderwerp ook zeker bespreken met onze WAR. Er staat een vergadering gepland voor eind juni; in de volgende Nieuwsbrief zullen we u er over bijpraten.

Dat het onderzoek in Rotterdam nog in volle gang is, werd weer eens bewezen door een grote doos die wij op ons adres mochten ontvangen. Naast de buisjes voor de bloedmonsters die keurig verpakt zijn en al voorzien van postzegels, is er ook nog wel het e.e.a. in te vullen aan gegevens over de familie. We zullen de komende weken de diverse familieleden aansporen om hun "plicht" te doen en er zullen dan de nodige buisjes met bloed naar Rotterdam worden verzonden. We hopen dat dit alles mag bijdragen tot nog meer duidelijkheid over EPP.

Ik hoop dat we met elkaar Marieke van Belzen uit Vlissingen wat nuttige tips kunnen geven over vakantieplekjes die geschikt zijn voor EPP-ers. Ik heb goede ervaringen gehad met Schotland (niet bang zijn voor wat regen) en het uiterste zuiden van Duitsland (Berchtesgaden bij de Königssee). In deze laatste bestemming was het voor ons eenvoudiger om beschutting onder de bomen te vinden dan in de plaatsen die we in Oostenrijk in de loop der jaren hebben bezocht.

Iedereen die nog met vakantie moet wens ik nogmaals heel veel plezier en goed EPP weer.

De voorzitter

Klaas Kok



Klaas Kok

Carotaben niet meer te krijgen?

De caroteenpillen (Carotaben) blijken niet meer te verkrijgen te zijn in Nederland. De ziektekostenverzekeraar van mevrouw Thijssen uit Kwintsheul meldde haar in een brief dat het middel niet meer wordt vergoed. Dat is een gevolg van het overheidsbesluit Carotaben per 1 februari te verwijderen uit het Geneesmiddelen Vergoedingssysteem (GVS). Dat komt er voor mevrouw Thijssen op neer dat ze nu 550 gulden per jaar kwijt zou zijn aan Carotabepillen. Zij slikt de pillen nog altijd omdat ze een manier heeft gevonden om de middelen uit Duitsland naar Nederland te halen. Mevrouw Thijssen kreeg bij de fabrikanten Merck in Amsterdam en Booth Healthcare in Naarden nul op het rekest en probeerde het vervolgens in Duitsland bij Hermal in Duitsland. Maar omdat zij niet aan particulieren mogen leveren, is zij doorverwezen naar de Internationale Apotheek in Hamburg

waar ze geen bot ving. Zij had daarvoor een kopie van het doktersrecept opgestuurd. Toen zij de 300 pillen en de rekening kreeg opgestuurd, wilde ze het bij haar verzekeringsmaatschappij vergoed krijgen, zoals altijd, maar dat lukte dus niet. Omdat de Duitse pillen duurder zijn en niet vergoed worden, slikt mevrouw Thijssen nu 2 in plaats van 4 pillen per dag. Dat betekent dat ze noodgedwongen minder van het medicijn gebruikt en dus minder goed is beschermd, terwijl het lijkt op een gewone bezuinigingsmaatregel.

Wat nu?

Het bestuur van de EPP vereniging heeft al aangegeven bij het ministerie opheldering te vragen en te onderzoeken wat kan worden gedaan om de maatregel ongedaan gemaakt te krijgen. Wanneer we daar meer over weten, zullen we in de nieuwsbrief hier meer over laten weten.



Elders gelezen!

- In de zomer is het in het noorden van het land langer licht dan in het zuiden. Dat komt door de stand van de zon. Dit staat op de website van KNMI. "In Noord-Europa is het daardoor in deze tijd langer licht dan in Zuid-Europa, een effect dat ook in ons eigen land merkbaar is. Op de Waddeneilanden kan de zon
- nu ongeveer een half uur langer schijnen dan in het zuiden van Limburg. In het gebied noordelijk van de Poolcirkel gaat de zon dezer dagen zelfs helemaal niet onder, waardoor een deel van

Scandinaviëde Middernachtzon beleeft.

Het KNMI publiceert sinds enige tijd gegevens over zonkracht. Die moeten aangeven hoelang veilig kan worden gezond. Maar let wel: het gaat daarbij niet om zichtbaar licht, maar alleen ultraviolette straling waar je van verbrandt. Die voorspellingen van zonkracht worden gedaan door berekeningen van de ozonlaag boven Nederland. De ozonlaag filtert de zon en een dikke ozonlaag biedt dus een goede bescherming. "Zonkracht is een maat voor het schadelijke ultraviolette licht van de zon. Het is geen maat voor het "zichtbare" zonlicht of voor de warmte van de zon".

EPP is een afkorting dat door veel organisaties al wordt gebruikt. De Amsterdamse politie heeft de grappigste vakterm afgekort tot EPP. Extreem Problematische Personen wordt door de politie EPP-ers genoemd. Dat is lachen! Maar niet voor de EPP-ers waar het hier om gaat. Dat zijn namelijk de onverbeterlijke stadjunks, die dakloos zijn en eigenlijk niet te helpen zijn. We kenden al de termen European PigProducers (Europese varkenshouders), de Environmentally Preferable Purchasing (milieutechnisch beste aankoop) en

Europees Politie Parcours, naar het Poolse Economocky Poradca Podnikatela. Als u nog goede heeft? - De zonkracht getallen gelden bij onbewolkte hemel, en bij gebroken bewolking. Bij een gesloten wolkendek is de zonkracht ongeveer de helft.

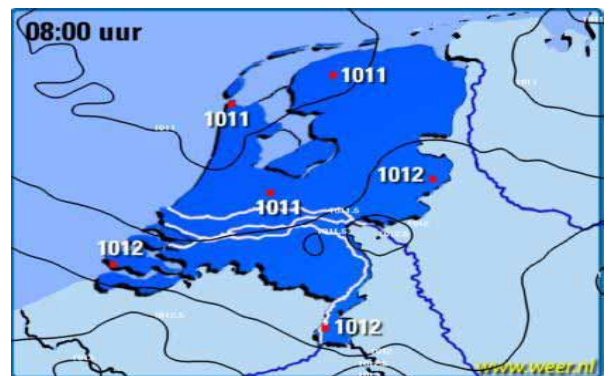
Binnenland, donderdag 26 april

Onderzoek UV-filters in zonnebrandcrèmes

(ANP)

DEN HAAG - Het ministerie van Volksgezondheid is een onderzoek begonnen naar UV-filters in zonnebrandcrèmes. Volgens een Zwitsers onderzoek zouden verscheidene UV-filters kankerverwekkend zijn. Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) voert het onderzoek uit en verwacht

Voor wintersporters: Als er sneeuw ligt in de bergen kan de zonkracht tot twee maal zo sterk zijn dan aangegeven voor de zonkracht. Bedenk, dat U op een besneeuwde ondergrond ook licht van "onderen" krijgt. Uw kin en neus krijgen meer zonlicht dan ze in Nederland gewend zijn. In de kou is uw huid ook gevoeliger voor de zon dan als het warm is.



nog deze week met resultaten te komen. (26 April)

Uit het Zwitsers onderzoek van de universiteit van Zürich blijkt dat drie stoffen die gebruikt worden om schadelijke UV-straling tegen te houden, gemakkelijk in het lichaam worden opgenomen en de hormoonhuishouding kunnen verstoren. Ook kunnen de stoffen borstkanker

veroorzaken. Het Nederlandse ministerie voor Volksgezondheid grijpt vooralsnog niet in. "Het Europese wetenschappelijk comité Cosmetica

heeft twintig UV-filters goedgekeurd. Alle merken die in hun zonnebrandcrèmes deze filters hanteren, kunnen wij niet zomaar uit de handel weren," aldus een woordvoerder van het ministerie. Het RIVM houdt de twintig goedgekeurde UV-filters opnieuw tegen het licht, vooral wat betreft de hormonale werking. Op basis van de Zwitserse bevindingen besloot de Deense regering dinsdag talrijke zonnebrandolies uit de handel te halen. Onder de verwijderde middelen zijn bekende merken als Elizabeth Arden, Biotherm en Nivea Sun. The Body Shop, ook genoteerd op de 'zwarte lijst', heeft gisteren besloten alle zonnebrandproducten uit de 49 winkels in

Nederland te halen. Ook in België en Duitsland worden de schappen leeggehaald. "We doen dit niet om paniek te zaaien, maar als een voorzorgsmaatregel," aldus een woordvoerder. De zegsvrouw bekent nog niet goed op de hoogte te zijn van het Zwitserse onderzoek. "Maar wij nemen onze Deense collega's zeer serieus."

De Nederlandse Cosmetica Vereniging (NCV) vindt de maatregel van The Body Shop wel drastisch. "Er is nog geen reden tot paniek, wel tot zorg," aldus een woordvoerder. "Een dergelijke actie leidt alleen maar tot meer verwarring."

De NCV adviseert mensen die nu op vakantie gaan, zich gewoon te blijven insmeren bij het zonnebaden, ook met de zonnebrandcrèmes die op de verdachte lijst staan.

Copyright: Algemeen Nederlands Persbureau

E-mail adressen

Als u een e-mail adres heeft geef hem door aan de redactie, want als er wat actueels gebeurt dan kunnen we u zo snel mogelijk bereiken!

Binnenland, dinsdag 8 mei

Wetenschap bekvecht over zonnebrandcrème

Van een onzer verslaggevers

Drie Utrechtse hoogleraren toxicologie pleiten voor waarschuwingsstickers op zonnebrandcrèmes waarin drie UV-filters zijn verwerkt die volgens een Zwitsers onderzoek de gezondheid kunnen schaden.

Het Rijksinstituut voor Milieuhygiëne (RIVM) oordeelde dat het vorige maand bekend geworden Zwitserse onderzoek geen aanleiding was om de verkoop van de betreffende crèmes te verbieden. Denemarken deed dat wel. In NRC-Handelsblad zeggen de drie aan de Universiteit van Utrecht verbonden toxicologen dat de overheid in ieder geval uit voorzorg consumenten hadden moeten waarschuwen. De waarschuwing geldt vooral voor

vrouwen die hormoongevoelige borstkanker hebben gehad en voor kinderen in of vlak voor de puberteit. Zij kunnen crèmes met 4-methylbenzylidene camphor, octyl methoxycinnamate of benzophenone-3 beter mijden, aldus het drietal.

De Tweede Kamer wil weten waarom het RIVM het Zwitserse onderzoek dubieus noemt, terwijl de Utrechtse wetenschappers het wel goed vinden. „Over het algemeen levert het RIVM goedwerk, dus het ligt niet voor de hand dat ze nu ongelijk hebben. Maar het is heel vervelend als dit blijft

E.P.P. Nieuwsbrief 6-2001 5

rondzingen, zeker in deze zomerperiode", aldus VVD-Kamerlid Van Blerck. „Haast is geboden. Het RIVM moet aangeven waarom de studie niet goed is. En misschien is wel nader onderzoek nodig", vindt ook haar D66-collega Van Vliet.

PvdA-Kamerlid Oudkerk wil de consument 'bij twijfel' waarschuwen. „Maar zonder onnodig paniek te zaaien. In de waarschuwing kun je het woord 'mogelijk' gebruiken.'

Van Blerck is daartegen: „We moeten geen etiketten gaan plakken zonder te weten of daar aanleiding voor is."

De Keuringsdienst van Waren wil pas optreden als het RIVM vaststelt dat er reden is voor twijfel over de veiligheid van de producten: „Als je bij elk gerucht moet waarschuwen, kun je altijd wel alles op alles zetten."

Copyright:

Algemeen

Dagblad

Wetenschap, vrijdag 11 mei

Moeten meiden crèmes mijden?

HANS VAN MAANEN

Met een zonnebrandcrème verbrand je minder snel en wordt je huid minder gauw rimpelig. Dat is mooi - maar krijg je er geen kanker van, en wordt je hormoonhuishouding niet in de war gestuurd?

Vorige week ontstond opeens opwinding over een artikel van Zwitserse onderzoekers die meldden dat in veel zonnebrandcrèmes stoffen zaten met oestrogene werking - die dus werken als vrouwelijke hormonen. Dergelijke stoffen hebben



een slechte naam: ze stapelen zich op in het milieu en zouden, volgens sommigen, ertoe leiden dat mannetjesvissen vrouwelijke trekjes gaan vertonen. De Deense regering liet de zonnebrandcrèmes van de planken halen, en ook in Nederland reageerden diverse drogisterijen alert.

Bij het RIVM hield Aldert Piersma de studie kritisch tegen het licht - en liet er weinig van heel.

Het ministerie zag op grond van zijn analyse weinig reden tot actie, buiten geruststelling van het volk. Ook in andere Europese landen was men niet onder de indruk van het onderzoek, en de zaak leek met een sisser af te lopen. Maandag echter luidde de Utrechtse hoogleraar toxicologie Willem Seinen alsnog de noodklok: hij vond op de voorpagina van de NRC dat er wel degelijk waarschuwingsetiketten op de zonnebrand moesten komen. Anders dan het RIVM vindt hij de Zwitserse studie 'zeer keurig uitgevoerd.' En, zegt hij, "aangezien dergelijke stoffen zich in het lichaam ophopen, moeten we toch rekening houden met hormonale effecten, zeker bij vrouwen die bijvoorbeeld borstkanker hebben gehad." De deskundigen staan dus weer eens lijnrecht tegenover elkaar - en blijken alle twee te denken dat de ander het artikel niet goed heeft gelezen. Het artikel is inderdaad erg wijdlopig. In haar onderzoek stelde Margret Schlumpf menselijke kankercellen en jonge ratjes bloot aan zes bekende zonnebrandfilters. Vijf van de zes stoffen lieten kankercellen in de reageerbuis groeien. Drie van de zes bleken bij jonge ratjes die ze te eten kregen tot baarmoedervergroting te leiden, en een van de zes leidde tot baarmoedervergroting indien de stof via de huid ging - voor die proef werden de dieren onder meer vier dagen lang tweemaal daags tot hun nek in de olijfolie met zonnebrand gedompeld. Eigenlijk is alleen die laatste proef interessant. daar zijn

zoveel stoffen die, in zeer hoge dosis, borstkankercellen in de reageerbuis laten groeien, dat zo iets weinig meer zegt. Ook het eten van zonnebrandcrème ziet men onder mensen weinig. Aardig is slechts dat een stof via de huid tot de baarmoeder kan komen - maar dan alleen theoretisch: als mensen net zo'n hoge dosis willen krijgen als de ratjes, moeten ze zich met zeker tien liter zonnebrand per dag insmeren - waarbij het verschil in afstand van huid tot baarmoeder niet is meegerekend. Over een tweede stof waarin de ratjes ook werden gedompeld maar die veel minder effect had, zwijgt Schlumpf. Dat er op grond van dit onderzoek spullen uit de handel worden genomen, is dus nogal voorbarig. En dat vindt de Zwitserse onderzoekster zelf ook. In een persbericht naar aanleiding van de Deense commotie benadrukt zij dat ze alleen maar heeft aangetoond dat er effect is: "Hieruit laten zich geen conclusies over het ontstaan van kanker of groeistoornissen trekken."

Maar Seinen blijft erbij dat de consument moet worden gewaarschuwd - al vindt ook hij het bij nader inzien 'heel merkwaardig' dat een experiment uit het verslag is weggelaten. "Het lijkt me dat je wel moet waarschuwen. Er zijn immers alternatieven, middelen waar deze stoffen niet in zitten." Zouden die dan niet 'onveilig' zijn? Uit het Zwitsers onderzoek blijkt toch dat in elk geval van de onderzochte filters weinig tot niets te duchten valt. Als die dan een plakkertje krijgen, kiezen mensen andere middelen, die niet zijn getest. Misschien dat daar stoffen tussen zitten die wel degelijk oestrogene werking hebben en in lagere doses kankerverwekkend zijn?

"Dat zou me verbazen," zegt Seinen.

"Alle **zonnebrandcrèmes** worden uitgebreid getest,"

zegt Piersma.

Copyright:

Het

Parool

Warme zomer verwacht.!

22 April 2001

Deze zomer bestaat er meer kans dan normaal op warmer weer in Europa. Ook ons land ligt in het warmere deel, wat betekent dat de kans op een boven-normaal-gemiddelde over de maanden juni-augustus iets groter is dan normaal, meldt het KNMI. Het Europees Centrum voor Middellange Termijn Weersverwachtingen (ECMWF) in Engeland en andere instellingen experimenteren met verwachtingen voor seizoenen. Vorig jaar deed het centrum ook al voorspellingen. De zomerverwachtingen voor 2000 zijn uitgekomen: Nederland kreeg een normale zomer en grote delen van Europa kregen een normale of iets warmere periode dan gemiddeld. De eerste resultaten zijn bemoedigend en de seizoensverwachtingen lijken een belangrijk thema te worden van de meteorologie in de 21e eeuw. Voor de economie, met name voor de landbouw en het toerisme zijn ze van grote

waarde. Vanwege het experimentele karakter van deze verwachtingen is het onzeker hoeveel waarde die zomerverwachting heeft; bovendien zegt de uitkomst niets over het zomerweer in de



afzonderlijke maanden. Het (computer)model voor

seizoenen is vergelijkbaar met dat voor verwachtingen tot 5 à 10 dagen vooruit. Alleen de rol van de oceaan is belangrijker. Het model berekent daarom niet alleen de verwachte stromingen in de atmosfeer, maar ook die in de oceaan. De wisselwerking oceaan/atmosfeer is sterk: zo beïnvloedt wind de zeevatertemperatuur en beïnvloedt de temperatuur van het zeewater op zijn beurt de lucht daarboven. Voor de berekeningen wordt de ensemblemethode toegepast. De computer berekent elke dag de uitkomsten voor 200 dagen vooruit. Zo worden bijvoorbeeld in april dertig berekeningen uitgevoerd voor de periode tot eind oktober. Vervolgens worden ook in mei dagelijks nieuwe berekeningen gemaakt tot een half jaar vooruit. Zo zijn er steeds nieuwe uitkomsten voor de komende

periode op basis waarvan de zomervoorspelling wordt geactualiseerd. Als bijvoorbeeld vijftientig van de dertig oplossingen een warme zomer als uitkomst hebben en er maar vijf zijn met een "koude oplossing" dan is de kans op een warme zomer groter. Wijzen alle oplossingen op een koude zomer dan is dat het meest waarschijnlijke vooruitzicht. Zekerheid bieden de prognoses niet en natuurlijk zijn ze minder betrouwbaar dan de verwachtingen voor de kortere termijn. De voorspellende waarde hangt sterk af van de plaats. In de tropen en in Noord- en Zuid-Amerika zijn de resultaten beter dan in Europa en Azië. Voor Nederland zijn de wintervoorspellingen nog niet goed bruikbaar, maar voor de zomer lijkt het erop dat de verwachtingen zinvol zijn.

Hoe zit het nu eigenlijk met kunstlicht?

Wel eens in een hippe kledingszaak voor een spot gestaan en gemerkt dat je EPP-prikkels voelde? Of misschien bij één of meerdere (witlicht) TL buizen gevoeld alsof je buiten was in een halfbewolkte dag? Het is belangrijk te weten welke lampen op welke plaatsen problemen kunnen veroorzaken, want stel dat je (onverhoopt) op een operatietafel terecht komt. Het licht dat daar wordt gebruikt is zo uitgebalanceerd en krachtig dat het bijna lijkt op daglicht. In geval van zo'n operatietafel is het belangrijk dat dan maatregelen kunnen worden getroffen om geen EPP te krijgen.

Steeds meer verlichting slaagt erin het daglicht na te bootsen (volspectrumverlichting). Dat is om kleuren beter te herkennen. Het wordt ook steeds vaker gebruikt, beaamt ook Cornelis van Leeuwen, verkoper van Osram. Het Duitse Osram is in Europa één van de grootste lampenproducent en verkoopt steeds meer sterke (volspectrum) halogeenlampen. "Je ziet het bijna overal, ook al

in slagerijen om het vlees beter te kunnen opkleuren", zegt Van Leeuwen. Net als in kledingzaken wordt halogeen dan gebruikt omdat je kleuren beter ziet, zodat je dus bijvoorbeeld niet meer met je trui uit het pashokje naar buiten hoeft te lopen om de kleur bij daglicht te zien. Of op de verfafdeling van de GAMMA,



daar hangen enorme halogeenlampen om een goede kleurkeuze te kunnen maken. Ook door lang genoeg in de GAMMA te blijven, kun je dus last krijgen of heel geniepig je 'weerstand'

afbreken. Je merkt het misschien niet, maar als je daarna naar buiten gaat, krijg je ongetwijfeld eerder last van de zon. Naast een goede kleurherkenning heeft halogeen andere voordelen. De lampen gaan lang mee, en ze zijn economischer. De efficiëntie van een gloeilamp is bijvoorbeeld relatief laag, slechts 10 procent van de energie (stroom) wordt omgezet in licht, de overige 90 procent is warmte. Bij een halogeenlamp en TL wordt meer energie omgezet in daglicht.

Lichtstroom

Hoe kun je de lampen nu indelen op sterkte, naast alleen maar te kijken naar het aantal Watts (energie) die de lamp verbruikt. Lichtstroom is de hoeveelheid licht die een lamp per seconde uitstraalt. Licht wordt uitgedrukt in 'lumen'. Bijvoorbeeld een fietslamp van 3 watt die 30 lumen licht geeft, een gloeilamp van 75 watt geeft 900 lumen, maar een metaal halogenidelamp kan met 2000 watt zo'n 190.000 lumen produceren. Simpel gezegd is het aantal lumen per Watt de maat voor de efficiëntie van een lamp, dus hoeveel energie wordt omgezet in licht. We weten al dat een gloeilamp minder efficiënt is.



Een halogeenlamp kan dus wel veel licht produceren, maar dat hoeft natuurlijk niet allemaal op één punt gericht zijn. Om bijvoorbeeld te meten wat je er zelf van merkt, wordt gewerkt met verlichtingssterkte. Dat wordt ook gebruikt bij het weerbericht, waarbij de lichtsterkte/straling gemeten wordt in lux; de hoeveelheid licht die op een bepaald oppervlak wordt gemeten, want dat valt ook op je huid. En: Verlichtingssterkte hangt af van veel factoren. Bijvoorbeeld hoever je afbent van de lamp. Als je verder van de sterke halogeenlamp af gaat staan, valt er minder licht op je. Algemeen wordt aangehouden dat als je twee meter van een lamp

verwijderd bent, je dan vier keer minder licht zult voelen op je huid. Is dat drie meter, dan valt negen keer minder licht op je, de schaal is dus kwadratisch (dat geldt dan wel voor kleine afstanden, op tien meter afstand is een lamp nauwelijks nog meetbaar natuurlijk). Als je een lichtsterktemeter hebt, zou je dus kunnen meten dat een halogeenlamp meer licht geeft, immers het aantal lux zal over het algemeen hoger zijn. Niet altijd is dat zo natuurlijk, een halogeen spotje van 12 Watt in bijvoorbeeld een bureaulamp produceert minder licht dan een TL buis of gloeilamp van bijvoorbeeld 60 Watt.

Gezondheid

Lampen die daglicht zo goed mogelijk nabootsen hebben ook positieve eigenschappen voor de algemene gezondheid. Dit wordt volspectrumverlichting genoemd door de verlichtingsindustrie, omdat deze over bijna het complete spectrum lichtstralen uitzendt. Voor kantoren en winkels is volspectrumverlichting daarom een uitkomst. Onvoldoende of onjuiste verlichting zorgt ervoor dat mensen zich eerder suf voelen door oogvermoeidheid. Onderzoeken hebben zelfs aangetoond dat mensen neerslachtig kunnen worden door een gebrek aan wit licht (gelijkend op daglicht). Het lijkt tegenwoordig echt modern om wat tegen wintermoeheid te doen door in speciale therapieën in nagemakkt zonlicht te kijken (lichttherapie). Het wordt mede daarom ook gestimuleerd om die volspectrumverlichting te gebruiken in kantoren of bedrijven. Door bijvoorbeeld een automatisch regelsysteem te gebruiken die de lampen in een ruimte afstelt op de hoeveelheid licht dat door de ramen komt, kunnen bedrijven fiscaal voordeel verdienen. Zo'n systeem kan afgesteld worden op bijvoorbeeld 1000 lux of meer voor precieze taken waar je veel licht bij nodig hebt. Dat levert ook weer energievoordelen op natuurlijk, doordat je niet teveel licht aan hoeft te doen als er veel zon naar binnen schijnt.

Levensrecht

Halogeen is dus interessant voor bedrijven omdat bij dit licht de kleuren levensrecht zijn. Daglicht wordt dus zo goed mogelijk nagebootst door

halogeenlicht. Halogeenlampen lijken dus op daglicht en zijn vaak sterk. Omdat er zoveel van zijn, zullen EPP patiënten deze lampen vaak voelen prikkelen. Voor de duidelijkheid, halogeen bootst de zichtbare zonnestralen na, dus je kunt niet verbranden. EPP patiënten zijn overgevoelig voor dat zichtbare deel van de zon. Het licht ziet er wit uit, en zoals je misschien weet, betekent dit dat alle kleuren er dan inzitten (denk maar aan de regenboog). Halogeen wordt ook steeds vaker gebruikt als inbouwspots in bijvoorbeeld badkamermeubels, omdat deze in een hele kleine uitvoering kunnen worden gemaakt, terwijl er toch nog veel licht van afkomt. Ook daar (of in toiletten) kun je dus onwetend in aanraking komen met nagemaakt daglicht uit de halogeenspotjes. Er bestaan ook TL buizen (fluorescentiebuizen) met een volspectrum – dus TL buizen die zoveel mogelijk het daglicht nabootsten en alle kleuren erin verwerkt. Deze zijn te herkennen aan de felwitte kleuren. Maar omdat deze vaak minder sterk zijn (minder lux) dan bijvoorbeeld halogeen, zullen deze niet zo snel een prikkeling veroorzaken als die halogeenlamp.

Meer licht

De behoefte aan licht loopt op met de leeftijd. Een persoon van 60 heeft tien keer zoveel licht nodig als iemand van 20 jaar. Maar hoeveel licht heb je nodig? Dat hangt af voor welk doel je het nodig hebt. Voor het verrichten van taken waarbij een groter beroep wordt gedaan op het zien van kleine details, heeft men in het algemeen meer licht nodig dan voor de grovere taken.

Voor kantoorwerk heb je een lichtsterkte nodig van rond de 500 lux (ter vergelijking: een zonnige dag kan wel 10.000 lux opleveren). Voor tekenkamers (architekten) is al gauw 1000 lux nodig en voor operatieruimtes is 8000 lux optimaal. Dat is dus gelijk aan een mooie dag. En omdat voor operatiewerk een goed kleuronderscheid nodig is, wordt een breed spectrum gekozen, dus inclusief de kleuren waar EPP patiënten problemen mee hebben.

Aanvullingen drs. Van Weelden, lichtfysicus Utrecht:

Halogeenlampen geven een redelijke weergave van het zichtbaar licht. Dat wil niet zeggen dat er geen ultraviolette straling uitkomt. Ongefilterde halogeenlampen bevat zoveel UV dat je weldegelijk bij veel en fel licht op de huid een normale zonnebrandreactie kunt krijgen. Daarnaast zijn EPP-patiënten gevoelig voor zichtbaar licht en kunnen daar natuurlijk nog extra op reageren.

De meeste halogeenlampen zijn voorzien van een filter, waardoor het grootste deel van het UV wordt uitgefilterd en dus minder risico met zich meebrengt. Vaak zit in de armatuur ook een filterend glaasje. In operatielampen wordt extra filtering toegepast. De hoeveelheid UV is dan ook nihil en ook het paars is enigszins gereduceerd. Voor sommige operaties is het dan zelfs aan te bevelen geen extra filtering toe te passen. Er is dan namelijk geen sprake van beperking van de zichtbaarheid en toch relatief weinig risico voor de EPP-patiënt.

Reactie op de uitzending

“JONG” van 21 maart 2001

Wij hebben de uitzending over EPP gezien. Toch gaat er wat door je heen als je de uitzending ziet. Automatisch wordt je herinnerd aan onze eigen situatie. Het voorjaar staat er weer aan te komen en onze twee kinderen zullen er weer met hun ziekte geconfronteerd worden. Ik vond de

uitzending goed en ook positief. Er kwamen niet alleen maar dingen naar voren over de beperkingen door de zon. Ik herken wel iets in de beide dames. Rianne vond het moeilijk om steeds weer opnieuw te proberen hoever zij kon gaan. Zoals zij vertelde, nam zij niet meer de moeite om

steeds dingen uit te proberen. Zij had zich verzoend met haar handicap en probeerde er op haar manier iets van te maken. Irene had een andere instelling. Zij blijft proberen en heeft er ook redelijk wat voor over. Ook al moet zij zich dan helemaal inpakken. Bij ons is dit ook te herkennen. Eric (21) probeert steeds op het randje te lopen en zegt dit ook. Soms krijgt hij vreselijk veel "last", maar aanvaardt dit met de gedachte: "Ik heb nu een leuke dag gehad en morgen zien wij

wel weer." De volgende dag is het dan echt mis en is hij niet te genieten. Linda (19) is voorzichtiger en gaat er anders mee om. Als zij echt iets wil, houdt ze er van te voren rekening mee. Zo zie je verschillen in hetzelfde gezin. Toch gaan wij elk jaar naar een boscamping en proberen zij soms

ook om in T-shirt en korte broek te lopen. Zoals in de uitzending ook werd gezegd heeft het wel invloed op de keuze van hun beroep. Zoals de kinderen het zelf noemen speelt EPP een belangrijke rol in hun leven maar het beheerst hen niet helemaal. Door ons wordt de uitzending gebruikt om er met buitenstaanders over te praten. Het blijkt steeds weer, dat communicatie belangrijk is. Hierdoor krijg je begrip. Medelijden hoeven de kinderen niet.

Tot zover
Cor en Alja Buffinga uit Delfzijl

Nieuwsgierig naar alternatieve geneeswijze

Een aantal maanden geleden ben ik (uit nieuwsgierigheid) voor een behandeling van EPP naar een energetisch therapeute geweest. Deze alternatieve geneeswijze houdt in dat een harmonie tussen geest, lichaam en ziel wordt nagestreefd. Daarvoor werken de therapeuten met energiebanen en energievelden (aura's). Na één behandeling ben ik niet meer teruggeweest, want ik weet niet of ik het allemaal geloof. Maar honderd gulden voor 1 behandeling was wat duur voor een intensieve therapie. Ik wilde het gewoon eens proberen.

Op internet kwam ik in contact met de praktijk voor energetische geneeswijze in Noord-Nederland. Ik kan het niet laten om via dit soort sites van alternatieve geneeswijzen/therapeuten te vragen wat ze vinden van EPP. Daarvoor geef ik altijd een korte kernachtige omschrijving van de aandoening, wat ik dan via e-mail opstuur. Meestal hoor ik niets, of krijg ik eerlijk te horen dat ze geen behandelingsmogelijkheden zien. Met deze praktijk voor energetische geneeswijze was dat in ieder geval niet zo. Al snel kreeg ik een e-

mail terug, waarin een telefoonnummer stond van een klein clubje therapeuten. Toen ik belde, vertelden ze me dat mijn verhaal was doorgestuurd naar een aantal therapeuten, die via meditatie mijn EPP-aandoening probeerden te doorgronden. Dat zou gaan via een medium, vertelden ze me. Het verhaal was erg verrassend: 'ieder mens heeft energie in zijn lichaam, die gezien konden worden als gekleurde bolletjes, die bij mij onder invloed van zonlicht explodeerden.'



Tsja.. toen ik dat hoorde kon ik niet zeggen dat ik erg onder de indruk was. Toch uit

nieuwsgierigheid een afspraak gemaakt met een therapeute die het dichtst bij mij woonde (het oosten van het land). De dag van de afspraak was het prachtig herfstweer en 's morgens had ik nog gewerkt. Dus 's middags stevig doorgereden naar mijn afspraak. Toen ik daar twintig minuten te laat aankwam, maakte ik me zorgen over mijn smoes voor het te laat komen. Maar toen zij de deur open deed, zei ze gelijk dat mijn aura erg oranje was en ik dus erg gestrest moest zijn. Een smoes bleek niet nodig, want ze kon me doorgronden. Vervolgens nam ze alle tijd om me in haar behandelkamertje alles te vertellen over energievelden, haar medium en wat er verder bij energetische therapie belangrijk is. Eerst vertelde ze me dat ieder mens een energieveld heeft van vele meters breed; waarbij ze steeds met haar blik mijn aura aftastte. Ik vroeg haar of alles goed was aan mijn aura, want je hebt toch het gevoel dat ze a) alles van je weet en b) alles merkt wat je denkt. Helemaal gerust was ik niet over haar antwoord. Ze gaf aan dat mijn lichaamsenergie niet helemaal in balans is, en dat ik niet goed geaard was met de aarde. Mijn aura was rond mijn hoofd geconcentreerd, wat duidde op ratio in plaats van gevoel. Eigenlijk kwam het er op neer dat ik niet met beide voeten (nuchter) op de vloer stond. Ze stelde voor om op een soort dokterstafel te gaan liggen en waarschuwde me dat haar behandeling allerlei emoties zou kunnen losmaken bij me. Als ik zou huilen of lachen, of wat mijn reactie ook zou zijn, ze beloofde zwijgplicht. Die opmerking van haar en de kabbelende indianenmuziek maakte toch wel indruk. Een half uur lang wreef ze langs en over mijn lichaam; van mijn hoofd tot

voeten, maar een emotionele reactie had ik niet. Wel had ik twee keer toch verdorie echt het gevoel dat er drie handen aan mijn lichaam werkten. Later vertelde ze me dat haar medium (ik geloof dat ze hem Eric noemde) zich soms ook mengde in de behandeling, maar ik praatte mezelf in dat ik het me verbeeld had. De behandeling was wel erg lekker, ontzettend ontspannend zelfs, waardoor ik me rozig voelde toen ze klaar was. Op de terugweg merkte ik dat de zon op mijn autoraam scheen en ik dacht: 'mooi, kan ik gelijk uittesten wat ze heeft gedaan'. Maar een echte test is het natuurlijk niet. Toch voelde de zon goed op de terugweg in de auto en ook de komende tweedagen voelde ik me goed. Ze vertelde me dat ik na drie dagen pas de echte effecten zou merken omdat mijn lichaam dan echt zou reageren op de behandeling. Mijn lichaam reageerde door ziek te worden. Ben ik nooit, maar nu was ik toch geveld door een lichte griep. De mensen die ik verteld had dat ik de behandeling had genomen, moesten erg lachen om de effecten van de behandeling. Achteraf wil ik de therapeute niet omschrijven als kwakzalver. Ik weet dat de therapeute erg de tijd en moeite nam voor me. In de gesprekken vooraf en erna merkte ik dat haar medische kennis wel beperkt is, maar ik weet niet of een alternatief genezer daar wel veel van moet weten. Wel zei ze dat een aantal artsen haar al wel erkende en patiënten doorstuurde. Na de behandeling beloofde ik het geld over te maken via de bank en misschien nog te bellen voor een vervolgspraak. Dat heb ik niet meer gedaan (het geld heb ik natuurlijk wel betaald).

Jeroen Verheul

Spreekbeurt.

Hoi,

Ik heb mijn spreekbeurt op internet gezet als je interesse hebt kun je hem op deze pagina vinden <http://www.freddo.nl/sb/epp/epp.htm>

Groetjes Suzanne Talens.

Het secretariaat meldt de volgende nieuwe leden:

Ria Vos	Amsterdam
Ferry Hasselman	Amsterdam
Mevr. Grandjean	Heteren
Davy Rosbak	Uden
Judith Jansen	Ridderkerk als donateur

Van harte welkom bij onze vereniging.

Zelfbruiners 2: 'Ervaringen'

Zelfbruinende cremes kun je op verschillende manieren gebruiken om je te helpen bij EPP. Behalve je uit voorzorg in te smeren, kun je het middel ook aanbrengen nadat je EPP-last hebt. De extra gevoeligheid voor allerlei licht wordt snel minder en je bent sneller weer op de been.

Aan het einde van de zomer van 2000 schreven wij in de nieuwsbrief dat de bruine tint van de gewone zelfbruinende smeerseltjes zou helpen beschermen tegen de zon. Ondertussen zijn we een najaar en een voorjaar verder en kan uit de ervaringen met dit middel worden geleerd. In dat eerste artikel over zelfbruiners noemden we drie verschillende merken zelfbruiners, die in prijs varieerden van achttien gulden tot 53 gulden,



voorbeeld

waarbij de duurste ook wel gelijk de beste was.

Later kreeg ik de tip dat Hema een goedkopere zelfbruiner heeft van slechts 7,50 per tube. En het leuke is dat deze goedkope creme een vergelijking met de dure merken met gemak doorstaat. Het smeert als een gewone handcreme en kleurt goed op. Kortom, zelf gebruik ik niets anders meer en voor die 7,50 per maand ben ik gewoon goed beschermt tegen de zon. Want ook na een najaar en een voorjaar ben ik heilig overtuigd van de werking van zelfbruinende cremes. Ik kan twee tot driemaal zolang in de zon als ik me goed insmeer. Daardoor heb ik dit jaar nog geen problemen gekend, terwijl ik me juist meer buiten heb gewaagd. 'Ook handig bij last' Nu de zomer al in het land is, zorg ik elke dag voor bescherming door mijn handen en armen 's morgens in te smeren en mijn gezicht elke twee dagen. Maar begin dit jaar, toen de eerste zonnestrallen steeds sterker werden, deed ik dat nog niet. Ik had dan wel eens gloeiende handen, zo'n voorstadium van echte EPP. Daarna ben je twee tot drie dagen extra gevoelig voor licht en als het zonnig bleef, moest je echt even weer bijtanken door wat meer binnen te blijven. Ook toen ging ik smeren, dus pas nadat ik een beetje last had. Wat bleek, het gloeien werd al snel minder en de gevoeligheid was veel sneller weg dan normaal. Dus: ook als je niet uit voorzorg smeert, kun je baat hebben van zelfbruinende cremes door het 'achteraf' op je huid te smeren. Als je het dus te lastig vindt om dagelijks goed te smeren uit voorzorg (of omdat je de kleur van

zelfbruiners niet mooi vindt) kan het best interessant zijn om een tube in huis te halen om de klachten sneller te laten verdwijnen. En je hoeft niet bang te zijn voor 'vlekkerige kleuren' als je het middel verkeerd aanbrengt, want pas na twee of drie keer aanbrengen,

kleurt je huid echt bruin op.

Jeroen Verheul.

Een ander licht.

Als weerman hou je er niet altijd rekening mee. Ik heb het dan over de zon. De meeste mensen zijn dol op de zon en kunnen ervan genieten of gaan er uitgebreid voor liggen. Zonlicht hebben wij nodig. Maar, als je dan na een weerpraatje, wat overgoten is met zon, wordt geconfronteerd met mensen die niet tegen het zonlicht kunnen gaat het licht anders schijnen. Ik had tot op dat moment nog niet eerder van gehoord. Dus heb ik de afgelopen maand met Vele zonne-uren en die mooie zomerse dagen regelmatig aan jullie gedacht. In mijn weerbericht blijf ik echter enthousiast als het gaat om mooi een zonnig weer. Maar wij kenden de afgelopen maand ook inzinkingen en zo lijkt een ieder aan zijn trekken te komen. Die inzinkingen met veel bewolking met veel bewolking zullen jullie dan ook welkom zijn, maar de regen hoort waarschijnlijk niet bij jullie favoriete weer.

Ik heb begrepen dat in ons land de ziekte EPP bij ongeveer 200 mensen voorkomt.

Met name het voorjaar, de zomer en deels de herfst zullen in dit kader de meeste zonne-uren brengen, dus ook de meeste overlast en pijn veroorzaken. Ik kan mij dan ook goed voorstellen dat jullie mijn zomerzonnige en van zonovergoten weerbericht niet op prijsstellen, maar ze zullen de komende zomer nog wel vaker voorkomen. Sterkte en op zowel de bewolkte dagen, als de zonnige dagen zal ik aan jullie denken. Daar hebben jullie dan wel weinig aan, maar EPP blijft mij bij.

Piet Paulusma

Het laatste weernieuws uit de eerste hand

22 maart 2001

([Links/ persbericht /ESA /ozonprofielen/ zonkrachtverwachtingen/animatie ozongat / nieuwsoverzicht](#))

Zonnen wordt veiliger dankzij de nieuwe "fast ozone profile" service ontwikkeld bij het KNMI. Deze geheel nieuwe techniek, waarbij gebruik wordt gemaakt van satellietgegevens, is ontwikkeld in het kader van het "Data User

Veiliger in de zon met ESA's satellietgegevens

E.P.P. Nieuwsbrief 6-2001 14

Programme" van de European Space Agency (ESA). Binnen enkele uren is een driedimensionale wereldkaart beschikbaar van de ozonverdeling in de atmosfeer. Dat is niet alleen nuttig voor UV-verwachtingen, maar ook voor de

dagelijkse weersverwachting. Een betere kijk op stromingspatronen in de hogere atmosfeer levert belangrijke informatie op voor het maken van

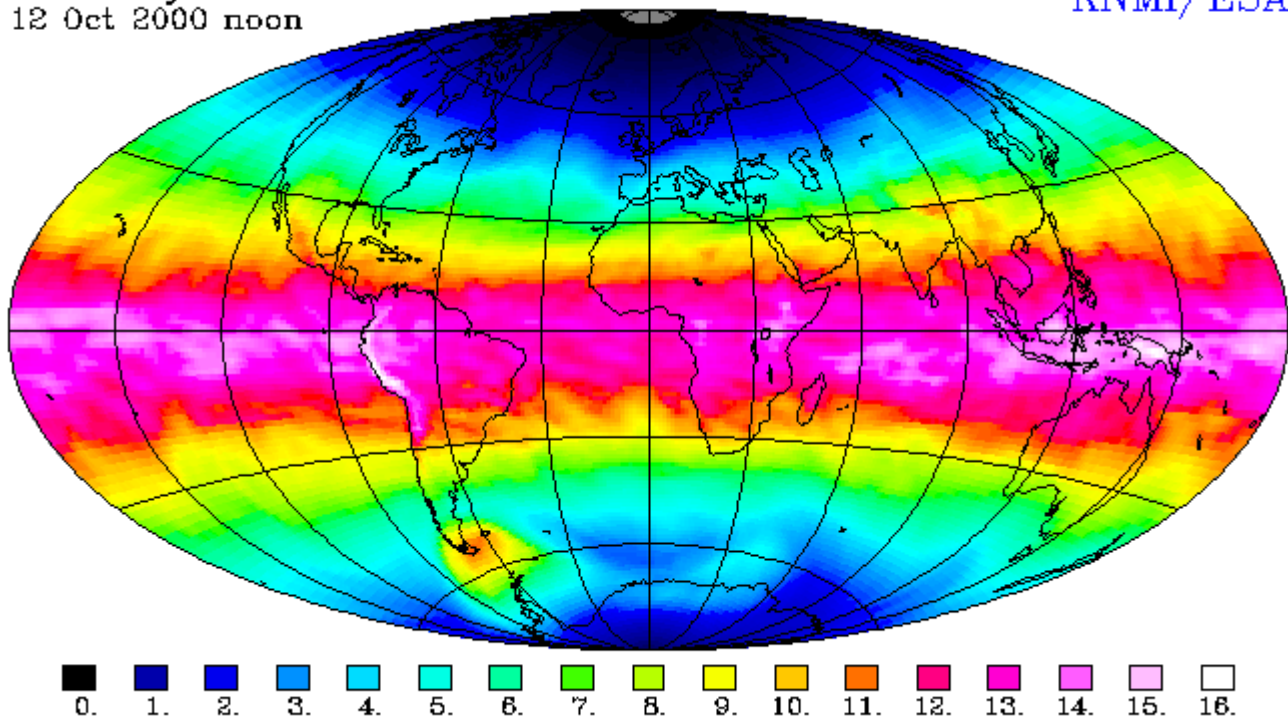
weerberichten. "Drie jaar geleden had niemand gedacht dat dit haalbaar zou zijn," herinnert ESA's Claus Zehner, die het ERS grondsegment uitbreidde om de GOME metingen zeer snel aan het KNMI te leveren voor de ontwikkeling van deze nieuwe service aan gebruikers. "De grote uitdaging is de computerberekening," legt KNMI-ozononderzoeker Ronald van der A uit. "Om de totale hoeveelheid ozon te berekenen, gebruik je slechts een deel van het spectrum dat weerkaatst wordt uit de atmosfeer. Om een profiel

te genereren, kijk je naar een veel groter deel van het spectrum, waarbij elk gedeelte correspondeert met een weerkaatsende laag op een bepaalde hoogte in de atmosfeer. Op zichzelf is dit niet zo'n grote stap- de werkelijke doorbraak ligt in het feit dat de profiel informatie even snel uit de data wordt gehaald als de metingen binnen komen. We kunnen de profielen op het web zetten drie uur nadat meting is uitgevoerd."

Meer informatie, afbeeldingen en links in ons persbericht ["Wereldwijd veiliger in de zon met ESA's satellietgegevens"](#).

Clear-sky UV index
12 Oct 2000 noon

KNMI/ESA



Hoge UV-waarden in Zuid Amerika onder ozongat

Het snel verwerken van GOME ozonmetingen biedt de mogelijkheid om de wereldwijde ozon verdeling voor enkele dagen vooruit te voorspellen. Deze ozonverdelingen vormen de basis voor de wereldwijde UV-verwachtingen. De UV index kaart toont extreem hoge UV-waarden (zonkracht 11) in een bevolkt gebied van Zuid Amerika. Dit deel van de wereld kwam in het najaar tot 2000 onder het ozongat te liggen.

- [Actuele dikte van de ozonlaag wereldwijd](#)
- [ESA](#)
- [Film ontwikkeling recordgrote ozongat boven Antarctica in 2000 \(mpeg 1 Mb\)](#)
- [Ozon en UV-straling nader verklaard](#)
- [Ozononderzoek op het KNMI](#)
- [Ozonprofielen](#)

- [Zonkracht](#)
- [Zonkrachtverwachtingen](#)

Zon in het voorjaar



Zonneschijnmeter: Een glazen bol waarachter een papieren strook zit. Als de zon schijnt werkt de bol als een brandglas en wordt het papier ingebrand. Door het brandspoor te meten kan een schatting gemaakt worden van het aantal uren dat de zon die dag heeft geschinen.

Het is een mooie zonnige dag daar begin mei; inwoners van Noordwijk en Zandvoort maken zich op voor een aangenaam verblijf rondom het tuinmeubilair. Men besluit om familie uit Amsterdam Zuidoost uit te nodigen. Een telefonische actie leert dat er uitsluitend verbazing heerst over de optimistische zonnige geluiden uit het kunstgebied.

Rob Groenland

Nog geen 20 kilometer landinwaarts krijgt de Nederlander in het voorjaar regelmatig een heel ander weerbeeld voorgeschoteld dan zijn “buren” vlak naast de vloedlijn van de Noordzee. In het dit artikel geef ik een overzicht van de hoeveelheid zonneschijn gedurende het lenteseizoen in Nederland. Tevens worden enkele achtergronden over de verdeling van het aantal uren zonneschijn beschreven.

Zonneschijnuren.

Om te meten hoe lang de zon schijnt hebben we de beschikking over een zogeheten

zonnescijnmeter. Een simpel instrument dat bestaat uit een glazen bol waarachter een papieren strook zit. Als de zon schijnt werkt de bol als een brandglas en wordt het papier ingebrand. Door het brandspoor te meten kan een schatting gemaakt worden van het aantal uren dat de zon die dag heeft geschinen. Tegenwoordig zijn er moderne stralingsmeters maar de zonnescijnmeters blijven gehandhaafd om vergelijkbare registratie te hebben met het verleden.

Wanneer begint het voorjaar?

Vraag een meteoroloog wanneer het lente wordt, dan zal hij zonder nadenken 1 maart als antwoord geven. Ieder ander zal 21 maart als begindatum noemen en astronomisch is dat inderdaad meestal de dag van de equinox. Het middelpunt van de zon bereikt de breedte 0°0'0" en trekt van zuid naar noord door het vlak van de evenaar. De astronomische lente is begonnen en op deze dag, net als op de begindatum van de herfst, duren dag en nacht overal op aarde even lang. Niet exact overigens: in ons land duurt deze dag alweer ongeveer 10 minuten langer dan de nacht. Dat komt omdat de tijdstippen van opkomst en ondergang van de zon betrekking hebben op de bovenrand van de zon. Boven dien is de zon door breking van stralen in de atmosfeer nog kort zichtbaar terwijl zij in werkelijkheid al onder is.

Mei is normaal de zonnigste maand met gemiddeld over het hele land ruim 200 uur zon. De maanden juni en juli doen daar met elk 190 zonuren nauwelijks voor onder. In uitzonderlijks periodes in voorjaar of zomer kan de zon wel 300 tot 400 uur in een maand schijnen, kenmerkend voor het voorjaar zijn periodes waarin de zon dagen achtereen, soms langer dan een week, zeer intensief schijnt. Zo is langs onze kust eind april 1984 in tien dagen uur zon geregistreerd, ongeveer het maximaal haalbare aantal zonuren voor die tijd van het jaar.

In een sombere decembermaand halen we met moeite 40 uur, terwijl de Wadden in juni tot soms 340 uur kunnen komen

Gemiddeld over het hele land neemt het aantal zonuren in het voorjaar toe van 33 uur in de eerste tien dagen van maart tot 73 uur in de laatste tien dagen van mei. Normaal is eind mei, begin juni de zonnigste periode van het jaar. Vooral daarna ontstaan er door de grotere warmte voornamelijk landinwaarts gemakkelijk stapelwolken, waardoor het hartje zomer in het algemeen iets minder zonnig is dan aan het eind van het voorjaar.

Temperatuurverschillen bepalen verdeling stapelwolken.

Aan zee zijn het voorjaar en de zomer zonniger dan het binnenland. Dat is het gevolg van temperatuurverschillen tussen het kustgebied en het binnenland. Langs de Hollandse kust en in het Waddengebied schijnt de zon in de drie voorjaarsmaanden tezamen gemiddeld zo'n 75 uur langer dan in oostelijk Nederland, terwijl dat verschil in de drie zomermaanden gemiddeld ongeveer 100 uur bedraagt. Onder bepaalde omstandigheden kan de zon aan de kust alleen al in één enkele maand 100 uur langer te zien zijn dan in het binnenland. Vooral de lange dagen en de zon maken mei en juni tot aangename maanden. Eind mei, begin juni is gemiddeld de zonnigste tijd van het jaar met dagelijks zeven à acht uur zon. Hoeveel het dan nog dagelijks langer licht wordt, neemt de duur van de zonneschijn toch iets af omdat er door de warmte meer wolken

ontstaan, stapelwolken genaamd. Het optreden van dit soort patronen heeft duidelijk te maken met de verschillen in temperatuur tussen kust en binnenland. Het oppervlaktewater van de Noordzee loopt in het voorjaar slechts heel langzaam op. In maart is het water veelal niet warmer dan 7 tot 9 graden en in mei maand moeten we het nog stellen met 11 tot 14 graden. Het land daartegen wordt vanaf half maart al regelmatig tot boven de 20 graden opgewarmd.

In noordelijke richting neemt de daglengte sterk toe: op Terschelling duurt de langste dag een half uur langer dan in Zuid-Limburg

Cumulusbewolking (stapelwolken) ontstaat juist boven de warmste gebieden en dat is dus in het voorjaar boven het land. De overheersende winden in het voorjaar komen uit een noordwestelijk richting. In een dergelijke stroming zien we prachtige het effect van het koudere water van de Noordzee, het IJsselmeer en Zeeland / de grote rivieren terug in genoemde patronen 1 en 3. patroon 2 komt vooral in de maand mei goed tot uiting als vanaf de Utrechtse heuvelrug via de centrale Veluwe naar de achterhoek een duidelijke afname van het aantal zonneschijningen is te zien. Dit heeft te maken met een combinatie van reliëf en grondsoort. Het is zelfs zo dat we boven de achterhoek in een noordwestelijke stroming al de effecten van zogeheten stuw zien. Deze stuw openbaart zich in een langzaam geforceerde stijgbeweging aan de loefzijde van het Duitse middelgebergte, hetgeen in een noordwestelijke stroming al boven het oosten en zuidoosten van Nederland merkbaar kan zijn. Kenmerkend in de provincies Noord- en Zuid-Holland is vaak een volmaakt zonnig strand, terwijl zich vanaf het duingebied stapelbewolking vormt. De meeste markante verschillen treden op als deze stapel wolken een beetje uitsmeren. Niet zelden levert dit een bijna gesloten wolkendek op boven het binnenland terwijl men op het strand ongehinderd van de zon geniet.

Meest zonneschijn: In Yuma (Arizona) schijnt de zon 4055 uur van de 4456 uur die per jaar theoretische mogelijk is.(Bron: Guinness World records)

Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen.

Heeft u vragen over werk, sociale zekerheid of verzekeringen in relatie tot uw gezondheid, dan kunt u terecht bij het landelijk informatiepunt, de Helpdesk Gezondheid, Werk en Inkomen. U kunt er terecht voor advies, maar u kunt er ook uw hart luchten en een klacht deponeren over de handelwijze van Arbo-diensten of over de toepassing van de Wet medische keuringen. Vragen en klachten worden verzameld en vormen de basis voor signalen bijvoorbeeld richting politiek.

Voorbeelden van vragen die u kunt stellen zijn:

- Ik ben depressief geweest en wil weer aan het werk. Hoe vind ik werk dat voor mij geschikt is?
- Mijn verzekeraar wil mij wel verzekeren (ik heb diabetes), maar ik moet een hogere premie betalen. Hoe weet ik of dat redelijk is?
- Ik ben aan het solliciteren. Wat moet ik vertellen over mijn gezondheid?

De Helpdesk Gezondheid, werk en Inkomsten is elke dag telefonisch te bereiken tussen 12.00 en 20.00 uur op nummer 020 480 03 00. en de klok rond via de e-mail: helpdesk@bpv.nl of op internet www.bpv.nl . voor doven is er de teksttelefoon 020 480 03 01.

Vakantie-ervaringen in Nieuw Zeeland

Toen een goede vriendin mij zo'n twee jaar geleden vroeg om samen een maand door Nieuw Zeeland te gaan reizen, zei ik impulsief meteen nee. Dat zou toch helemaal niet kunnen met mijn EPP, laat staan dat ik zo lang op mijn werk weg zou kunnen. Maar aan het einde van de avond was ik zo enthousiast dat ik besloot gewoon de gok te wagen. En daar heb ik gelukkig geen spijt van gekregen! Het enige nadeel is de superlange reis en het daarmee gepaard gaande grote tijdsverschil. Verder is Nieuw Zeeland een prachtig land met een unieke mix van landschappen en culturen, waar heel veel te zien en beleven is. Men zegt ook wel dat alle soorten landschappen en klimaten er terug te vinden zijn. Van regenwoud tot geysers en bergen.



Met hele lange mouwen, een brede hoed en andere voorzorgsmaatregelen kom je een heel eind!

Een leuke bijkomstigheid was dat ik eindelijk mijn familie die daar woont eens kon ontmoeten. We zijn uiteindelijk zo'n 3 ½ week op pad geweest met een huurauto en hebben op die manier het hele Noord- en Zuid-Eiland door kruist. De ramen van de auto hadden we afgeschermd met folie die ik vanuit Nederland meegenomen had. Verder hadden we een auto met airco besteld, zodat het ook op warme dagen goed uit te houden was in de auto voor een EPP-er met lange mouwen. Ook al was het begin zomer, toch hebben we ondanks de

zon veel kunnen doen. Natuurlijk pas je je programma aan en kan je niet alles doen wat je eigenlijk zou willen (zoals zwemmen met dolfijnen, kajakken op zee, walvissen kijken e.d.), maar er bleef nog genoeg over om te bekijken en te doen. Zo hebben we door een bos met oerbomen gelopen, met een overdekte boot tussen dolfijnen gevaren, prachtige kustlijnen gezien, geysers (met de daarbij behorende rotte eierenlucht) bewonderd, de Maori-cultuur ontdekt en per boot een fjord bekeken. Gewapend met een rugzak vol beschermingsmiddelen (luchtige kleding met lange mouwen, zonnebrillen, allerlei zonnecrèmes, petten e.d.) zorgde ik er dagelijks voor dat ik niet verrast kon worden door de zon. Gelukkig heb ik het bij wat kleine pijntjes kunnen houden na bijvoorbeeld te lang op een open vlakte vol geysers gelopen te hebben. Omdat de lucht in Nieuw Zeeland heel erg schoon en ijl is, wordt sowieso veel gewaarschuwd voor de gevaren van te lange blootstelling aan de zon.



Door de vele rotsen hebben de stranden in NZ gelukkig vaak EPP-vriendelijke stranden

Net als in Australië loopt vrijwel niemand lang onbeschermd in de zon. Veel mensen dragen petjes, je ziet weinig naakt en ook naar het rondlopen met een paraplu tegen de zon wordt niet raar aangekeken.

Verder liggen de winkels vol met allerlei goede zonnecrèmes met zeer hoge factor. Het was een heerlijk gevoel om gewoon rond te kunnen lopen

met lange mouwen, bril en zonnehoed zonder allerlei flauwe opmerkingen om je heen te horen. Al met al was het een unieke en prachtige vakantie die ik niet snel zal vergeten. Ik heb al met mijn familie daar afgesproken dat ik zeker nog een keer kom om alle plaatsen te bekijken waar ik nog niet aan toe gekomen ben. Want 3 ½ week was

eigenlijk te kort om het hele land te kunnen zien. En wat ik al meteen na thuiskomst miste was de relaxte manier van leven en de gastvrijheid van de Nieuw-Zeelanders. Geen drukke snelwegen, geen 'druk-druk-druk', een relaxt sfeertje en heel veel ruimte.
Een aanrader!

Bericht over voortgang DNA onderzoek naar EPP.

Evenals in de vorige nieuwsbrief willen we u berichten over de voortgang van het DNA onderzoek bij EPP patienten en hun familieleden dat wordt uitgevoerd in het Academisch Ziekenhuis Dijkzigt in Rotterdam.

Inmiddels is bij een groot aantal familieleden van 27 families bloed verzameld. In bijna alle gevallen betreft het ouders en kinderen en soms ook bij (een) oom(s) en tante(s) neven en nichten. Bij 16 families is gevonden waarom het enzym ferrochelatase niet voldoende actief is. In deze families is de verandering (=mutatie) in het DNA die "codeert" voor het ferrochelatase dus bekend. Van de andere 11 families is de DNA verandering nog niet gevonden. Hoewel de verandering soms moeilijk te vinden is, en daarom meer tijd kost om deze te vinden, weten we uit ander DNA onderzoek dat de DNA verandering bijna in alle gevallen gevonden wordt.

Zoals u wellicht nog weet bestond er het vermoeden dat er naast een defect in het enzym ferrochelatase ook andere veel vaker voorkomende DNA- defecten een bijdrage leveren in de ernst en aard van de klachten bij EPP patienten. Bij alle deelnemers uit de 27 families is gezocht naar het voorkomen van deze DNA-factoren. De resultaten lijken te kloppen met de vermoedens.

Ieder persoon heeft voor elk gen 2 DNA codes geerfd. Van elke ouder dus 1 kopie. In alle tot nu toe onderzochte personen blijkt dat bij de EPP

patienten met klachten naast een defect in het ferrochelatase enzym ook andere DNA veranderingen voorkomen. Deze veranderingen komen relatief vaak voor. Het lijkt er dus op dat een EPP patient met veel klachten van beide ouders een minder of geen actief ferrochelatase enzym heeft geerfd.

We willen graag nog de "onopgeloste" families verder onderzoeken en verwachten u op de komende EPP familiebijeenkomst uitgebreid over de resultaten in te kunnen lichten.

Tot slot: Het bloed is verzameld in steriele buizen met vacuum (=onderdruk). Met een speciale naald moet het bloed uit de arm in de buis worden gezogen. Hoewel het systeem al ruim 20 jaar in gebruik is, was het niet bij alle huisartsen bekend. In een aantal gevallen is toen de dop van de buis verwijderd en is het bloed niet steriel verzameld. Voor de buis met de gele dop kan dat een probleem op leveren. De activiteit van het enzym ferrochelatase kan dan niet gemeten worden. Sommige van U zal nogmaals gevraagd worden om een buis bloed voor het onderzoek af te staan.

met vriendelijke groet,

Dr F.W.M. de Rooij

H. Koole-Lesuis, research analiste

Drs. F.A.M. Kwaspens, assistent onderzoeker.

Nummers en adressen om te onthouden...

Telefoon

Huidinfolijn	026-3514160
Korrelatie	0900 1450
Informatiepunt Arbeidsintegratie	0800 8359375
Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekering	020-5891818
Infolijn Ziekten en Handicaps	030-2306603
Expertisecentrum Handicap en Studie	030 2753300
VSOP (Ver. Samenwerkende ouder- en patiëntenverenigingorganisaties	035-6028155
Nederlandse patiënten- en consumenten- organisatie	030-2916735

Internet

Andre's site (EPP homepage)	http://Alzuko.tripod.com/epp.htm
wEPP site (officiële verenigingssite)	http://www.wepp.net/
Amerikaans onderzoeksadres dr. Roth	www.bwh.partners.org/eppref
E.P.P. Spreekbuurt	http://www.freddo.nl/sb/epp/epp.htm

Emailadressen

Redactie:

Danny de Roode	celdan@wxs.nl
Jeroen Verheul	jhaver@noknok.nl
Bert Talens	bert.talens@hccnet.nl
Andre Langendijk	andrelang@hotmail.com
Nieuwsbrief	eppnieuwsbrief@planet.nl

Bestuur:

Klaas en Marijke Kok	klaas.kok@hccnet.nl
Henk Buurman	h.r.buurman@fez.agro.nl
Bert Talens	bert.talens@hccnet.nl

HPS



**Llumar raamfolie
Permanente zonwering
UV werend, inbraakvertragend
Folie's voor bedrijf, kantoor,
auto en woning
Voor uw veiligheid en privacy
vakkundig aangebracht**

Bark 2
2636 DD SCHIPLUIDEN

015-3809471