

# Nieuwsbrief

Jaargang 19, nummer 1  
Maart 2002

## **In dit nummer onder meer:**

**Vergoeding Carotaben toch stapje dichterbij**

**Gesprek met Marly, een Nederlandse jongedame met EPP**

**Gentherapie: lange weg te gaan**

**Bijna helft EPP-leden komt uit Noord- of Zuid-Holland**

**Hoe zit het eigenlijk met make up?**

**We komen weer op TV**



# E.P.P.- Adressenlijst

## Bestuur:

Voorzitter:

Klaas Kok  
Winkelwaard 344  
1824 HS Alkmaar  
Tel: 072-5613791

Secretaris:

Danny de Roode  
Rhenenstraat 10  
2546 TT Den Haag  
06-14234401

Penningmeester

Henk Buurman  
Spinnaker 25  
3356 CP Papendrecht  
Tel: 078-6413947

Bestuursleden:

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

Jeroen Verheul  
Chopinplein 193  
4102 CT Culemborg

## Wetenschappelijke adviesraad

Prof. Dr. F.A. Beemer  
Klinisch Geneticus te Utrecht

Dr. J van Hattum  
Internist te Utrecht

Dr. A.M. Lammers  
Dermatoloog te Utrecht

Prof. Dr. J.J.M. Marx  
Internist te Utrecht

Dr. J.K. Ploos van Amstel  
Moleculair Bioloog te Utrecht

Dr. F.W.M. de Rooij  
Biochemicus te Rotterdam

Drs. R.W. Stikkel  
Huisarts te Ermelo

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: 070-3814013

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  
Chopinplein 193  
4102 CT Culemborg  
Tel:

Martin Fastenau  
Hobbemastraat 18  
3141 GH Maassluis  
Tel 010-5929813

## Erelid:

Prof. Dr. L.N. Went

## Lid van verdienste:

Mevr. J.R. Albertz-van der Lugt  
Mevr. I.A. Stikkel  
Dr. H. Baart de la Faille

## **In dit nummer onder andere:**

**Van de voorzitter.**

**Vergoeding Carotaben toch stapje dichterbij**

**Plan voor overdekte camping op Navo-depot 'duimzuigerij'**

**Wet en regelgeving.**

**Gesprek met Marly, een Nederlandse jongedame met EPP**

**Gentherapie: lange weg te gaan**

**Bijna helft EPP-leden komt uit Noord- of Zuid-Holland**

**Hoe zit het eigenlijk met make up?**

**Licht op werkplek is wettelijk geregeld**

**163 ingeschreven leden:**

**Van onze website gelezen!!!**

**Wie heeft een oplossing????**

**Statistieken van de website.**

**Nummers 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.

Na de ledenvergadering van 10 november 2001 heeft het bestuur weer even genoten van een korte **“winterstop”**. We denken altijd maar dat we dat dan een beetje verdiend hebben; in ieder geval kunnen we er dan samen weer lekker tegen aan. De **eerste vergadering** zit er al weer op en een zeer herkenbaar probleem heeft zich al weer aangediend; het **afstemmen van de agenda's**. Drukke werkzaamheden, andere sociale verplichtingen en cursussen zitten ons met enige regelmaat dwars als we een vergadering willen afspreken, maar met wat passen en meten moeten we daar wel uit komen. De overgang van het secretariaat is voor het grootste gedeelte achter de rug. **Danny beheert nu het ledenbestand**, verstrekt informatie en verwelkomt nieuwe leden. Ons nieuwe redactielid **Martin Fastenau** heeft zijn visitekaartje afgegeven in de vorm van de aanmelding van **2 nieuwe leden en 14 donateurs**; we horen nog wel eens hoe hij dat heeft klaargespeeld. Het **voorjaar** staat weer voor de deur en de eerste zonnestrallen hebben zich al weer aangediend. Volgens Martijn (zoon; 16; EPP) komen de meest vervelende maanden er weer aan. Het wordt voor veel leden dus weer **uitkijken en voorzichtig zijn**, terwijl we ook weten dat het langzaam wennen aan de zon ook voor EPP-ers een goed middel is om **“weerstand”** op te bouwen. Onze fietsvakantie in Frankrijk is zo goed bevallen dat Marijke alweer een route heeft uitgestippeld. Vijf weken fietsen, genieten van de natuur, de rust en een goed glas wijn staat inmiddels weer geprogrammeerd. Ik hoop dat alle EPP-ers een **juiste locatie** kunnen vinden als zij plannen maken en dat er voor hun een zeer bescheiden (of nog liever geen) zonnetje zal zijn. Elders in deze Nieuwsbrief is te lezen dat het plannen van een **vakantie** best de nodige **problemen** oplevert en in de verslagen van Martijn

in vorige Nieuwsbrieven heeft u kunnen lezen dat deze problematiek voor ons ook **zeer herkenbaar** is. Toch gaat Martijn dit jaar met maar liefst 20 (!) klasgenoten op vakantie naar Tsjechië. Er is daar gezamenlijk een groot huis gehuurd met voor hem, naar wij hopen, voldoende beschutting tegen de zon. Ik zal t.z.t. hem weer proberen over te halen om zijn ervaringen op papier te zetten omdat ik vindt dat **ervaringen van patiënten** voor andere **nuttige informatie** kan bevatten. Dat geldt zeker ook voor het **interview** dat u kunt lezen met **Marly**. Alle leeftijdgenootjes met EPP zullen veel herkennen in haar verhaal en ook de ouderen onder u zullen dat waarschijnlijk nog wel. **Prima** om zo open over EPP of een andere ziekte te praten en je ervaringen met anderen te delen. **Heel goed** van de redactie om dit zo te doen en hopelijk een aansporing voor anderen om dit te volgen. **Kom met vragen, verhalen, tips en goede of slechte ervaringen**. Zolang er geen echt geneesmiddel is zullen we aangewezen zijn op deze vorm van **hulp naar elkaar** toe. Ik weet zeker dat dit op beperkte schaal de pijn al een beetje zal verzachten. Ook de stukjes die van de **website** gehaald zijn geven aan dat er **behoefte is aan contact** en het uitwisselen van ervaringen. Vooral de jongeren onder ons kunnen daar een bijdrage leveren door kennis te verspreiden en ervaringen uit te wisselen met lotgenootjes in het buitenland.

**Ik wens jullie allemaal veel leesplezier!**

**De voorzitter**

## Vergoeding Carotaben toch stapje dichterbij

Het gaat tergend langzaam, maar er is toch een stap gezet naar het opnieuw vergoed krijgen van Carotaben door de ziektekostenverzekeraars. Er komt overleg in april tussen de Commissie Farmaceutische Hulp (van het College van Zorgverzekeringen) en het ministerie van Volksgezondheid, waardoor de hoop op een goede afloop is toegenomen. En hopelijk lukt dat nog in het voorjaar. De zorgverzekeraars willen voorstellen de vergoeding van Carotaben in een regeling onder te brengen die bedoeld is voor zeldzame ziektes, terwijl EPP officieel net niet zeldzaam genoeg is.

### Hoe is het gekomen?

Vorig jaar kregen patiënten plots het middel Carotaben niet meer vergoed doordat de fabrikant Hermal in Nederland de registratie had opgezegd. En een officiële registratie is in Nederland een voorwaarde om het middel vergoed te krijgen. De EPP vereniging heeft ondertussen veel in het werk gesteld om de patiënten tegemoet te komen. Eerst werd uitgezocht hoeveel patiënten Carotaben feitelijk gebruiken als bescherming tegen de zon. Dat bleken er voldoende te zijn. Ondertussen is er met de belanghebbende organisaties contact gezocht en is door brieven en telefonische overleg meer duidelijk over hoe het verder moet.

Een mogelijkheid om het geld (dat patiënten nu betalen om Carotaben via de apotheek uit Duitsland te verkrijgen) terug te krijgen is de 'Weesgeneesmiddelen regeling'. De naam zegt het al een beetje, de regeling is bedoeld voor patiënten groepen die zo klein zijn dat er voor hen geen goede medicijnen op de markt komen. Immers, het is voor fabrikanten pas interessant op een markt actief te worden als er voldoende vraag naar het product is. De Commissie Farmaceutische Hulp wil in overleg met het ministerie nu proberen Carotaben onder deze regeling te laten vallen. Een van de criteria voor deze regeling is dat maximaal

75 patiënten in Nederland aan de aandoening lijden. In Nederland zijn er echter meer EPP-patiënten, maar na een mondelinge toelichting besloot de Commissie toch te proberen EPP als zeldzame ziekte aan te laten merken.

### Hoe is het gegaan?

De procedures om Carotaben wederom vergoed te krijgen zijn ingewikkeld en langdurig. Het bestuur van de vereniging heeft veelvuldig contact gehad met het ministerie van Volksgezondheid, de Commissie Farmaceutische Hulp en de stuurgroep Weesgeneesmiddelen. Vooral bij de Commissie Farmaceutische Hulp duurde de procedure lang. Nadat op 5 september vorig jaar de brief gepost werd, kwam pas begin maart de officiële melding van de Commissie dat zij wil proberen Carotaben toch onder de regeling voor zeldzame aandoeningen te krijgen. Het bestuur koos voor dit traject omdat de andere mogelijkheid - Hermal bewegen toch weer een registratie in Nederland aan te vragen - moeilijker lijkt. Wanneer toch niet mogelijk lijkt om Carotaben als 'weesgeneesmiddel' te laten erkennen, is er nog de mogelijkheid Carotaben door apothekers te laten bereiden. Volgens de Commissie Farmaceutische Hulp is dat een alternatief om toch een vergoeding te krijgen. Het bestuur houdt ondanks de huidige voortgang, ook rekening met deze stap. We hopen u snel goed nieuws te kunnen melden.

## Onbewoonbaar verklaard (voor epp patiënten)



De glazen woningen zijn nog niet af, maar één ding is al duidelijk. Deze woningen zijn niet geschikt voor EPP patiënten. Althans een deel van de woningen, want het zijn eigenlijk woningen in een grote glazen kas. Tijdens de lente, zomer en herfst zijn de overdekte terrassen bruikbaar als leefruimte. Zo ontstaat een verlenging van het

buitenseizoen. De kasruimte heeft een overspanning van 13 meter en een hoogte van 7 meter. De ventilatiekleppen en zonwering zijn per woning te bedienen, anders zou het in de zomer niet om uit te houden zijn. Deze kaswoningen staan in Culemborg.

---

### We komen weer op TV !

**Er is weer een lid van de E.P.P. vereniging gevolgd door een camera dat is te zien in het programma GROOT LICHT**

**Daar in geeft Rebecca van Rees 12 jaar uitleg wat E.P.P. is.**

**Maandag 29 april 2002**

---

## Vragen aan de Wetenschappelijke Adviesraad

Binnenkort komt de wetenschappelijke adviesraad van de EPP-vereniging weer bij elkaar om de wetenschappelijke ontwikkelingen rondom EPP te bespreken. In die vergadering is er altijd ruimte om vragen te stellen aan de artsen. **HEEFT U EEN VRAAG OVER EPP AAN DE WETENSCHAPPELIJKE ADVIESRAAD?** De vragen die via de website [www.epp.info](http://www.epp.info) zijn binnengekomen (mail, guestbook), nemen we ook mee in deze vergadering. Als u vragen heeft, kunt u ze mailen via de website naar ons secretariaat. Als u de vragen via de post wilt stellen, stuurt u dan een kaartje naar secretaris Danny de Roode, Rhenenstraat 10, 2546 TT Den Haag.



## Elders gelezen!

### Plan voor overdekte camping op Navo-depot 'duimzuigerij'

BRON NIEUWSBLAD VAN HET NOORDEN

**ASSEN/COEVORDEN** - Zakenman Hennie van der Most kan zijn plan voor de aanleg van een reusachtige overdekte camping op het voormalige Navo-depot in Coevorden wel vergeten. Volgens de Drentse gedeputeerde Henk Weggemans zal het ministerie van defensie, dat het depot na het vertrek van de NAVO overnam, het terrein nooit verkopen. "Dit is duimzuigerij," zegt Weggemans (PvdA).

De gedeputeerde herinnert er aan dat de provincie en de gemeente Coevorden na de sluiting van het depot in 1999 zich tot het uiterste hebben ingezet om het terrein, beschikbaar te krijgen als bedrijventerrein voor Coevorden. Dit ter compensatie voor het verlies van arbeidsplaatsen na het vertrek van de NAVO.

"We hebben er erg aan getrokken, maar Defensie voelde daar niks voor. Het enige wat aan de orde is, is de mogelijke verkoop van enkele hallen. De rest van het terrein is nog in gebruik als onder

meer munitieopslagplaats en wordt niet afgestoten. Defensie kan het complex altijd nog weer nodig hebben. Ik denk dat er in elk geval de komende twintig jaar geen sprake is van verkoop."

Het is Weggemans overigens wel bekend dat Van der Most oren heeft naar afgedankte militaire terreinen. "Hij heeft enkele jaren geleden wel eens gezegd belangstelling te hebben voor het NAVO-depot. Maar dat stuitte op teveel praktische bezwaren. Het verbaast me dan ook dat dit nu weer aan de orde zou zijn. Nee, ik denk dat Van der Most beter in Duitsland op zoek kan gaan naar geschikte projecten."

Verantwoordelijk wethouder Evert Thiele van de gemeente Coevorden laat via een woordvoester weten dat er wat hem betreft niets nieuws onder de zon is. Ook bij de gemeente worden de wenkbrauwen gefronst bij het horen van Van der Most vermeende plannen voor een overdekte camping op het voormalige NAVO-depot.

## Wet en regelgeving.

Hierbij vond ik een interessante folder, misschien hebben jullie er wat aan.



**Hebt u vragen over wet- en regelgeving? U kunt bellen met het Juridisch Steunpunt. Voor een gratis professioneel advies.**

Voor vragen over wetten en regels op het gebied van:

- Sociale zekerheidsuitkeringen
- Vervoer
- Zorg en hulpverlening
- Wonen
- Arbeid
- Onderwijs
- Belastingen

### **Juridisch steunpunt.**

Chronisch zieken en gehandicapten.

Telefoon (035)6722666

op werkdagen van 10.00-13.00 uur.

Fax (035)6722667

E-mail [info@juridischsteunpunt.nl](mailto:info@juridischsteunpunt.nl)

Adres postbus 1724 1200 BS Hilversum

Het Juridisch Steunpunt is een initiatief van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad) en zijn lidorganisaties. Het Juridisch Steunpunt wordt in opdracht van de CG-Raad uitgevoerd door Stichting De Ombudsman.

## Onderstaand artikel komt uit het blad Juris, een tijdschrift over wet - en regelgeving voor mensen met een chronische ziekte of handicap.

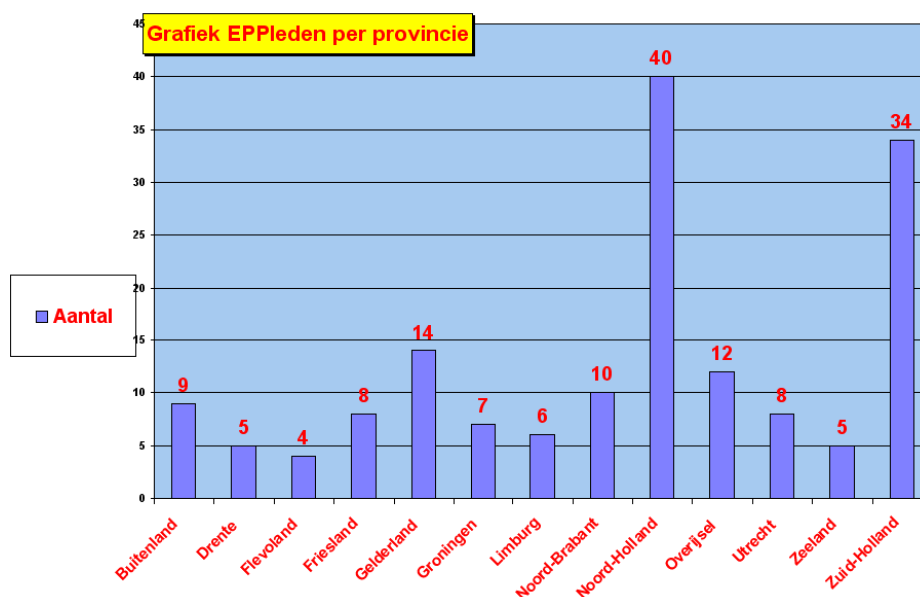
[www.recht4all.nl/wetten](http://www.recht4all.nl/wetten)

Deze site geeft een opsomming van allerlei wet - en regelgevingen. Door het aanklikken van een wet komt u weer op een andere site die over die wet gaat. De kwaliteit en de inhoud van de verschillende sites waar naar wordt door gelinkt is zeer divers. Soms vindt u de volledige wetsteksten, soms ook slechts een toelichting of een standpunt op de betreffende wet. Zo wordt u via het kopje 'Wet voorzieningen gehandicapten' verwezen naar de site van de Chronische zieken en Gehandicapten Raad

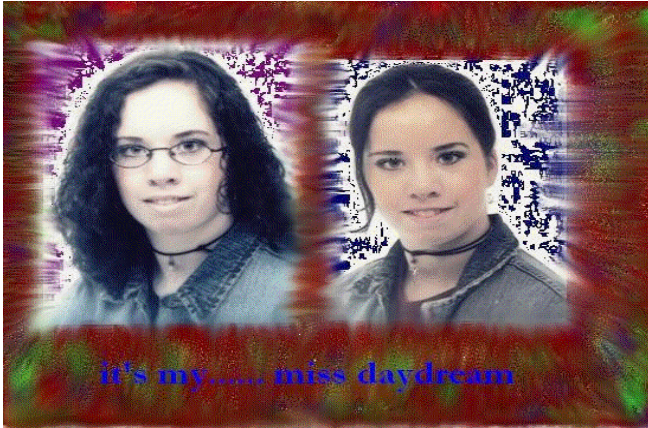
Nederland (CG-Raad). Daar is de wetstekst van de Wvg te vinden en de tekst van de verordening van de gemeente 's-Gravezande. Recht4all.nl is zeer volledig over de verschillende wetten. Helaas zijn niet alle links actief. Kent u sites die informatie bieden over wet- en regelgevingen voor mensen met een handicap of chronische ziekte laat het Juris weten. Stuur een e-mail naar [juris@juridischsteunpunt.nl](mailto:juris@juridischsteunpunt.nl)

## Bijna helft EPP-leden komt uit Noord- of Zuid-Holland

Voor de statistici onder ons maar meteen even een overzicht van het aantal leden in Nederland dat EPP heeft, per provincie. (en Buitenland). Wat gelijk opvalt is het hoge ledental in Noord- en Zuid-Holland. Het is onduidelijk waarom bijna de helft van de leden in deze twee provincies komen. Het zijn dan wel de provincies met relatief hoge inwoner aantallen, maar hoe komt dit? Weet iemand het antwoord op deze vraag? Wellicht iemand van de Wetenschappelijke Advies raad?



## Gesprek met Marly, een Nederlandse jongedame met EPP



***Hoe kun je paardrijden/korfballen met je EPP?  
Wat zijn je aanpassingen, speel je hele wedstrijden,  
rijd je vaak in het bos? etc.***

‘Met paardrijden heb ik er eigenlijk nooit veel problemen mee. Ik heb een rijbroek aan en laarzen dus mijn onderlijf is al beschermd. Verder doe ik gewoon iets aan met lange mouwen en heb een cap op, dus de zon kan al moeilijk bij mijn gezicht komen. Dat is ook de enige plek waar de zon me kan "pakken". Ik gebruik ook geen crème voor mijn gezicht onder het rijden omdat ik anders helemaal bruin wordt en de zand eraan plakt. Ik heb ook heel vaak handschoenen aan. Het valt eigenlijk ook niet zo op omdat iedereen dat heeft, maar als het zo warm is vragen ze wel eens waarom ik geen T-shirt aan heb. Met korfbal is het wat moeilijker. Daar heb je gewoon een T-shirt met een rokje. Ik smeerde me gewoon altijd in met factor 60 en maar hopen dat het goed ging. Ik speelde ook gewoon hele wedstrijden of zo. Onder het korfballen had ik er geen last van, dat kwam pas als de wedstrijd af was gelopen en ik even rustig zat. Dan voelde ik het pas. maar de laatste tijd gaat het eigenlijk heel goed.’

***Met korfbal is het wat moeilijker.  
Ik smeerde me gewoon altijd in  
met factor 60 en maar hopen dat  
het goed ging.***

***Waarom heb je het gevoel dat je misschien van je klachten af zult komen? Heb je minder last dan vroeger? Kun je er beter mee omgaan? Heb je betere middelen om het te voorkomen of pijn tegen te gaan?***

‘Ik heb veel minder klachten dan een paar jaar geleden. Toen kon ik heel weinig hebben en liep altijd van schaduw tot schaduw. Ik kon er ook niet zo goed mee omgaan en kende mijn grenzen niet. Als het een tijdje goed ging, wilde ik steeds meer en meer totdat het weer fout ging omdat ik dacht dat ik die crème niet nodig had en gewoon in korte mouwen en korte broek naar buiten ging. En elke keer had mijn moeder me gewaarschuwd, maar nee hoor. Ik luisterde toch niet. En nou gaat het gewoon goed. De laatste zomer die heel zonnig was heb ik gewoon in de zon kunnen liggen en er ook echt van kunnen genieten.. Toen het zo heet was heb ik gewoon door de zon kunnen fietsen en nergens last van gehad. Ik heb van alles geslikt waarvan ik dacht dat het wel zou kunnen helpen zoals zelfbruinings capsules.. en andere pillen die bescherming gaven.’



***Toen het zo heet was heb ik gewoon door de zon kunnen fietsen en nergens last van gehad***

***Hoeveel minuten kun je buiten in de zon? Welke middelen gebruik je allemaal?***

‘Hoeveel minuten ik buiten kan zijn is heel verschillend. Ooit gaat het maar een half uur en dan is het al weer te veel en een andere keer kan ik de hele dag buiten zijn. De laatste tijd ging het gewoon goed en kon ik best een paar uur buiten zijn, echt geen probleem. Ik gebruik eigenlijk niet zo veel. Ik heb ooit van die caroteen capsules moeten slikken maar die waren goed voor als je naar een Nederlands elftal ging kijken. Hoefde je niet geschminkt te worden. Ik ga d'r toch zeker niet als een wortel bijlopen. OK het zou te doen zijn als het iets zou helpen maar het deed niks mij me. Nou gebruik ik alleen een crème met factor 60 en lidocaine zalf voor als het fout gaat. Dat werkt heel goed vind ik zelf. Binnen 5 minuten merk ik echt niks meer het verdooft zo erg dat als ik op die plek duw waar het pijn deed dat ik dat niet eens voel. Ze gebruiken het voor 3<sup>e</sup> graadsbrandwonden geloof ik..’

***Thuis gekomen zat ik meteen weer met mijn voeten in het water. Zo heb 5 dagen en nachten gezeten***

***Wat was je meest slechte ervaring met EPP (waar, wanneer en waarom extra vervelend?)***

‘Rond mijn 7e jaar. Toen was ik ‘s middags met mijn vader moeder en broertje een dorp verder naar de markt gegaan. Ik had mijn gezicht goed ingesmeerd en had handschoenen aangedaan een lange broek en een shirt. Maar ik was mijn voeten dus vergeten en had gewone slippers aan. En dat heb ik geweten. Op de markt voelde ik het al. Toen

we naar huis reden heb ik gewoon mijn slippers uitgedaan omdat ze zo'n pijn deden aan mijn voeten wat ik natuurlijk niet had moeten doen omdat het alleen maar erger werd. Thuis ben ik meteen in een emmer met koud water gaan zitten. Mijn moeder had menthol poeder van de huisarts gekregen. Dat verkoeld had hij gezegd, maar ik kon dat niet verdragen omdat het alleen maar erger maakte. ‘s Nachts is mijn vader met mij naar buiten gegaan omdat ik toch wat beweging moest hebben want mijn voeten werden maar dikker en witter. Thuis gekomen zat ik meteen weer met mijn voeten in dat water. Zo heb ik 5 dagen en nachten gezeten. In het ziekenhuis wisten ze d'r ook niks tegen en ‘s nachts had mijn moeder - toen ik eindelijk een keer sliep - die emmer weggehaald zodat mijn voeten even uit dat water waren. Maar ik werd weer wakker en toen moest dat water er toch weer komen want het was niet om uit te houden. Ten einde raad zijn we toen naar zo'n man geweest die bij mensen de pijn weg kon halen. En jawel dat had geholpen want hij hield mijn voeten vast en ik voelde de pijn, jeuk en alles wat ik voelde weggaan. En van de een op de ander minuut was het weg. Je wilt niet weten hoe dankbaar ik die man was.’

***Is het hebben van EPP lastig bij het krijgen van vriendjes, relaties, etc??***

‘Ik denk het niet. Ik denk dat het pas lastig wordt als een serieuze vaste relatie hebt en je over kinderen gaat nadenken. Want ik zou je wel willen weten of mijn kind ook epp kan hebben of niet. Maar je zult er altijd wel rekening mee moeten houden. Met op vakantie gaan en zo. Ik ga zelf nou eigenlijk nooit op vakantie, maar ik zou heel graag een keer weg willen naar Spanje of zo. Mijn ouder durven dat niet aan. Ze denken dat ik daar problemen ga krijgen maar ik ga het zeker nog doen.’

***Ik denk dat het pas lastig wordt als je een serieuze vaste relatie hebt en je over kinderen gaat nadenken***

***Wat wil je gaan studeren na je middelbare school? Wat wil je worden en is dat een binnen - of buitenberoep? Heeft EPP je keus beïnvloed ?***

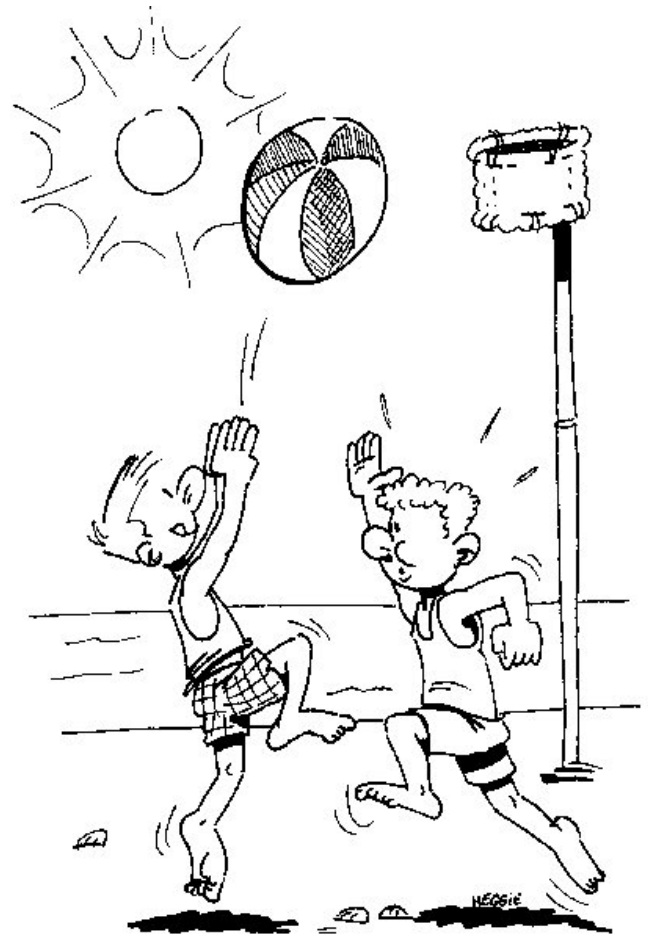
‘Ik ga na dit jaar mbo-onderwijs assistente doen. En daarna wil ik naar de pabo als dat gaat. Epp heeft mijn keuze niet beïnvloed. Ik heb nooit een beroep willen doen wat buiten was of zo. Heb ooit schoonheidsspecialiste willen worden maar nou heb ik dus voor het onderwijs gekozen omdat ik dat toch leuker vind en gelukkig is dat wel een binnenberoep. Maar als ik nou bijvoorbeeld in het leger had gewild of wat dan ook, dan had ik dat ook gewoon gedaan want ik heb wel EPP maar heb er niet zo erg last van als sommige andere.’

***Wil je later kinderen? En denk je daar al aan ivm EPP, of niet?***

‘Ja ik wil kinderen, maar ik wil wel van tevoren weten hoe groot de kans is dat mijn kind epp heeft. Ik zou het niet op mijn geweten willen hebben dat mijn kind dat ook zou hebben.’

***Hoe kun je het best omgaan met EPP? Moet je jezelf niet te serieus nemen en maar kijken waar het schip strandt? Of ben je serieus altijd bezig met plannen en voorzorgsmaatregelen treffen?***

‘Je moet er natuurlijk wel altijd rekening mee houden maar ik heb eigenlijk altijd de dingen gedaan die andere van mijn leeftijd ook doen. En dan gaat het wel eens fout. Toen ik nog jonger was toen liep ik daar altijd maar als een mummie. Zo vond ik het zelf dan, maar denk je nou echt dat ik nog met handschoenen ga lopen en als het 30 graden is met een lange broek en een dun tuitje en een pet rond ga lopen. Al is het misschien niet zo, toch denk ik nog dat mensen naar me kijken. Ik doe gewoon alles wat ik wil, behalve de extreme dingen zoals naar het strand gaan of buiten in de zon gaan zwemmen, dat niet. Mijn ouders hadden meer zorg voor me dan ikzelf.’



*Het is al vaker gesteld; ontwikkelingen op gebied van genterapie kunnen van belang blijken voor epp patiënten. Artsen spiegelen voor dat binnen een aantal jaren (theoretisch gezien) genterapie erfelijke aandoeningen zoals epp kan tegengaan. Maar hoelang voordat deze wetenschap klaar is voor ziektes als epp?*

## **Genterapie: lange weg te gaan**

*(Uit de Volkskrant: 27 december 2001)*

Stamcellen, klonen, genterapie, het menselijk genoom; uit de medisch technische toverdoos is in het afgelopen jaar een scala van onderwerpen, rijp en groen, voorbij getrokken. De suggestie werd gewekt van snelle voortgang, maar die is maar betrekkelijk. De basis voor de genetische ontrafeling van de mens is gelegd, zo bleek begin februari 2001 toe twee teams van onderzoekers een ruwe schets van het menselijke genoom publiceerden. Een andere belangrijke stap werd deze maand (december) gezet met de volledige beschrijving van chromosoom 20 - inmiddels zijn er drie gedaan, maar nog twintig chromosomen te gaan. De stap van deze fundamentele vooruitgang naar praktische toepasbare therapieën om ziektes te lijft te gaan, is aanzienlijk. Het onderzoek richt zich op het leggen van verbanden tussen genen, afgebakende stukjes van chromosomen en ziektes. Dat lukt steeds vaker en die kennis zal op den duur leiden tot een eerdere diagnose en mogelijk behandeling. Genterapie is een van de methodes. Het idee is dat DNA in zieke cellen van een mens wordt ingebracht om daar een probleem op te lossen, zoals een tekortschietende productie van een regulerend eiwit. Het DNA, dat in de cel kan worden gebracht met behulp van een virus, kan die productie stimuleren.

Hoe langzaam deze ontwikkeling gaat, valt te illustreren aan de hand van twee recente publicaties, waarbij bedacht moet worden dat in 1990 de eerste genterapie-experimenten met mensen werden uitgevoerd. In Science meldden Amerikaanse onderzoekers onlangs dat zij met behulp van genterapiemuizen met een bloedcelafwijking hebben genezen. Opwinding alom, maar aan een toepassing op de mens is men nog altijd niet toe. Een ander experiment, wel op een mens, moest worden stopgezet. Het virus, de genoverdrager, werd teruggevonden in het zaadvocht van de man - en dus ontstond het risico dat eventueel nakomelingen erdoor besmet zouden raken. Deze voorbeelden zijn illustratief voor een terrein waarop hypes gauw zijn geboren, maar echte vooruitgang veel meer tijd neemt. Wetenschappelijke ontwikkelingen vereisen bedachtzaamheid, zowel van politici als van onderzoekers. De eersten hebben voortdurend hun mond vol over de ethische implicaties van de genetische ontwikkelingen, maar blijken tegelijk bereid tot grootscheepse financiering van onderzoek, zonder dat daar een heldere plan van aanpak aan ten grondslag ligt. En de onderzoekers schetsen maar al te graag de opwindende vooruitzichten van bijvoorbeeld genterapie zonder de geleverde prestaties te relativieren. Voorop zou moeten staan het besef: we weten al veel, maar nog veel meer niet.

## Hoe zit het eigenlijk met make up?

Als man heb ik nooit veel gehad met make up. Eigenlijk lieg ik nu een beetje, want toen ik 13, 14 jaar was, had ik zeker twee keer per jaar last van een rode neus en handen door epp. Dan moest ik vervolgens na een paar dagen toch weer eens naar school. Met toestemming van mijn moeder gebruikte ik haar poederdoos om toch niet teveel op te vallen. Ook de bekende RV Paque crème met een lichtbeschermende werking was niet aan mij besteed (al is dit geen echte make up natuurlijk). En toch dacht ik onlangs aan make up. Hoe pakt dat eigenlijk uit voor epp patiënten? Ik neem toch aan dat de vrouwen onder jullie elke mooie lente-, zomer- en herfstdag smeren met foundations (huidkleurige huidcrèmes), poeders etc.. Het bedekt je huid en dus neem ik aan dat het wat beschermt. En vrouwen kunnen het dragen, het mag ook zelfs gezien worden dat je make up draagt. Voor mannen is dat toch anders, ben ik bang. Ik kan nog steeds niet op de voetbalclub aankomen met een te egale huid en opzichtige foundation, ben ik bang. Maar is dat wel zo? Kun je namelijk altijd zien dat iemand foundation draagt?

***Zie je de make up? Bovendien, biedt dat nog eens extra bescherming?***

Sinds ik zelfbruiners ben gaan gebruiken om me te beschermen tegen de zon (zie vorige nieuwsbrieven) komt het wel eens voor dat ik het te dik heb aangebracht en daardoor een onnatuurlijk kleurtje heb. Kan ik dan een foundation gebruiken om dat te camoufleren? En zie je dat dan? Bovendien, biedt dat nog eens extra bescherming? Kortom, heel veel vragen over make up. En dat terwijl ik helemaal niets weet over wat er op dit vlak te koop is, en al helemaal niets weet over de professionele make ups bij theater, tv, laat staan over de medische camouflage middelen voor mensen met wijnvlekken op hun huid. Ik besloot eens wat uit te zoeken.

***Ik neem toch aan dat de vrouwen onder jullie elke mooie dag smeren met foundations, poeders etc..***

Een maand geleden kwam ik via een internetadres en een telefoontje uit bij een professioneel theatermake up-zaakje op de Rozengracht in Amsterdam. Ik had me door de telefoon al wel laten voorlichten en wist dat ze grofweg drie keuzes hadden: de bekende foundations, de camouflage make ups en de zogenaamde 'pancakes' (die laatste twee zijn overigens niet in de gewone drogisterijen te koop).



De verkoopsters van dat zaakje in Amsterdam waren erg aardig en dachten echt met me mee toen ik uitlegde waarvoor ik kwam. Want was er een wondermiddeltje dat goed dekt, niet opvalt (perfect huidkleurig), niet afgeeft en misschien extra bescherming biedt? Dat wilde ik dus weten. Na een foundation getest te hebben op mijn handen en gezicht, vroeg ik naar iets sterkers want een foundation smeert je weg, lijkt het. Als ik bijvoorbeeld op de piste sta op wintersport heb ik wel iets dekkenders nodig. Ze kwam met een camouflagestift in mijn huidskleur van het merk DermaColor. En een extra poeder kan de camouflage stift fixeren, vertelde ze. En eerlijk, je zag het nauwelijks in het licht van de winkel.

Thuisgekomen, probeerde ik het bij daglicht en was toch niet helemaal tevreden. Als je het aanbracht zag je het toch duidelijk. Wanneer je het er echt insmeert zie je het weer niet, maar werkt het dan nog als bescherming tegen daglicht? Ik ben er nog lang niet uit. Ik weet bijvoorbeeld wel dat merken als Shisheido middelen hebben met daarin een daglichtfactor, een waarde voor de hoeveelheid gereflecteerde daglicht. Net als vorig jaar zal ik dit 'epp seizoen' bijna dagelijks mijn

hoofd, handen en armen met zelfbruinende crème behandelen. Net als vorig jaar denk ik dat het goed helpt, maar nu hoop ik met een bruikbare make up de verkleuringen wat te kunnen wegwerken en misschien extra bescherming te voelen.

*Zijn er mensen met ervaringen op gebied van make up en epp?*

*Mail me dan op [jhaver@noknok.nl](mailto:jhaver@noknok.nl)*

---

## Het secretariaat meldt de volgende nieuwe leden:

### 163 ingeschreven leden:

Mevr. Peinen,  
Vosselaar (B)

Mw. Van Ast,  
Maassluis,

Fam. Fastenau,  
Maassluis,

### Als donateur zijn ingeschreven:

Fam. Van Heyningen,  
Wateringen

Corina van der Holst,  
Vlaardingen

Fam. Timman  
Maassluis  
Fam. Wezemer  
Maassluis

Mevr. Fastenau,  
Maassluis

Sandra Stierman,  
Maassluis

Fam. Van Ast  
Maassluis

Fam. Van Ast,  
Roosendaal

C.A. Luijken & J.A.  
Hagenstein,  
Schiedam

Fam. Van Leyen,  
Maassluis

Fam. V.d. Ende,  
Maassluis

Fam. Sol,  
Honselersdijk

Fam. Schippers,  
Rotterdam

Fam. Verburgh,  
Maassluis

(Met dank aan Martin Fastenau.....)

**Van harte welkom bij onze vereniging.**

## Licht op werkplek is wettelijk geregeld

**Het valt misschien niet zo op, maar een werkplek moet aan allerlei regels voldoen voor daglicht en kunstlicht. Dat is vastgelegd in de Arbo-wet, waarover dit artikel gaat.**

Om goed te kunnen werken is licht nodig. Daglicht is voor de mens het prettigst. Is dit niet mogelijk, dan kan met kunstlicht gezorgd worden voor acceptabele werkomstandigheden. Vele aspecten van de verlichting bepalen hoe goed iemand zijn taak kan uitvoeren. Met name daglicht en uitzicht zijn belangrijk voor de beleving van mensen. Voorschriften voor uitzicht van werknemers zijn ooit geschrapt in de Arbo-wet. Voor daglicht zijn wel nog altijd werkplek eisen geldig. Deze gelden alleen voor 'zichtbaar licht' en niet voor infrarood en ultraviolet.

***'Werk je dus op een kamer van twintig vierkante meter, dan is het wettelijk verplicht een 'raam' te hebben van minstens 1 m<sup>2</sup>.'***

Ook voor het groene en paarse licht (waar epp patiënten klachten door krijgen) zijn dus wettelijke voorschriften vastgesteld.

# Zo moeten 'doorzichtige lichtopeningen' bestaan die minimaal 1/20 van het vloeroppervlak beslaan van de werkplek. Werk je dus op een kamer van twintig vierkante meter, dan is het wettelijk verplicht een 'raam', of 'atrium' of 'serre' te hebben van minstens 1 vierkante meter. Werkgevers kunnen hier onderuit komen door te claimen dat ze 'redelijkerwijs' niet aan deze eisen kunnen voldoen. Ook zijn bedrijven als een champignonkwekerij natuurlijk vrijgesteld van de eisen, omdat daar juist duisternis nodig is om te kunnen werken.

# Ook zijn er voorschriften voor de verlichtingssterkte (verlichtingsniveaus). Voor gangen, traphuizen, magazijnen, etc. zijn de **oriëntatieverlichting** eisen niet hoog (10 tot 200 lux). **Werkverlichting** moet tussen de 200 en 800

lux liggen. Dat geldt voor praktisch alle ruimten



die permanent als werkruimte gebruikt worden. Voor speciale werkzaamheden is **speciale werkverlichting** nodig met een verlichtingsniveau tussen 800 en 3000 lux. Dit is een hoog lichtniveau en zal bij de meeste epp patiënten al snel tot problemen leiden als geen aanpassingen of bescherming wordt gekozen.

# Op welk niveau tussen 200 en 800 lux (normale werkverlichting) de verlichting moet worden gekozen in zo'n werkruimte hangt weer af van een aantal factoren.

- de verlichtingssterkte in aangrenzende ruimten. Wanneer men vanaf de werkplek zicht heeft op een ruimte met een hoge verlichtingssterkte, dan zal men in de eigen werkruimte ook een hoge verlichtingssterkte prefereren.
- de aanwezigheid van vensters. Vooral achter in het vertrek zal een voorkeur bestaan voor hogere verlichtingssterktes. Dat is bedoeld om aanpassingsproblemen voor de ogen te voorkomen als naar buiten wordt gekeken.
- kleine details, zoals de leeftijd van werknemer, de contrasten van de productiemiddelen.

Binnenvallende zonlicht kan een belangrijke bron van verblinding zijn, rechtstreeks of via reflectie. Voor EPP patiënten kan dat bovendien klachten opleveren. In die gevallen is 'helderheidwering' noodzakelijk (en wettelijk verplicht). De Arbo-wet maakt onderscheid tussen verschillende

'helderheidweringen', die ook verschillen in effectiviteit. Zo zijn horizontale jaloezieën (oa luxaflex) een goede beperking. Verticale jaloezieën zijn dat volgens de Arbo-wet alleen als deze niet doorschijnend zijn. Ook gordijnen met 'open weefsel' zijn niet afdoende. 'Getint en gespiegeld glas' alleen zijn ook niet afdoende, aldus de toelichting bij de Arbo-wet. Steeds vaker worden 'regelsystemen' gebruikt. Dit is niet verplicht overigens. Het zijn sensoren die de binnenverlichting aanpassen aan de inval van daglicht. Er is zelfs een belastingvoordeel mee te behalen. Er is namelijk 30 tot 70 procent op verlichting te besparen. Het systeem met een

lichtsensor en dimfunctie voorkomt dat teveel licht op de werkplek komt. Ook is het individueel (per lichtarmatuur) regelbaar. Ook voorkomt het teveel licht op de werkplek bij nieuwe lampen. Bij het berekenen van een verlichtingsinstallatie bouwt men namelijk altijd een reserve in om latere vervuiling en veroudering van lampen en armaturen op te vangen. Bij een nieuwe installatie krijgt u daarom meer dan er berekend is. Een regelsysteem regelt dit teveel aan kunstlicht grotendeels weg.

---

## Van onze website gelezen!!!

### Mailtjes van een 11 jarig Engels meisje met EPP

*tex7@tinyworld.co.uk*  
*zondag 5 augustus 2001 16.43 uur*

Hallo Jeroen,  
Bedankt voor je email. Ik ben blij dat iemand mijn mail beantwoord. Ik heb nooit iemand anders gezien met EPP, behalve een neef en oom. Hoe is het om in Nederland te wonen? Is het warm? Hoe oud ben je eigenlijk? Soms voel ik me erg eenzaam op mooie dagen en iedereen buiten speelt. O, en trouwens: ik woon op een boerderij. Dat is erg leuk omdat ik op een quad kan rijden in de weilanden. Waar leef jij ongeveer in Nederland? Toen je naar Engeland kwam, had je toen beschermende kleding bij je? Burnley waar ik woon is in het Noordwesten van Engeland. Als je gehoord hebt van Manchester, daar woon ik dertig minuten vandaan.

Jenna

*Tex7@tinyworld.co.uk*  
*maandag 6 augustus 2001 22.45 uur*

Bedankt voor je antwoord! Ik ben 11 jaar. Dit was vroeger een melkveebedrijf, maar we hebben geen koeien meer. Heb jij het Viking museum gezien in

York? Mijn moeder en vader kwamen er achter dat ik EPP had toen ik 6 maanden was. Mijn oom, die nu 33 jaar is, heeft ook EPP. Het kwam er gelijktijdig achter met mij, want hij liet zich testen nadat hij hoorde dat ik EPP had. Ik heb beta-caroteen geslikt, die mijn moeder mixte met ijs omdat het op oliebasis was. Het was verschrikkelijk. Ik weet nu dat er verschillende soorten beta caroteen zijn en ik kreeg de verkeerde soort. Toen ik gediagnoseerd was, werd ik bezocht door huidartsen die foto's maakten van mijn gezicht en handen. Mijn oom heeft EPP en ook zijn zoon heeft dus EPP. Mijn zus en broer hebben het niet. Ik kan niet buiten spelen als het mooi weer is. Ik moet binnen blijven tijdens de pauze op school. Ik ben een keer op schoolreisje geweest naar london. Het was bloedheet, we liepen langs alle bezienswaardigheden. De reisleidster begreep niet hoeveel pijn ik had.

Ik heb nu een mapje met alle informatie over EPP van internet. Deze kan ik laten zien aan mensen. Ik spreek je snel.

Jenna

**Name:** [gea de groot](#)  
**Hometown:** Groningen  
**Sent:** 13.29 - 2/11

Hallo 😊 Ik ben er weer 😊 Nog even een vraagje aan jongeren. Hoe gaan jullie met vakantie? Met je ouders of vrienden en waar ga je dan heen? Ik ben erg benieuwd hoe jullie dit doen. Wel leuk zo een beetje contact houden. Ik zit op school en dacht ik kijk maar weer eens of er ook wat leuks bij staat 🤔 Ik verveel me een beetje. En ja wat ga

je dan doen dan ga je op internet 😊 Ik ben bezig voor een verslag en daar moet je het hebben over een vereniging/instelling en wat is dan makkelijker om dan over epp te doen weet ik al alles van en heb alles al in huis dus dat is zo gepiept 🤔 daarom verveel ik me nu dus 😊 Ik ga mijn klasgenoten maar eens helpen en ik kijk binnenkort wel weer even. 😊🤔 Doei uit het hoge noorden.  
Gea

---

**Naam:** [Adrian L. \(aidleake@northnet.com.au\)](#)  
**Woont in:** Tamworth, NSW, Australië  
**Gestuurd:** 20.03 - 2/21

Ik ben 42 en heb EPP. Ik ben ook een gerigistreeerde zuster. Het is niet goed om alcohol te drinken, ook al heb je er niet direct symptomen van. Het probleem is dat het je lever aantast en het kan in de toekomst leverproblemen geven. (ook wel het opbouwen van het leverprobleem). Voor mezelf: alcohol verhoogt altijd mijn lichtgevoeligheid.

---

**Naam:** [Adrian L. \(aidleake@northnet.com.au\)](#)  
**Woont in:** Tamworth, NSW, Australië  
**Gestuurd:** 20.13 - 2/21

Attn. Jeroen 11/20

De licht frequenties die de pijn voor EPP patiënten veroorzaken zijn de blauwe kleuren in het zichtbare licht. Om die reden hebben wij ook veel last van het licht dat kunstmatig wordt opgewekt door lampen. De truuk die ik gebruik is dat ik het licht naar het plafond richt, zodat ik kan lezen bij indirect licht. De grote bakken met TL-armaturen van fluoriserend licht (zoals in supermarkten en laboratoriums), maar ook het sterke licht dat je in theters en toiletten zijn de ergste die ik buitenhuis vindt. Veel succes jongen

**Naam:** [Ramona Hofer Tufts](#)  
([ramona\\_ann@yahoo.com](#))  
**Woont in:** De Soto, MO -- USA  
**Gestuurd:** 09.34 - 2/19

Ik wil jullie danken voor jullie website.

Kortgeleden heb ik geleerd dat de Sturges familie, mijn moeders kant, draggers zijn van de genetische ziekete "porfyrie" en ik zoek informatie, zeker nu ik erachter ben gekomen dat mijn moeder en nakomelingen geen drager van de ziekte zijn.

Ik heb het nooit voor elkaar gekregen om alcoholische dranken tot mij te nemen, omdat de gevolgen hiervan zijn dat mijn huid optrekt en eruitziet alsof I have never been able to drink alcholic beverages as they cause my skin to flush and look like I have hives until the alchol is out of my system. At times I had to shower to get relief. So I quit trying to drink. I just thought that I was allergic to the grapes or some other brewing process. What do you think.

Meine Deutch ist nicht gut. Schriben in English, bitta.

---

## Wie heeft een oplossing????

Ik ben Gea de Groot en ik heb EPP. Ik ben een meisje van 20 jaar. Ik vind het soms moeilijk om te beslissen hoe ik op vakantie ga. Tuurlijk zou ik graag met vrienden in de zomervakantie op vakantie gaan maar dit kan niet omdat zij graag naar iets zonnigs gaan en vaak gaan kamperen. Ook vind ik het een belasting voor ze als ik meega want dan moeten ze om mij denken door bijvoorbeeld niet gezamenlijk te gaan zwemmen, want er moet dan iemand bij mij blijven. Dit willen ze graag doen voor mij maar dan voel ik me toch een belasting. Ook al willen ze het wel doen. Dus zie ik het als een probleem met de vakanties. Want ik ben de jongste thuis en mijn broer en zus gaan ook niet meer mee op vakantie. En alleen met je ouders op vakantie is best gezellig maar het is ook wel eens een beetje saai. Ik ga dit jaar weer eens met mijn ouders op

vakantie omdat ik dat gezellig vind maar ook omdat ik niet weet hoe ik anders op vakantie zou moeten gaan. Want met vrienden is dus eigenlijk uitgesloten. Ik ben vorig jaar een nacht en een dag bij vriendinnen geweest op Ameland maar dit was niet zo'n succes want zij willen graag zonnen, buiten zitten en lekker vakantie vieren. Ik ben toen teleurgesteld weer naar huis gegaan. Ik vind het aan de andere kant dat je ook niet alles kunt verwachten van je vrienden dus ook zeker logisch! Mijn vraag is hoe doen andere jongeren dit met hun vakanties? Zitten die ook met deze problemen? Of zijn er misschien leuke oplossingen of tips? Ik ben hier erg nieuwsgierig naar!

Groetjes Gea de Groot.

---

## Statistieken van de website.

Zoals iedereen misschien gezien heeft, staat er op de website een klein blauw vlakje, als je deze dubbelklikt kan je zien hoeveel mensen de site bezocht hebben en vaak ook uit welk land ze komen. Nu ben ik erachter gekomen dat deze teller niet helemaal goed werkt. Daarom heb ik de "echte" statistieken even op een rijtje gezet:

Hier is te zien op welke link er het meeste geklikt wordt. Wat meteen opvalt is dat er veel mensen doorklikken naar het Duits en Engels. Voor de kenners; dit zijn verschillende pagina's van de website van de EPP vereniging waarop bezoekers zijn 'binnengekomen'. Dit zijn waarschijnlijk niet allemaal mensen die wat over EPP zoeken. Zo kan het dat de foto van Klaas Kok is aangeklikt door mensen die bijvoorbeeld op zoek zijn naar een foto van Wim Kok op internet (en op Kok zoeken). De bezoekersaantallen zijn dus niet helemaal accuraat maar geven een goed beeld van waar bezoekers vooral naar kijken op [www.epp.info](http://www.epp.info). Om zelf uit te vinden wat de adressen in onderstaande tabel zijn, tik ze maar in op internet, het zijn namelijk allemaal adressen.

### Web Content by Number of Requests (Top 20)

|   |                |                  |   |
|---|----------------|------------------|---|
| <a href="http://www.epp.info/128_EPP_donker.jpg">http://www.epp.info/128_EPP_donker.jpg</a>                           | 2403<br>(8.6%) | 9865k<br>(3.6%)  |    |
| <a href="http://www.epp.info/">http://www.epp.info/</a>   | 1923<br>(6.9%) | 11631k<br>(4.2%) |    |
| <a href="http://www.epp.info/?152.163.188.227">http://www.epp.info/?152.163.188.227</a>                               | 69<br>(0.2%)   | 427k<br>(0.2%)   |   |
| <a href="http://www.epp.info/?64.158.66.163">http://www.epp.info/?64.158.66.163</a>                                   | 13<br>(0.0%)   | 79k<br>(0.0%)    |   |
| <a href="http://www.epp.info/?213.197.16.206">http://www.epp.info/?213.197.16.206</a>                                 | 11<br>(0.0%)   | 69k<br>(0.0%)    |   |
| <a href="http://www.epp.info/cbmescr.txt">http://www.epp.info/cbmescr.txt</a>   | 1895<br>(6.8%) | 67k<br>(0.0%)    |    |
| <a href="http://www.epp.info/images/Post.gif">http://www.epp.info/images/Post.gif</a>                                 | 1743<br>(6.2%) | 5557k<br>(2.0%)  |    |
| <a href="http://www.epp.info/EPP_klein_188.gif">http://www.epp.info/EPP_klein_188.gif</a>                             | 1714<br>(6.1%) | 745k<br>(0.3%)   |    |
| <a href="http://www.epp.info/images/Vlag_Engeland.gif">http://www.epp.info/images/Vlag_Engeland.gif</a>               | 1572<br>(5.6%) | 1960k<br>(0.7%)  |    |
| <a href="http://www.epp.info/images/Vlag_Nederland.gif">http://www.epp.info/images/Vlag_Nederland.gif</a>             | 1538<br>(5.5%) | 442k<br>(0.2%)   |    |
| <a href="http://www.epp.info/images/Vlag_Duitsland.gif">http://www.epp.info/images/Vlag_Duitsland.gif</a>             | 1516<br>(5.4%) | 306k<br>(0.1%)   |  |
| <a href="http://www.epp.info/Nieuws_files/image002.jpg">http://www.epp.info/Nieuws_files/image002.jpg</a>             | 1500<br>(5.4%) | 14022k<br>(5.1%) |  |
| <a href="http://www.epp.info/Anfysave/CubeMenu.jar">http://www.epp.info/Anfysave/CubeMenu.jar</a>                     | 1415<br>(5.1%) | 21583k<br>(7.8%) |  |
| <a href="http://www.epp.info/128_Klaas_Kok.jpg">http://www.epp.info/128_Klaas_Kok.jpg</a>                             | 1175<br>(4.2%) | 12230k<br>(4.4%) |  |
| <a href="http://www.epp.info/eclips_128.jpg">http://www.epp.info/eclips_128.jpg</a>                                   | 1056<br>(3.8%) | 5835k<br>(2.1%)  |  |
| <a href="http://www.epp.info/fphover.class">http://www.epp.info/fphover.class</a>                                     | 984<br>(3.5%)  | 8453k<br>(3.1%)  |  |
| <a href="http://www.epp.info/fphoverx.class">http://www.epp.info/fphoverx.class</a>                                   | 913<br>(3.3%)  | 1228k<br>(0.4%)  |  |
| <a href="http://www.epp.info/images/Sterretjes.gif">http://www.epp.info/images/Sterretjes.gif</a>                     | 806<br>(2.9%)  | 11338k<br>(4.1%) |  |
| <a href="http://www.epp.info/Nederlands/Index_Nederlands.htm">http://www.epp.info/Nederlands/Index_Nederlands.htm</a> | 554<br>(2.0%)  | 3536k<br>(1.3%)  |  |
| <a href="http://www.epp.info/Engels/Index_Engels.htm">http://www.epp.info/Engels/Index_Engels.htm</a>                 | 492<br>(1.8%)  | 1600k<br>(0.6%)  |  |

Hier is het oproepen per pagina te zien, ook weer veel mensen gaan voor het Engels.

| Web Usage by Site (Top 20)  |                 |                 |
|---|-----------------|-----------------|
| <a href="http://www.epp.info/">http://www.epp.info/</a>   | 8496<br>(68.4%) |                 |
| <a href="http://www.epp.info/Engels/Index_Engels.htm">http://www.epp.info/Engels/Index_Engels.htm</a>   | 1305<br>(10.5%) | 4440k<br>(7.5%) |
| <a href="http://www.epp.info/Nederlands/Index_Nederlands.htm">http://www.epp.info/Nederlands/Index_Nederlands.htm</a>   | 403<br>(3.2%)   | 3008k<br>(5.1%) |
| <a href="http://dir.yahoo.com/Health/Diseases_and_Conditions/Porphyria/">http://dir.yahoo.com/Health/Diseases_and_Conditions/Porphyria/</a>   | 361<br>(2.9%)   | 2475k<br>(4.2%) |
| <a href="http://www.epp.info/Engels/tekst_engels.htm">http://www.epp.info/Engels/tekst_engels.htm</a>   | 325<br>(2.6%)   | 3889k<br>(6.6%) |
| <a href="http://www.epp.info/Engels/english.htm">http://www.epp.info/Engels/english.htm</a>   | 279<br>(2.2%)   | 2753k<br>(4.6%) |
| <a href="http://dir.yahoo.com/Regional/Countries/Netherlands/Health/Diseases_and_Conditions/Porphyria/">http://dir.yahoo.com/Regional/Countries/Netherlands/Health/Diseases_and_Conditions/Porphyria/</a> | 128<br>(1.0%)   | 867k<br>(1.5%)  |
| <a href="http://www.epp.info/Nieuws.htm">http://www.epp.info/Nieuws.htm</a>   | 128<br>(1.0%)   | 703k<br>(1.2%)  |
| <a href="http://www.epp.info/Nederlands/Quasar/De_sterrenwacht.htm">http://www.epp.info/Nederlands/Quasar/De_sterrenwacht.htm</a>   | 114<br>(0.9%)   | 559k<br>(0.9%)  |
| <a href="http://search.yahoo.com/bin/search">http://search.yahoo.com/bin/search</a>   | 106<br>(0.9%)   | 740k<br>(1.2%)  |
| <a href="http://search.yahoo.com/bin/search?p=porphyria">http://search.yahoo.com/bin/search?p=porphyria</a>   | 56<br>(0.5%)    | 398k<br>(0.7%)  |
| <a href="http://search.yahoo.com/bin/search?p=epp">http://search.yahoo.com/bin/search?p=epp</a>   | 17<br>(0.1%)    | 121k<br>(0.2%)  |
| <a href="http://search.yahoo.com/bin/search?p=Porphyria">http://search.yahoo.com/bin/search?p=Porphyria</a>   | 10<br>(0.1%)    | 63k<br>(0.1%)   |
| <a href="http://search.yahoo.com/search">http://search.yahoo.com/search</a>   | 64<br>(0.5%)    | 440k<br>(0.7%)  |
| <a href="http://search.yahoo.com/search?p=porphyria">Http://search.yahoo.com/search?p=porphyria</a>   | 17<br>(0.1%)    | 113k<br>(0.2%)  |
| <a href="http://www.wepp.net/">Http://www.wepp.net/</a>   | 49<br>(0.4%)    | 311k<br>(0.5%)  |
| <a href="http://www.ilse.nl/searchresults.db1">Http://www.ilse.nl/searchresults.db1</a>   | 37<br>(0.3%)    | 199k<br>(0.3%)  |
| <a href="http://www.epp.info/Nederlands/Nieuwsbrief 9-2001/Inhoudsopgave.htm">Http://www.epp.info/Nederlands/Nieuwsbrief 9-2001/Inhoudsopgave.htm</a>   | 36<br>(0.3%)    | 142k<br>(0.2%)  |
| <a href="http://www.epp.info/Duits/Index_Deutsch.htm">Http://www.epp.info/Duits/Index_Deutsch.htm</a>   | 32<br>(0.3%)    | 119k<br>(0.2%)  |
| <a href="http://www.epp.info/Nederlands/Nieuwsbrief 9-2001/">Http://www.epp.info/Nederlands/Nieuwsbrief 9-2001/</a>   | 30<br>(0.2%)    | 127k<br>(0.2%)  |

## Cosmetisch Zon-nieuws

### Licht weerskaatsende Nivea Body Glans Effect Lotion



Nivea Body introduceert een nieuw product dat is gebaseerd op uiterlijke schoonheid en verzorging. Nivea Body glans effect lotion is een bodylotion die de huid zichtbaar mooi maakt door licht weerspiegelende pigmenten. Licht wordt dus voor een deel gereflecteerd van de huid en dat kan mogelijk EPP patiënten wat hulp bieden. Het oog wil ook wat, want het geeft de huid een stralende teint en maakt de huid zijdezacht en soepel. De vochtregulerende bestanddelen en voedende oliën zorgen voor een soepel en zijdezachte huid. De verzorgende lipiden verbeteren de structuur van de huid.

### Pijnstillende Ibuprofen zalf

In Frankrijk in ieder geval verkrijgbaar (tijdens vakantie met steenkool Frans besteld). In sprayvorm en zalfvorm met de merknaam Tiburon. Ibuprofen is een krachtige pijnstiller die in Nederland vooral in pilvorm bekend is. Afgeraden wordt om veel Ibuprofen te slikken, omdat het effecten kan hebben op bijvoorbeeld lever. Toch is Ibuprofen door meerdere mensen genoemd als krachtige pijnstiller bij EPP. Krachtiger dan een aspirientje waar veel mensen eerst naar zouden grijpen. De oplossing lijkt te liggen in zalf of in de spray. Want door deze middelen te gebruiken in plaats van de krachtige pillen, is het mogelijk de pijnstillende stof Ibuprofen gedoseerd te gebruiken.

### Lippenbalsem met zonkrachtkaart.

Chapstick bracht een lippenbalsem met daarin een zonnebrand factor 15. Op zich is dat nog niet zo bijzonder, maar wel was de actie van Chapstick bijzonder om bij de stick een kaartje te verkopen waarmee zonkracht kan worden bepaald. Het kaartje bevat lichtgevoelige cellen die in een schaal de zonkracht aangeeft. Het is de bedoeling dat daarmee kan worden vastgesteld of de lippenbalsem nodig is (met factor 15). Nadeel is dat je hem snel kwijt bent.

### Homeopathisch advies: gebruik geen Sint Janskruid

Een klassiek homeopaat gaf onlangs het duidelijke advies dat EPP patiënten niet gebruik zouden moeten maken van het middel Sint Janskruid. Dit middel wordt gewonnen uit de hypericum plant en helpt tegen neerslachtigheid, prikkelbaarheid en vermoeidheid. Veel mensen slikken het, ook in Nederland nadat diverse media over de trend schreven. Maar volgens deze homeopaat zouden EPP patiënten dit middel niet moeten slikken. Sint Janskruid kan namelijk overgevoeligheid voor zonlicht veroorzaken, wordt in de bijsluiting vermeld. Of dat ook voor de EPP zonlichtovergevoeligheid geldt, kon de homeopaat niet zeggen. Wel adviseerde hij dit middel niet langer te slikken.



## 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-<br>en patiëntenverenigingorganisaties | 035-6028155  |
| Nederlandse patiënten- en consumenten-<br>organisatie                 | 030-2916735  |

### Internet

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| Andre's site (EPP homepage)           | <a href="http://Alzuko.tripod.com/epp.htm">http://Alzuko.tripod.com/epp.htm</a>       |
| wEPP site (officiële verenigingssite) | <a href="http://www.epp.info">http://www.epp.info</a>                                 |
| Amerikaans onderzoeksadres dr. Roth   | <a href="http://www.bwh.partners.org/eppref">www.bwh.partners.org/eppref</a>          |
| E.P.P. Spreekbuurt                    | <a href="http://www.freddo.nl/sb/epp/epp.htm">http://www.freddo.nl/sb/epp/epp.htm</a> |

### Emailadressen

#### *Redactie:*

|                 |  |
|-----------------|--|
| Danny de Roode  | <a href="mailto:celdan@wxs.nl">celdan@wxs.nl</a>                             |
| Jeroen Verheul  | <a href="mailto:jhaver@noknok.nl">jhaver@noknok.nl</a>                       |
| Bert Talens     | <a href="mailto:b.talens@hccnet.nl">b.talens@hccnet.nl</a>                   |
| Martin Fastenau | <a href="mailto:info@hofman-vanhengel.nl">info@hofman-vanhengel.nl</a>       |
| Silo de Graaf   | <a href="mailto:Shilo_van_der_Graaf@i-o.com">Shilo_van_der_Graaf@i-o.com</a> |
| Nieuwsbrief     | <a href="mailto:eppnieuwsbrief@planet.nl">eppnieuwsbrief@planet.nl</a>       |

#### *Bestuur:*

|                |  |
|----------------|--|
| Klaas Kok      | <a href="mailto:klaas.kok@hccnet.nl">klaas.kok@hccnet.nl</a>         |
| Henk Buurman   | <a href="mailto:h.r.buurman@fez.agro.nl">h.r.buurman@fez.agro.nl</a> |
| Bert Talens    | <a href="mailto:b.talens@hccnet.nl">b.talens@hccnet.nl</a>           |
| Danny de Roode | <a href="mailto:celdan@wxs.nl">celdan@wxs.nl</a>                     |
| Jeroen Verheul | <a href="mailto:jhaver@noknok.nl">jhaver@noknok.nl</a>               |

# **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**