

Nieuwsbrief

Jaargang 19, nummer 3
September 2002

In dit nummer onder meer:

LET OP: 9 November Patiëntendag in Utrecht

Verder in dit nummer:

Is nieuwe bruiningsmethode ei van Columbus?

Tomatenpasta vermindert zongevoeligheid

Nieuwsbrieven in archief Kon. Bibliotheek

Fiets4daagse en geen last

Zwanger na EPP



EPP- Adressenlijst

Bestuur:

Voorzitter:

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

Secretaris:

Danny de Roode
Rhenenstraat 10
2546 TT Den Haag
070-3213787

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.

Rianne Lam
Lange Lombardstraat 36I
2512 VP Den Haag
Tel: 06 24918836

Sandra Smit
Globdijk 3a
1484 ES Graft
Tel: 0299-674807

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

Jeroen Verheul
Chopinplein 193
4102 CT Culemborg
Tel: 06-47310045

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.

9 November Patiëntendag in Utrecht

Is nieuwe bruiningsmethode ei van Columbus?

Tomatenpasta vermindert zongevoeligheid

Oppassen met Carotaben

Meest bezochte website uit VS

Nieuwsbrieven in archief Kon. Bibliotheek

Fiets4daagse en geen last

Ambtelijke molens bij WVG aanvraag

Zwanger na EPP

Artikel Viva

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

Laat ik beginnen met het **bedanken** van **Jeroen Verheul** voor zijn “van de voorzitter” in het vorige nummer. Door een extra lange vakantie van vijf weken, was ik niet in staat om mij vanaf deze plaats tot de leden te richten; maar het voelt goed als ook dat door collega bestuursleden wordt opgelost.

Inderdaad onze **fietstocht** van vorig jaar was zo goed bevallen dat wij het nog maar een keer hebben gewaagd. Rustig aan, 1350 km in een prachtig gebied van **Zuid Frankrijk** van Orange naar Perpignan. Ik kan het iedereen aanbevelen behalve mensen met EPP; het is er gewoon te warm (ook voor ons zo nu en dan). Ook de **vakantie van Marijn** is zonder veel problemen verlopen, hij was op stap met twintig klasgenoten in de tijd dat een groot deel van centraal Europa onder water stond. Van te veel water hebben ze geen last gehad, maar ook van veel zon gelukkig niet. De kans is aanwezig dat velen van jullie gespaard zijn gebleven voor een zomer met erg veel zon; **ik hoop het van harte**. Toen ik deze Nieuwsbrief via een mail van Bert onder ogen kreeg heb ik me weer verbaasd over de **inventiviteit** van deze redactie. Naar mijn mening staat hij weer vol met goed te lezen artikelen die **informatief, leuk en hoopgevend** zijn. Het is goed om vast te stellen dat er **inbreng is van (familie)leden** hetgeen resulteert in zeer herkenbare verhalen. Geweldig zoals **Sandra Stierman** met haar neefje naar het strand gaat. Wat zal **Marc** genoten hebben. Wij wonen dicht bij het strand en ook ik kan mij nog heel goed herinneren dat wij vaak tegen de avond met Martijn naar het strand reden. Een van de grote voordelen was b.v. dat Martijn de kuilen voor het uitzoeken had omdat de meeste, vaak Duitse badgasten, deze inmiddels verlaten hadden. Het was er dan ook heerlijk rustig en dus eenvoudiger om je kind in de gaten te houden. Prima om de **mogelijkheden te benutten** die er ook voor EPP patiënten nog steeds zijn. **Marc** komt weer op een leuke manier terug in “**zijn eerste levensjaren**”. Via zijn vader laat hij ons beleven wat er in die beginjaren allemaal voor problemen spelen en merk ik weer hoe

belangrijk het is dat ouders horen of lezen over EPP. **Suzanne** is weer van de partij met haar verslag over de **fietsvierdaagse** en mij zijn nog de zuchten van verlichting bijgebleven als zij “**weer geen last**” gehad heeft. Zo beleven EPP patiënten toch echt die vaak vervelende zomerse dagen. **Bert** zelf laat ons weten hoe een **aanvraag voor folie** verloopt; samengevat: de aanhouder wint!

Maar nog belangrijker is het dat we deze **ervaringen** via de Nieuwsbrief **uitwisselen**. En dan al die buitenlandse reacties op onze en andere **websites**. Het is zo langzamerhand duidelijk dat we ook hier in een behoefte voorzien. De opluchting dat er eindelijk iets gevonden is en dat er **lotgenoten** zijn spreekt duidelijk uit enkele reacties. Alle reden om door te gaan en daar waar mogelijk zaken nog te verbeteren; er zijn zelfs suggesties op dit gebied. Kortom, **een tevreden voorzitter** die vaststelt dat er nog veel te doen is maar dat we zeker met een aantal zaken op de goede weg zijn. Dan tenslotte de

Algemene ledenvergadering.

Noteert u alvast in uw agenda:

Zaterdag 9 november.

Gezellig en informatief voor ouders en kinderen is ons motto. Verderop in de Nieuwsbrief ziet u het voorlopige programma en ik heb er nu al een goed gevoel bij. Twee **WAR leden** hebben hun **medewerking** al toegezegd en als er nog enkele WAR leden bij komen, kunt u weer met al uw vragen bij ze terecht. Ook het bestuur is in voor **opbouwende kritiek** en **goede suggesties**. Net zoals de Nieuwsbrief voorziet de **ALV** in een duidelijke behoefte en dat kan alleen nog beter worden als u zich in **grote getale** aanmeldt. Ik wens u met de Nieuwsbrief weer heel **veel leesplezier** en hoop u van harte te ontmoeten in **Utrecht op 9 november.**

De voorzitter

Tomatenpasta ter preventie van zonnebrand?

J.H.P. Wilson, afdeling Inwendige Geneeskunde, Erasmus MC, Rotterdam

Vorig jaar heeft een groep onderzoekers uit Dusseldorf een rapport uitgebracht over de effecten van het dagelijks eten van 40 gram tomatenpasta op de gevoeligheid voor zonlicht. Negen gezonde vrijwilligers (geen EPP patiënten) hebben gedurende 10 weken tomatenpasta gegeten. Voor het begin van de behandeling met tomatenpasta en na 4 weken en na 10 weken, werd een deel van de rug blootgesteld aan licht van een speciale zonnelamp. De duur van blootstelling en de lichtsterke zijn gelijk gehouden tijdens de drie belichtingsperioden. De mate van roodheid werd gemeten. Na 10 weken innamen van tomatenpasta bleek de huid ongeveer 40% minder gevoelig te zijn voor zonlicht (1). In een eerder onderzoek hebben de onderzoekers een vergelijkbaar effect kunnen bereiken bij gezonde vrijwilligers door toediening van bètacaroteen (2).

Waarschijnlijk is het stofje lycopene verantwoordelijk voor de bescherming tegen zonlicht. In celkweken beschermt lycopene cellen tegen de schadelijke effecten van ultraviolet licht (3,4). Lycopene is verwant aan bètacaroteen, maar kan niet worden omgezet in vitamine A. Lycopene staat de afgelopen jaren in de belangstelling, omdat gedacht wordt dat een hoge innamen van lycopene mogelijk beschermt tegen het krijgen van prostaatkanker.

Lycopene wordt veel makkelijker opgenomen uit gekookte tomaten - zoals bijvoorbeeld tomatenpasta of tomatenketchup - dan uit verse tomaten (5,6). Dit feit verklaart de keuze van de onderzoekers voor tomatenpasta voor het onderzoek.

Het effect van het regelmatig innemen van tomatenpasta door patiënten met EPP op hun zonlichtgevoeligheid is nog niet onderzocht, maar inmiddels hebben andere Duitse onderzoekers laten zien dat lycopene in ieder geval cellen in kweek kan beschermen tegen het schadelijke effect van protoporfyrine en licht. Echter voordat men over kan gaan tot het geven van algemene adviezen moeten een aantal aspecten worden onderzocht: wat is de beste dosering van lycopene of tomatenpasta? Kunnen combinaties van middelen - bijvoorbeeld lycopene met vitamine E of bètacaroteen of beiden - een nog beter effect geven?

Stahl W, Heinrich U, Wiseman S, Eichler O, Sies H, Tronnier H. Dietary tomato paste protects against ultraviolet light-induced erythema in humans. *J Nutr* 2001;131:1449-51.

Stahl W, Heinrich U, Jungmann H, Sies H, Tronnier H. Carotenoids and carotenoids plus vitamin E protect against ultraviolet light-induced erythema in humans. *Am J Clin Nutr* 2000 Mar;71(3):795-8

Offord EA, Gautier JC, Avanti O, Scaletta C, Runge F, Kramer K, Applegate LA. Photoprotective potential of lycopene, beta-carotene, vitamin E, vitamin C and carnolic acid in UVA-irradiated human skin fibroblasts. *Free Radic Biol Med* 2002;32:1293-303

Eichler O, Sies H, Stahl W. Divergent optimum levels of lycopene, beta-carotene and lutein protecting against UVB irradiation in human fibroblasts. *Photochem Photobiol* 2002;75:503-6

Stahl W, Sies H. Uptake of lycopene and its geometrical isomers is greater from

heat-processed than from unprocessed tomato juice in humans. *J Nutr* 1992 Nov;122(11):2161-6

Gartner C, Stahl W, Sies H. Lycopene is more bioavailable from tomato paste than from fresh tomatoes. *Am J Clin Nutr* 1997 Jul;66(1):116-22

Bohm F, Edge R, Foley S, Lange L, Truscott TG. Antioxidant inhibition of porphyrin-induced cellular phototoxicity. *J Photochem Photobiol B*. 2001;65:177-83.

Is nieuwe bruiningsmethode 'ei van Columbus' voor EPP patiënten?

6 september

Het verscheen deze maand in de algemene media: in 2005 komt er een bruiningsmethode op de markt waar geen zon of hoogtezun aan te pas komt. Het biotechnologische bedrijf Epitan werkt aan 'Melanotan', een methode waarbij een inplant van een middel onder de huid (een synthetisch hormoon) de pigmentvorming stimuleert. Je wordt dus bruin op een (natuurlijke) manier met je eigen pigment en zonder te verbranden. En de truc is dat je niet alleen bruin wordt (wat mooi is), maar dat een bruine huid bescherming biedt tegen schadelijke stralen van de zon. Ook EPP'ers zouden beter tegen de zon kunnen als ze beschikken over een bruine huid. In de praktijk is het echter erg moeilijk voor EPP patiënten om bruin genoeg te worden voor die bescherming. Het bedrijf Epitan is bezig het middel 'Melanotan' te testen voordat het op de

markt komt, blijkt uit verschillende krantenartikelen. Daarvoor heeft het muizen, honden en ook mensen het middel toegediend. Bij de honden en muizen verdonkerde de haarkleur, bij mensen werd een mooie bruine tint ontwikkeld.

Dat het in Australië wordt ontwikkeld is zo gezien niet zo gek, omdat huidkanker in Australië een ernstig gevaar vormt en veel Australiërs daarmee te maken krijgen. Een bruine tint biedt bescherming voor de mensen met een licht huidtype.

Wij hebben de Wetenschappelijke Adviesraad gevraagd te reageren op deze ogenschijnlijke doorbraak. We hopen op een spoedige reactie. 9 november op de patiëntendag in Utrecht hopen we meer te kunnen melden over dit veelbelovende onderzoekstraject.

Koninklijke Bibliotheek wil EPP-nieuwsbrieven in archief

De historie van de EPP vereniging krijgt een plekje in de Koninklijke Bibliotheek in Den Haag!!! Ze willen alle nieuwsbrieven die zijn uitgegeven sinds 1984 opnemen in het landelijke archief. Het is de taak van deze bibliotheek om alle officiële uitgaven, boeken, tijdschriften, etc... die ooit op papier zijn verschenen op te nemen in haar archief. De nieuwsbrieven zullen in het stoffige maar statige en vooral reusachtige archief worden opgenomen. Daardoor wordt het mogelijk voor onderzoekers, geïnteresseerden om gemakkelijk toegang te krijgen tot oude nieuwsbrieven. Het bestuur en de redactie (evenals ongetwijfeld de oud-bestuursleden en oud-redactieleden) zijn verrast en trots

op de erkenning die van het verzoek van de Koninklijke bibliotheek uitgaat. Onderzocht wordt hoe het beste het archief kan worden overgedragen aan de Koninklijke Bibliotheek. Het is mogelijk om alle originelen van de nieuwsbrieven te overhandigen, of er een digitale kopie van te maken. Al langer bestaat het plan een digitale weergave te maken van de oude nieuwsbrieven, zodat op 1 CD-ROM alles bij de hand is voor alle patiënten of geïnteresseerden.

Kom naar de patiëntendag op 9 november om hierover meer te horen en mee te praten.

Uit EPP-archief blijkt: 'Zeer rijke en warme historie EPP vereniging'

Al een tijdje heb ik het archief met alle originelen van de EPP nieuwsbrieven thuis liggen. Om me een goed beeld te vormen van de historie van de vereniging heb ik ze doorgenomen. Al lezende heb ik een enorm respect ontwikkeld voor oud-bestuursleden, oud-redactieleden, praatlijn coördinatoren en praatgropleiders. Bewondering voor hoe medeoprichtster mevrouw Albertz-Van der Lugt de eerste nieuwsbrieven op een oude tikmachine maakte, hoe met buitenlandse patiëntgroepen contacten werd gelegd, hoe werd samengewerkt met zeer capabele en betrokken Nederlandse artsen om toch vooral een echt effectief middel tegen EPP te vinden. Bewondering voor hoe redactieleden zich storten op onderwerpen als vergoedingen (eerst via de GMD en later WVG), vakantie-ervaringen, en hoe het beste de jongeren in de vereniging konden worden bereikt

(junioren-nieuwsbrief). Vooral die beginjaren zijn waarschijnlijk tropenjaren geweest om veel zaken geregeld te krijgen, zaken waar wij bestuursleden en redactieleden (en natuurlijk patiënten) nu nog van profiteren. Uit de verhalen komt duidelijk naar voren dat vol overtuiging en dat steeds vanuit enthousiasme en betrokkenheid werd gewerkt.

Ook valt in de nieuwsbrieven te lezen dat er prettige contacten uit zijn ontstaan. Vooral de verhalen van de Zwitserse Elisabeth Anna Rufener, arts en EPP-patiënte die in 1991 in Nederland op bezoek kwam tijdens de Nederlandse patiëntendag. Ze schreef daar mooie warme herinneringen over in een nieuwsbrief in dat jaar. Eén passage valt daarbij op:

"Ik heb me erg verheugd op de ledenvergadering. En ik werd niet teleurgesteld. Alleen werd er naar mijn smaak teveel over wetenschappelijk onderzoek gesproken. Ik ben sterk onder de indruk van de Nederlandse medische zorg. Maar tegelijkertijd vraag ik me af wat doen we met onze gevoelens? Wat verwachten we eigenlijk precies van dat wetenschappelijk onderzoek? Welke hulp kan dat ons bieden? Zullen de verwachtingen die wij er van hebben ooit uitkomen? En ten kosten van welke prijs? Hoeveel pijn, verdriet, angst en wanhoop zullen we nog moeten doormaken?"

Sociaal psychologisch

Rufener bedoelt daarmee de sociaal psychologische kanten aan EPP. In de beginjaren van de EPP vereniging werd daar volgens mij meer aandacht aan besteed dan nu. Ik vraag mij af hoe dat komt? Is er in het begin veel over gesproken en nu voldoende over bekend? Of is er nu een meer nuchter bestuur en redactie met minder EPP-patiënten dan in eerdere perioden? Misschien, maar in 1990 schreef het Psychologisch Instituut Universiteit in Zurich dat EPP-patiënten het best psychologische ondersteuning zouden krijgen om beter met hun aandoening om te gaan. Of Dr. Nabarro die in 1986 zegt dat EPP angst, geremdheid, verlies aan spontaniteit en depressieve gevoelens kan veroorzaken, gepaard gaande met een gebrek aan zelfrespect. Zijn die problemen nu niet meer pijnlijk dan? Of hebben ouders van kinderen met EPP nu voldoende handvaten om deze problemen te voorkomen. Nee, ik denk het eigenlijk niet en we moeten misschien besluiten daar weer meer aandacht aan te besteden. Geregeld stonden er gekwelde verhalen en gedichtjes in de nieuwsbrief over de 'koperen ploert', waaruit ook vaak een afkeer klinkt van de 'overdreven' liefde voor de zon van 'gezonde mensen'.

Middeltjes

Ook de ingestuurde verhalen van leden zijn leuk om te lezen. Hoe nieuwe pillen werken, alternatieve therapieën of vakanties uitpakten. De verhalenschrijvers hoopten daarmee andere leden te kunnen helpen. Vaak bleef het bij enthousiaste verhalen, al is bekend dat patiënten wel degelijk de middeltjes uit de verhalen probeerden en bleven gebruiken.

Even een opsomming van de middeltjes (etc.) en (alternatieve) therapieën die ik tegenkwam in de oude nieuwsbrieven. Sommigen zijn nooit gebruikt, alleen gesuggereerd, getest of het effect van een ervaring van een enkele patiënt.

- stenen no 4 en 20 van Santeno in Godlinza
- haptonomie
- P20
- betacaroteen
- Incidal
- aderlatingen
- RV Paque
- beenmergtransplantatie
- vitamine D (aanvullend)
- Raamfolie
- Phenoro
- aambeienzalf
- fietsmoffen
- Contralum Ultra
- Prednison
- N-acetylcysteine
- acupunctuur
- bloedtransfusie
- cholestyramine
- norit
- kruidenthee
- kruidenbad
- indocid
- lichttherapie
- Venoruton
- zelfbruinende crème
- Zyrtec
- lidocaïne
- zelfbruinings pillen

***Herkent u ze nog? Gebruikt u ze nog?
Kent u nog aanvullingen?***

Geen remedie

Na de bijna twintig jaar dat de vereniging bestaat is er nog steeds niet echt iets tegen EPP gevonden door de medici. Gewenning en het bedekken/beschermen van de huid is nog steeds het beste devies. Al leek het verhaal in 1995 van Margriet vd Pas over acupunctuur hoopgevend, de remedies van gangbare en alternatieve geneeswijzen waren niet volwaardig. Wel werd in het begin van het bestaan van de vereniging duidelijk meer onderzoek gedaan dan de laatste jaren, getuige de vele verhalen van leden van de Wetenschappelijke Adviesraad. Het lijkt alsof de hoop nu is gevestigd op genterapie waardoor ander onderzoek achterwege blijft. Maar ontwikkelingen lopen niet zo voorspoedig als vijf jaar geleden verwacht werd. Toen voerspelden artsen dat binnen tien jaar een doeltreffende aanpak van EPP mogelijk zou zijn door genterapie.

Rijk verleden

De vereniging heeft een rijk verleden, met naast de nieuwsbrieven in ieder geval twee kinderboeken ('Zonneschijn doet soms pijn' en 'Jooske met de Kleppet'), internationale nieuwsbrieven en recentelijker een website (www.epp.info). De website betekent meer internationale contacten, al waren er al in de jaren tachtig reeds contacten met Zwitserse, Belgische Spaanse, Canadese, Amerikaanse en Engelse patiënten. Er was zelfs even sprake van oprichtingsplannen voor een internationale EPP-vereniging! Die is er niet gekomen, maar we merken dat de website misschien wel een variant is. In plaats van een internationale nieuwsbrief worden nieuwsverhalen uit de Nederlandse nieuwsbrieven vertaald op de website geplaatst.

Bestuursverleden

We hebben zelfs even een Belgische penningmeester gehad (Hugo Verstringe). Daarom heb ik ook een lijstje gemaakt met oud-bestuursleden uit oude

nieuwsbrieven, hopen dat ik niemand vergeet te vermelden.

Hanneke Albertz
Hanny Keizer
Hans Hasselman
Tineke Luk
Ingrid Stikkel
Wil vd Graaf
John van Oosten
Miny Toes-Thomasson
Johan Toes
Rina Veen
Willem Bakker
Heerspink
Piet Langendijk
Rob Lam
Marijke en Klaas Kok
Hugo Verstringe
Hans Brouwer
Bert Talens
Henk Buurman

Circa twintig bestuursleden deden dienst in de bijna twintig jaar dat de vereniging nu bestaat. Veel vrije uurtjes stopten ze daar in, en vaak was dat in een onderbemand bestuur. Want talrijk waren de oproepen in nieuwsbrieven voor nieuwe bestuursleden. En soms piepte en kraakte de vereniging (er was zelfs een nieuwsbrief waarin werd gedreigd dat het de laatste zou zijn als er geen nieuwe bestuursleden zich aanmeldden).

Over een tijdje is het denkbaar dat de nieuwsbrieven naar de archieven van de Koninklijke Bibliotheek verhuizen. Maar eerst heb ik ze allemaal eens goed doorgenomen. Zou het interessant onderzoeksmateriaal zijn voor wetenschappers? Misschien wel. Je zou bijvoorbeeld kunnen kijken naar de onderwerpen waarover het meest wordt gesproken. Zijn psychosociale onderwerpen echt minder belangrijk geworden? Onderzoekers zullen minder oog hebben voor het enthousiasme van de bestuursleden en redacteurs, maar voor de lezer straalt dat enthousiasme en warmte er wel vanaf.

Algemene Ledenvergadering

Wanneer: Zaterdag 9 november 2002:
Waar: In het Matthias van Geunsgebouw
Aan de Heidelberglaan te Utrecht

Graag nodigen wij u uit voor de ledenvergadering van onze vereniging. De vergadering vindt, net als vorige jaren, plaats in het Descartes-centrum. Dit centrum bevindt zich op de elfde verdieping van het Matthias van Geunsgebouw. Dit gebouw ligt aan de Heidelberglaan en staat op het terrein van Uithof/Academisch Ziekenhuis.

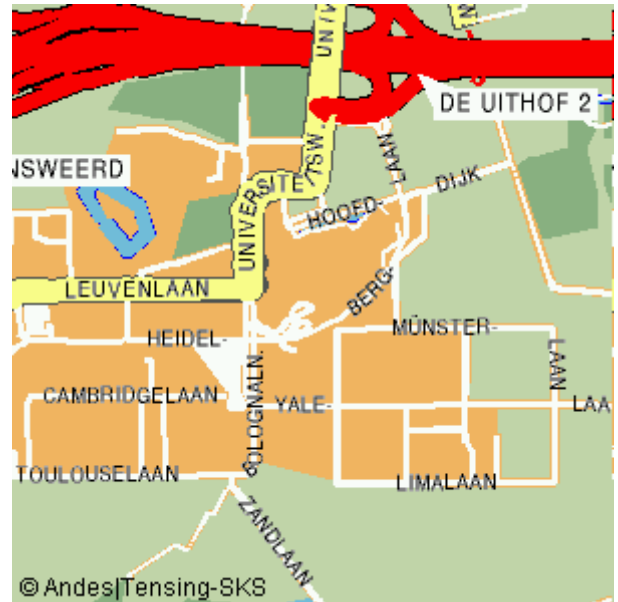
De kinderen

Voor de kinderen wordt ook dit keer weer een leuk programma samengesteld. Aarzel dus niet om ze mee te nemen. Het contact met andere kinderen (met of zonder EPP) kan voor hen ook belangrijk zijn.

Routebeschrijving naar het Matthias van Geunsgebouw

• per auto

Het Academisch Ziekenhuis Utrecht is gelegen aan de oostzijde van Utrecht aan de snelweg (A28) richting Amersfoort. U volgt steeds eerst de borden Amersfoort/Uithof (A28) en daarna de borden Academisch Ziekenhuis. Wanneer u op dit terrein bent dan voorbij de afslag naar de parkeergarage van het AZU rijden. Direct hierna ligt aan de linkerzijde het hoge grijsachtige Matthias van Geunsgebouw. Rechtsaf kunt u gratis parkeren op het terrein van de universiteit.



Openbaar vervoer

Vanaf Utrecht Centraal station rijden buslijn 11 en 12 naar het AZU. Bij de uitstaphalte kijken naar het hoge grijs kleurige Matthias van Geunsgebouw (dus **niet** naar de hoofdingang van het AZU!).

AGENDA

Algemene Ledenvergadering van de EPP-vereniging op zaterdag 9 november 2002 in het Descartes-Centrum te Utrecht.

- 10.00 uur: Ontvangst met koffie/thee en cake
- 10.30 uur: Opening door de voorzitter K. Kok.
- 10.45 uur: Verslag bloedonderzoek in Rotterdam door Dr. F.W.M. de Rooij
- 11.30 uur: "Aandacht voor de lever" door Dr. J. van Hattum
- 12.15 uur: Vragen aan de WAR leden en het bestuur
- 12.45 uur: lunch.
-

- 14.00 uur: huishoudelijke gedeelte
- vaststellen agenda
jaarverslag 2002
financieel verslag 2002
begroting 2003
verslag kascommissie en
benoeming nieuwe kascommissie.
Rondvraag en sluiting
- 14.45 uur drankje en hapje aangeboden door het bestuur.

-----dit strookje s.v.p. zo snel mogelijk opsturen naar
de secretaris-----

naam..... komt naar de algemene
Ledenvergadering
op 9 november 2002 met

adres..... **Volwassenen**

Plaats..... **Kinderen** leeftijd (en).....

Ambtelijke Molens.....(folie aanvraag gemeente)

E.P.P. nieuwsbrief 9-2002 10

We hadden een nieuwe auto nodig, omdat de oude Nissan Sunny op was. Hij kwam niet meer door de keuring en moest dus vervangen worden. Veel mensen weten dat we folie op de ramen van de Nissan hadden, wat erg goed beviel. Suzanne kan ook niet meer zonder. Maar nu wilden we graag een auto met airco, dus zochten we op internet. En jawel!! we vonden een Nissan Almera waar airco in zat (dit was op 15 maart).



Dat bevalt ons tot nu toe ook erg goed. Maar dan wil je ook weer folie in de auto hebben, dus wij naar het gemeentehuis in Beilen om de formulieren van de WVG op te halen. Ze vroegen of we al eerder wat hadden aangevraagd bij de WVG, ons antwoord was 'ja' en we kregen een verkorte aanvraag formulier mee. Deze hebben we thuis ingevuld. Daarna gingen we weer naar het gemeentehuis en kwamen we bij een andere ambtenaar die ons vertelde dat we een verkeerd formulier hadden ingevuld. Het formulier was bedoeld voor mensen die nog 12 maanden geleden wat aangevraagd hadden (!?) Dus kregen we een andere formulier (en dat was me een pak). Maar dat geeft niet, we hebben hem ingevuld. Wij daarna met onze jaargave en ziekenfondspapieren weer naar het gemeentehuis. Ik kwam bij de balie en de ambtenaar vroeg waar ik voor kwam. Ik zei dat ik een formulier van de WVG wilde brengen en dat ik er een

dagstempel en een kopie van wilde krijgen. Het antwoord van de ambtenaar was. 'Geloof u en vertrouwt u ons niet?' Ik zei 'nee het dossier is al dik genoeg van de gemeente Midden Drente'. Helemaal vreemd is dit niet want een andere ambtenaar zei wel tegen deze eerste ambtenaar 'dat zou ik ook doen als ik hen was.'

Ik vroeg hoelang het zou duren voordat we er wat van zouden horen. '8 tot 9 weken' zei hij. Een aantal weken daarna kregen we bericht dat we een oproep zouden krijgen van de GGD arts. Die moest Suzanne eerst beoordelen en daarna advies geven aan de ambtenaar van de gemeente. Ondertussen was het april en ik vroeg waarom Suzanne weer de hele ambtelijke molen door moest. 'Dat waren de regels van de gemeente', kreeg ik te horen.

De GGD-arts had vervolgens gebeld dat hij Suzanne wilde zien op 10 april. Het gesprek met de arts was positief. Hij had alle begrip voor de ziekte en had zijn huiswerk goed gemaakt. Hij vond het vreemd dat er nog nooit een arts naar Suzanne had gekeken voor een WVG aanvraag. Hij wilde ook weten hoe Suzanne naar sporten gaat. Wij brengen Suzanne namelijk altijd met de auto overal naar toe. Hij vroeg of hij inlichtingen mocht doen bij de behandelde artsen. Ik heb daar een machtiging voor getekend en er wel bij bedongen dat ik een kopie zou krijgen van alle vragen. Vervolgens vertelde hij dat hij binnen een week (week 15) nog alles zou uitwerken en voorleggen aan de commissie binnen de GGD (dat zijn allemaal artsen), en dan zou hij de week daarna verslag doen aan de gemeente Midden Drenthe. Maar in week 20 was er

nog geen bericht van de gemeente Midden Drenthe, dus maar eens even informeren. Wat bleek, er was nog geen bericht bij hen binnen gekomen. Daarom maar eens met de GGD gebeld, maar de arts was niet aanwezig. Hij zou de volgende dag bellen. De volgende dag belde hij niet, dus zelf gebeld. Ik kreeg hem aan de telefoon en heb hem gevraagd hoe de stand van zaken was. Hij had de afgelopen week met de collega's artsen overlegd en daar zou de gemeente Midden Drenthe die week nog bericht over krijgen. Ik vroeg of hij daar al wat van kon vertellen. Toen bleek dat de folie op de ramen van de auto was afgewezen omdat je de folie ook in de gewone winkel kon kopen.

Maar over de onkostenvergoeding gaven ze wel een positief advies. Ik zei hem dat ik het vreemd vond dat wij de folie niet vergoed kregen en de vorige keer wel. Ook heb ik hem gevraagd Huub van

Weelden te bellen in Utrecht, want hij is lichtfysicus en kan meer inlichtingen geven. Dat heeft de GGD-arts ook gedaan en niet lang daarna belde hij met positief bericht. Hij zou het advies veranderen en wilde een kopie van de offerte hebben. Die heeft hij de volgende dag van mij gehad. De arts zou de week daarna alles naar de gemeente sturen. Maar weer kwam het niet aan. Dus weer eens met de gemeente gebeld. Daar hadden ze nog niets ontvangen. Na nog wat heen en weer bellen kwam het verlossende woord dat we de folie konden aanschaffen. Ik belde vervolgens direct met Herman Poot om een afspraak te maken op 14 juni. Die vrijdag kwam Herman Poot om de folie aan te brengen. Dat heeft een hele dag geduurd, maar het bevalt ons reuze goed.

Bert Talens

Het tweede levensjaar van Marc Fastenau

Hallo, ik ben Marc en wil jullie op de hoogte houden van mijn leven met EPP, omdat ik zelf nog te klein ben om te schrijven heb ik dat overgelaten aan mijn vader.

Marc is op 15 september 1999 jarig en wordt 1 jaar en heeft geen last meer van allergische aanvallen, waardoor we in januari 2000 hebben besloten om in augustus op vakantie te gaan naar Italië. In de aanloop naar de zomer van 2000 kreeg Marc weer last van aanvallen maar telkens als we bij een arts terecht konden was het weer omgeslagen en de klachten verdwenen zodat we niet echt serieus werden genomen. In deze periode kwamen de twijfels wel of niet op vakantie naar Italië, na veel afwegen namen we een (achteraf gezien een foute) beslissing, we gingen op vakantie. Op de heenreis begon de ellende, Marc huilde

veel en werd stil gehouden met snoepjes (heel veel snoepjes). Na in Oostenrijk te hebben overnacht (zonder te slapen) ging de reis verder met een nog steeds huilende Marc. Drie huilende dagen in Italië verder, besloten we een dokter te zoeken en die constateerde een allergisch reactie van zon en kleurstoffen.

Marc kreeg een injectie met een drankje en werd door ons uit de zon gehouden. Tevens besloten wij Marc vrij te houden van kleurstoffen, dus geen ijs, snoep, limonade ect, maar water, melk en kaakjes. Dit alles begon zijn vruchten af te werpen en langzaam ging het beter met Marc, maar van een leuke vakantie was geen sprake meer. De terug reis verliep heel voorspoedig, maar dat was wel 's nachts dus achteraf was dit logisch. Eenmaal terug in Nederland

E.P.P. nieuwsbrief 9-2002 11

vertelde de oma van Marc dat ze op de televisie een programma had gezien over EPP hetgeen heel veel weg had van de klachten van Marc. Met dit verhaal hebben we ons direct bij een (streek)ziekenhuis gemeld, maar daar werd nogal lacherig over gedaan want dat kwam maar heel zeldzaam voor en was zeker niet het geval. Verder werd er niets

aan gedaan want voor testen was Marc nog veel te jong, en als we het goed in de gaten zouden houden zou het allemaal wel meevallen. Het was intussen weer herfst en Marc was weer het gezelligste kereltje van de wereld, vrolijk en nooit een huilbui.

Volgende nieuwsbrief het derde levensjaar van Marc.

Gastboekberichten (1)

Op Andre Langendijks eigen EPP website vonden we de volgende berichten in zijn gastenboek. We hebben ze vertaald voor u. Boven de berichten staan de emailadressen die erbij zijn afgegeven. Als u ze een mailtje stuurt, denk er dan aan om ze in het engels op te stellen. Het zijn overwegend Amerikaanse en Engelse patiënten die reageren (zie <http://Alzuko.tripod.com/epp.htm>).

Mark Telfar

mark.telfar@actrix.co.nz (Nieuw Zeeland)

Ik ben een 33 jarige mannelijke patiënt. Ik heb nog nooit iemand ontmoet met deze ziekte. Ik zou het leuk vinden om met mensen te praten of emailen over EPP, zeker uit Nieuw Zeeland.

Bedankt!

tjgirl94@yahoo.com

Ik ben een 8 jarig meisje met EPP en zou graag met leeftijdsgenoten emailen.

Jen Freeman

jen.freeman@talk21.com (Engeland)

Wow! ik heb net deze website ontdekt. Het is net als thuiskomen. Ik ben 53 jaar en sinds 1967 al getiranniseerd met EPP. Mijn moeder heeft ook EPP. Ik heb 3 zoons, een is een drager, de andere twee helemaal niet. We hebben de aandoening

E.P.P. nieuwsbrief 9-2002 12

gekregen via mijn grootvader. Hij droeg de genen en ik hoorde verhalen als kind dat een van zijn zuster niet in de zon kon. Hij was een van 13 kinderen, veel broers en zusters emigreerden naar Canada, Australië, Nieuw-Zeeland en Amerika. Zijn naam was Ernest Hibbard, de familie kwam oorspronkelijk uit Eastend London. Als iemand een overgrootvader of grootvader heeft met deze naam zou ik het leuk vinden om bericht van je te ontvangen. Ik ben in behandeling in het St John's ziekenhuis in Lisle Street, Soho. Het leven in de schaduw, hoe toepasselijk. Mijn galblaas is verwijderd en het gaat nu goed met me. Ik moet alleen uit het licht blijven, dat is niet zo fijn. Maar het gaat steeds makkelijker nu het steeds bekender wordt dat zonlicht niet goed is voor de huid. Veel meer mensen beschermen zich tegen de zon, waardoor ik me niet meer zo geïsoleerd voel. Dat is genoeg voor nu, ik zou het leuk vinden om wat te horen van mensen.

Shade Whitesel

kshade@hotmail.com (Engeland)

Jawel, mijn familie noemde me schaduw (shade). Dat deden ze al voordat ik met EPP werd gediagnostiseerd op mijn derde jaar. Alsjeblieft mail me, het is altijd goed

om te weten dat je niet alleen bent. Ik heb deze 'geweldige' ziekte al dertig jaar en probeer nu Naturopath Doctor. Ik laat weten of iets werkt, het is nu te vroeg om daar iets over te zeggen. Ik train honden en het feit dat ik niet van de zon hou, staat daarbij erg in de weg.

Katie Huber

1wahoo@neo.rr.com (Amerika)

Dit dagboek lezen is een van de meest vreemde ervaringen in mijn leven. Ik ben de enige in deze familie met deze symptomen. Ik heb me altijd zo alleen gevoeld totdat ik deze boodschappen las. Ik was gediagnostiseerd op mijn 12e (ben

nu 22) en heb al mijn hele leven problemen. Nu probeer ik Lumitene in de zomer en ben benieuwd of anderen er ervaring mee hebben. Neem ik het de hele zomer of alleen maar twee maanden van tevoren? Ik zou blij zijn met elke hulp die ik kan krijgen. Ik zou graag email ontvangen.

Birgit Soerensen

birgit@post8tele.dk (Denemarken)

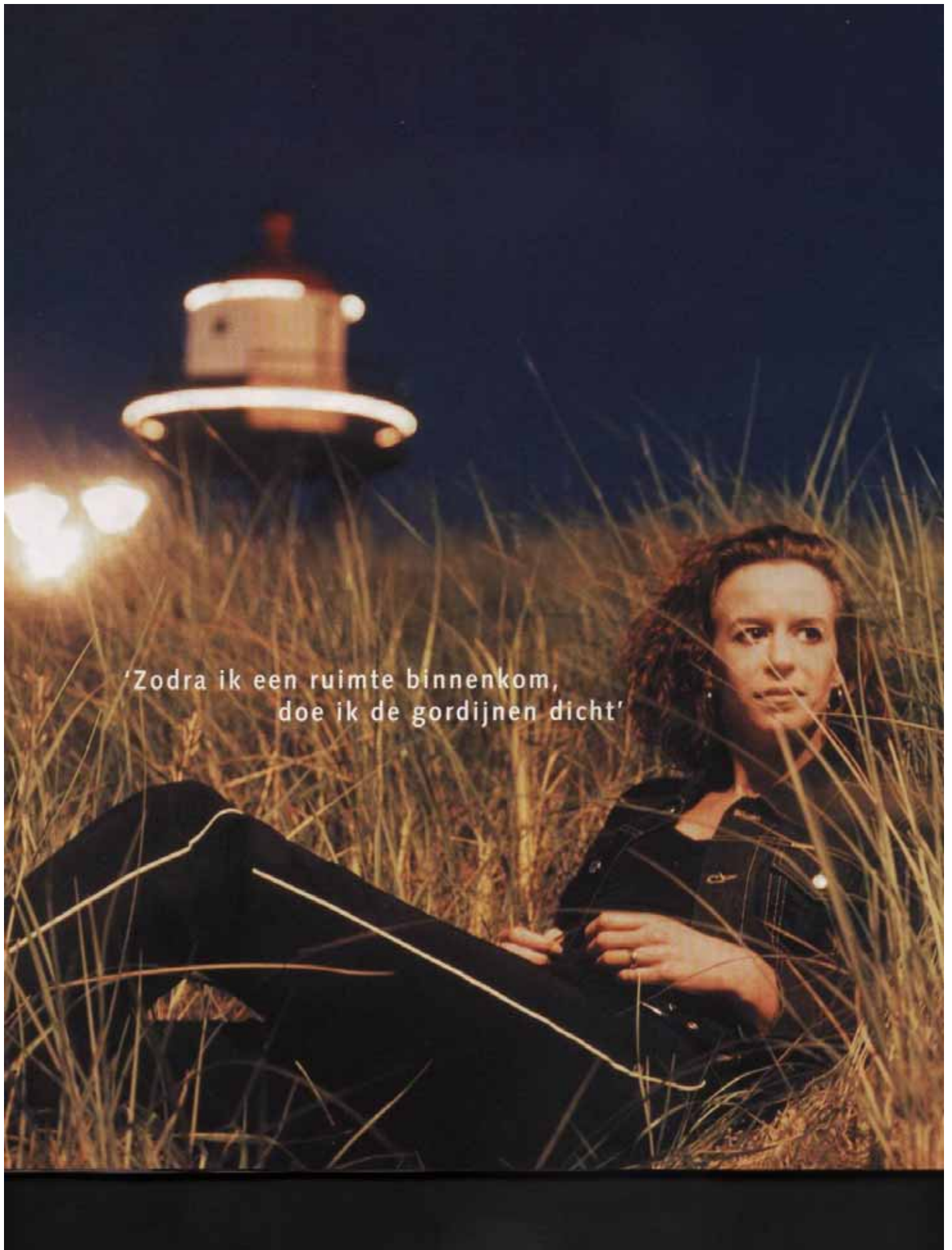
Mijn dochter van 11 heeft EPP. Tot nog toe hebben we niemand gehoord in Denemarken die hetzelfde heeft. Zijn er trouwens mensen die ook last kregen van hun ogen? Ik zou graag email terug ontvangen.

Film over EPP-achtige ziekte best schokkend

De film 'The Others' heeft behalve de mooie Nicole Kidman meerdere redenen om te bekijken. Het is een originele griezelfilm met alles erop en eraan. Donker oud huis met moeder en twee kleine kinderen en het gezelschap van geesten. Maar de film had voor mij extra waarde om te bekijken omdat lichtovergevoeligheid van twee kinderen centraal staat. Alle gordijnen moeten dicht blijven in het oude mooie Victoriaanse Engelse huis op één van de kleinere Britse eilanden, om maar te voorkomen dat licht het huis binnenvalt. De kinderen hebben dus last van licht dat door de ramen binnenvalt, maar krijgen daar geen specifieke EPP klachten van. Ze hebben een andere aandoening en riskeren ademhalingsproblemen en huidblaren bij aanraking met sterke lichtbronnen. Omdat de film zich afspeelt net na de 2^e wereldoorlog komen de makers ermee weg om in het donkere huis kunstlicht weg te laten en de angstige gezichten van Nicole Kidman bij kaarslicht te filmen. Verder is het moeilijk om wat over de film te vertellen en dan niet de clou weg te

geven, maar de film kan voor lichtallergiepatiënten best schokkend genoemd worden, zeker als aan het einde blijkt wat voorafgaande aan het hele verhaal is gebeurd. Ik wil niemand de 1,5 uur plezier van de film afnemen, dus bekijk de afloop zelf maar. Wel lijkt de film zich wat langzaam voort te bewegen, steeds in het zelfde donkere huis in hetzelfde decor gaat een beetje vervelen. En ook Nicole Kidman biedt met haar angst- en huiluitbarstingen niet voldoende om de spanningsboog overeind te houden. Leuk is trouwens dat haar toenmalige man Tom Cruise één van de producers van de film was. Vlak na de film ging dit Hollywoodstel al uit elkaar.





'Zodra ik een ruimte binnenkom,
doe ik de gordijnen dicht'

Rianne heeft een zeldzame stofwisselingsziekte waardoor ze niet tegen daglicht en zonlicht kan.

"Ik kan overdag maar zo'n tien minuten achter elkaar pijnloos buiten zijn. Als mijn gezicht of handen langer met daglicht in aanraking zijn geweest, gaan ze pijn doen en jeuken. De huid zwelt op en in het ergste geval barst hij open. Ik probeer zoveel mogelijk 's avonds en 's nachts te leven. In mijn studententijd werkte ik in een discotheek, nu zit ik in de verpleging. Ik draai veel nachtdiensten, maar helaas niet altijd. Overdag werken is zwaar. In het ziekenhuis komt veel licht binnen, dat los ik op door zoveel mogelijk de gordijnen dicht te doen zodra ik een ruimte binnenstap. En gelukkig heb ik veel aardige collega's die halverwege de dag met mij van afdeling willen ruilen, zodat ik niet in de zon hoef te werken."

Speciaal masker

"Het allermoeilijkst vind ik mijn afhankelijkheid van anderen. Dat ik soms mensen moet bellen om te vragen of ze boodschappen voor me willen halen. Ik heb een auto met geblindeerde ramen, daar ben ik heel blij mee. Die heeft me veel vrijheid gegeven. Nu kan ik overdag ook een iets doen of vrienden bezoeken.

Mijn tweelingzus Irene en mijn jongere zusje hebben dezelfde ziekte. Van mijn ouders hebben we meegekregen dat we niet moeten treuren en er het beste van moeten maken. Dat probeer ik zoveel mogelijk. Ik heb ook veel steun aan mijn zussen. Vroeger deden Irene en ik alles samen. Nu woont ze aan de andere kant van het land en zien we elkaar weinig. We bellen wel veel, ook als we het moeilijk hebben. Pijn is abstract, de meeste mensen begrijpen niet hoe erg het soms kan zijn.

Mijn vriend is vrij nuchter onder mijn ziekte, maar voor hem is het ook moeilijk. Straks heeft hij een maand vakantie, maar ik kan niet weg, het heeft voor mij weinig zin om op zomervakantie te gaan. De enige vakantie die ik kan hebben, is wintersport. Mijn zussen en ik dragen dan handschoenen en speciale maskers, zodat elk deel van ons lichaam bedekt is. Mijn vriend voelt zich soms bezwaard als hij met vrienden naar buiten gaat. Ik wil niet dat hij dingen om mij laat, maar het blijft moeilijk. Vooral aan het begin van de zomer heb ik er moeite mee als iedereen een terrasje gaat pakken of naar het strand gaat en ik in het donker thuis zit. Het is balen en ik wil niet zeggen dat ik er nooit een traan om heb gelaten, maar ik probeer te blijven lachen. Ik kan er wel over treuren, maar dat maakt het niet minder. Ook als ik thuiszit met de gordijnen dicht probeer ik het gezellig te maken. En gelukkig heb ik heel veel vrienden die vaak langskomen."

FOTO: Erik Euis • TEKST: Anneke Bots

WIE: Rianne Lam (25)
BEROEP: verpleegkundige
RELATIE: gaat binnenkort samenwonen
TYPISCH RIANNE: altijd blijven lachen

Gastboekberichten (2)

Ook op onze eigen website www.epp.info staan diverse reacties van Nederlandse en buitenlandse EPP patiënten. We hebben ze weer vertaald. Lees ze door en als u ze wilt beantwoorden, niet iedere bezoeker laat emailadres achter.

Name: Sue
Hometown: London
Sent: 16.18 uur - 7 augustus

Ik heb een tien jaar oude zoon en een dochter van zes en een tweeling van vier met EPP (de oudste heeft het het ergst). Ik denk erover om naar Nieuw Zeeland te gaan - weet iemand een EPP organisatie daar waar ik mee in contact kan komen? We gebruiken Ambre Solaire factor 60 (op recept verkrijgbaar) en dat helpt. We hebben een ventilator die we aan bed vastklippen en dat helpt. Anders moeten we hem steeds bedekt houden. Ik hoop dat dit helpt.

Sabine, België

Twee weken geleden is de diagnose EPP bij mij gesteld na vijf jaar zoeken. Eerst dachten ze dat het reuma was, daarna erythromelalgie en nu EPP. Ik ben 34 jaar en de eerste EPP-last kreeg ik in 1997 tijdens de zwangerschap van mijn eerste kind. Zijn er andere patiënten die de aandoening op latere leeftijd kregen? In de afgelopen vijf jaar is de pijn erger geworden. Nu ben ik begonnen met beta-carotene. Zijn er EPP-specialisten in België? Zijn er andere patiënten in België?

Sabine.marievoet@pi.be

Jan Pol, Nederland

hallo ik ben Jan Pol en heb jullie site even bekeken samen met mijn moeder omdat zij deze ziekte ook heeft. Ze was blij dat er over deze ziekte iets op internet staat en zal contact zoeken

met de patientenvereniging
JanPol@uxs.nl

Name: Cheryl Schwartz
Hometown: Spring Green, Wisconsin
Sent: 01.29 uur 2 juli

Zomer is een ramp voor ons gezien. Proberen om dingen te zoeken die we samen kunnen doen is moeilijk. Mijn stiefzoon is 11 en was gediagnosticeerd op zijn eerste jaar. Toen mijn dochter op haar derde symptomen kreeg, wisten we niet zeker dat het hetzelfde was omdat de symptomen anders zijn. We hadden het mis. Nu is mijn dochter zeven en ze heeft het erger dan mijn stiefzoon. Gelukkig heeft onze negenjarige dochter het niet. We vierten zomervakantie op een indoor pretpark in Minnesota. We kopen speciale kleding van Sun Protections en afgelopen lente had mijn dochter een reactie door haar kleren heen. Ze speelde ook eens op een dakterras van mijn moeder en daar regende ze nat, waarna ze een reactie kreeg onder haar natte jurkje. Ik weet niet meer wat ik moet doen. Ik gebruik benedry om de pijn te verminderen, en een anti jeuk gel, maar weet iemand wat ik nog meer zou kunnen doen?

Name: MR L ROWLAND
Hometown: BOXFORD SUFFOLK
Sent: 11.09 uur 21 juni

Dit is de eerste keer dat ik op deze website kom. Ik heb 2 kinderen, een jongen van 12 en een meisje van 10 die beiden EPP hebben en last hebben deze tijd van het jaar. Dat is een nachtmerrie voor ons allen. We gebruiken wel een koude natte doek of een koud bad als remedie. We zouden het geweldig vinden als mensen ons tips zouden kunnen geven.

Met vriendelijke groet L. Rowland.

Oppassen met Carotaben

Hermal, de Duitse fabrikant van het middel Carotaben (caroteentabletten) laat bij navraag weten dat EPP-patiënten goed moeten oppassen bij het gebruik van het middel. Zo mag het niet geslikt worden in combinatie met voedingssupplementen die vitamine A bevatten en voeding die rijk is aan vitamine A. Bij leverproblemen kan Carotaben (zeker in combinatie met andere vitamine A producten) de klachten bovendien verhevigen. Mijdt daarom ook 'verrijkte producten' waaraan vitamine A is toegevoegd.

Niet veel patiënten slikken het middel Carotaben nog. Op een oproep vorig jaar van het bestuur reageerden circa vijftien patiënten. Zij zijn sinds vorig jaar gedupeerd toen Hermal besloot de registratie voor Carotaben in Nederland op te zeggen. Het is niet meer in de handel in Nederland en alleen verkrijgbaar via duurdere buitenlandse kanalen. Nog altijd is niet duidelijk of patiënten die het middel gebruiken, het ook weer vergoed krijgen. We hebben niets gehoord van de Zorgverzekeraars die hierover met het ministerie van

Volksgezondheid in gesprek is. Nog altijd hopen we erop dat het middel als 'weesgeneesmiddel' erkent zal worden en weer vergoed. Daarbij zou de zeldzaamheid van EPP als criterium gelden. We weten uiteraard niet of de nieuwe minister van Volksgezondheid van LPF dat 'weesgeneesmiddelen'beleid continueert.

Vitamine A

We vroegen fabrikant Hermal naar de bijsluiter omschrijving toen de Amerikaanse fabrikant van de Amerikaanse caroteentabletten (Lumitene) expliciet waarschuwde voor een te hoge vitamine A inname. Ook Hermal wijst ons overduidelijk op de mogelijke gevaren van te hoge vitamine A inname. "Voorkomen moet worden dat vitamine A samen met Carotaben in dezelfde periode wordt ingenomen", schrijft de medische afdeling van het Duitse bedrijf. Ook over mogelijke gevolgen voor de lever schrijft Carotaben onomwonden: "Carotaben mag niet worden ingenomen wanneer de patiënt lijdt aan leveraandoeningen, omdat het de levertests kan verslechteren door een mogelijke depositie. Dat is zeker zo wanneer ook vitamine A-producten of voeding met veel vitamine A wordt gegeten."

Dit verhaal is gelezen door Pro. Wilson

Meeste bezoeken website toch uit VS

Het gaat heel goed met de website! Sinds 27 oktober 2001 is 3792 keer ingelogd op de internetpagina en meer dan de helft van het aantal bezoeken kwam uit het buitenland! Omdat de informatie op www.epp.info voor een deel in het engels is, zijn we een fijne plek geworden voor buitenlandse en binnenlands patiënten waar informatie staat en waar ervaringen worden uitgewisseld. Dat blijkt ook wel uit de reacties op de guestbook, waar veel reacties beginnen met een opmerking over hoe leuk ze het eigenlijk vinden de website te hebben gevonden.

Amerikaanse bezoekers

Op de website van de Nederlandse EPP vereniging (www.epp.info) wordt netjes bijgehouden uit welk land de bezoekers afkomstig zijn. En dat levert een leuk beeld op. Hoewel 1731 van de 3792 bezoekers (gemeten op 28 juli) uit Nederland kwam, kunnen we gerust stellen dat de Amerikanen de website het meest bezoeken. 1181 keer werd uit Amerika ingelogd op de Nederlandse website van de EPP vereniging. Dat zijn er dan wel 550 minder dan uit Nederland, maar daarin zitten ook de bezoeken van de webmaster en redacteurs van de nieuwsbrief. Als we meten vanaf 31 oktober, dan zijn in de 270 dagen elke dag wel gemiddeld twee bezoeken van de webmaster of redactie gemeten. Het aantal van 1181 Amerikanen is zo gezien nog hoger dan de 1731 van Nederlandse bezoekers. Dat is eigenlijk helemaal niet gek, omdat het land veel inwoners heeft en waar bijna iedereen wel over internet beschikt. Na Amerika en Nederland, komen de meeste bezoekers van de website uit Engeland (125 keer), daarna volgt Canada (96 keer), België (84 keer), Australië (53 keer), Duitsland (40 keer) en Saudi Arabië (19 keer).

Betrouwbaar?

We weten natuurlijk niet of de cijfers echt betrouwbaar zijn. Sommige bezoeken worden niet geregistreerd door het statistische programma en andere bezoekers komen per ongeluk op de website doordat ze eigenlijk iets anders zochten op internet.

Wat wel betrouwbaar is, en ook een goede houvast biedt, is het gastenboek. Wanneer we tellen waar de gastboekschrijver vandaan komen, levert dat een soortgelijk beeld op als de bezoekersaantallen. Elf keer schreef een Nederlandse bezoeker van de website een stukje in het gastenboek. Dertien keer kwamen de gastboekschrijvers uit het buitenland. Daarvan waren er zes Amerikaan, twee uit Australië, twee uit Engeland, één uit Canada, één uit Duitsland en ook één uit België. Ook hier dus relatief veel Amerikanen die lang genoeg op de website bleven om even een berichtje achter te laten.

Vaak gaat een bericht op het gastenboek over een vraag over een bepaald onderwerp, of gewoon een oproep aan andere patiënten. Je hoeft trouwens niet alleen een bericht achter te laten, je kunt het ook gewoon lezen (**klik op link guestbook**).

Land van Herkomst

1. Nederland	1734	45.7 %
2. Verenigde Staten	1181	31.1 %
3. Verenigd Koninkrijk	125	3.3 %
4. Canada	96	2.5 %
5. België	84	2.2 %
6. Australië	53	1.4 %
7. Duitsland	40	1.1 %
8. Saudi-Arabië	19	0.5 %
9. Denemarken	17	0.4 %
10. Netwerk	17	0.4 %
Onbekend	175	4.6 %
De rest	254	6.7 %

Meet sinds ... 27 oktober 2001
Totaal aantal pageviews tot nu toe
3795 Drukste dag tot nu toe 20
november 2001 Pageviews 42

Gemiddeld komt 36 procent van het
dagelijkse bezoek vóór 13:02.
Op grond van het bezoekersaantal
van 8 van vandaag tot nu toe kan uw
site vandaag op 22 pageviews (+/- 5)
uitkomen.

Vliegstrepen hebben effect van een deken op de zon

Het driedaagse vliegverbod boven de VS na de aanslagen van 11 september vorig jaar heeft nieuwe bewijzen opgeleverd over het effect van vliegverkeer op het weer. Als in de lucht de vliegstrepen (condensstrepen) ontbreken, varieert de temperatuur rond die tijd van het jaar over een etmaal zeker een graad meer dan met een gestreepte hemel, omdat er minder zon wordt binnengelaten. De vliegstrepen werken daarmee als een deken over de aarde. Dat zeggen de onderzoekers David Travis en collega's van de universiteit van Wisconsin in het Britse tijdschrift

Nature. De onderzoekers bekeken de weergegevens van zo'n vierduizend weestations op het vasteland de dagen vlak voor, tijdens, en na het vliegverbod. Die vergeleken ze met gegevens uit de periode 1979-2000. Vooral de dagelijkse temperatuurvariatie bleek tijdens het vliegverbod sterk af te wijken. Tussen 11 en 14 september vorig jaar was die gemiddeld 1,1 graad groter dan normaal op die dagen. De condensstrepen, concluderen de schrijvers, leggen dagelijks een deken over het continent. Ze verminderen de hoeveelheid zon die binnenkomt en houden 's nachts de warmte vast.

Het secretariaat meldt de volgende nieuwe leden en donateurs:

Didier Cornelis
Bolstraat 7
B-1745 Opwijk
België

Sabine Marievoet
Winkelbaan 31
1730 Mollem (Asse)
België

A.A.J. van der Vaart
Frans Halslaan 7b
3141 XC Maassluis

Fam, de Bruin
Frans Halslaan 7a
3141 XC Maassluis

Fam. Pellikaan
Ruysdaelstraat 17c
3141 HN Maassluis

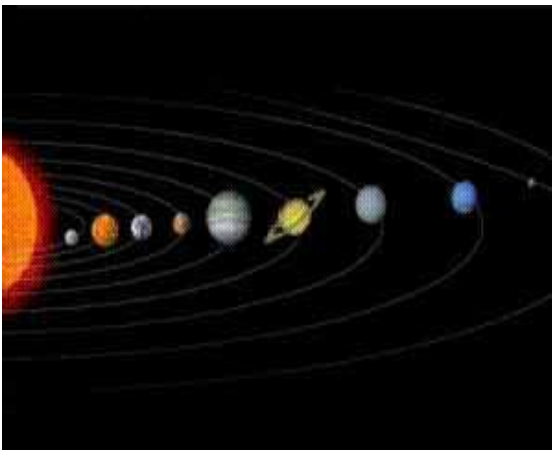
R.R.C. Hoogland
Frans Halslaan 9a
3141 XC Maassluis

Angelique Wegman
Vondellaan 21c
3141 CH Maassluis

Mevrouw J. Deuster
Rembrandtlaan 75
3141 HK Maassluis

Aarde overleeft het afsterven van de zon over 7,5 miljard jaar

In tegenstelling tot de traditionele theoriën over onze aarde, heeft de Britse universiteit van Sussex berekeningen gemaakt die er op duiden dat de aarde niet zal worden opgeslokt wanneer de zon over 7,5 miljard jaar afsterft.



Van links naar rechts: Zon, Mercurius, Venus, aarde, Mars, Jupiter, Saturnus, Uranus, Neptunus, Pluto

Wetenschappers voorspellen dat op een dag de zon haar nucleaire brandstof zal opbranden en zal uitdijen tot enorme proporties, daarbij de aarde opslokkend. De aarde zal daarbij in het niets oplossen. Het is al langer bekend dat wanneer sterren door hun hydrogen brandstof zijn, ze enorm uitdijen tot een rode supergrote ster. Deze groeien uit tot enkele honderden keren hun eigen huidige afmetingen. Hierdoor gingen wetenschappers er van uit dat de zon

Mercurius, Venus en de aarde zal opslokken.

Maar nieuwe berekeningen tonen het tegendeel aan en duiden erop dat de aarde hieraan zal ontsnappen. Onderzoekers verwachten dat de zon in massa zal afnemen en daarmee de zwaartekracht werking op de aarde doen verminderen. De aarde zal daardoor in een grotere afstand tot de zon komen te staan. Maar er is niet alleen goed nieuws. Voor die tijd zal leven op de aarde niet mogelijk zijn door de hogere temperaturen. Want de warmte van de zon zal de oppervlakte van de aarde met circa 1800 graden Celsius verschroeien. Over 5,7 miljard jaar is het waarschijnlijk al te warm op de aarde om te overleven. De enige manier om hieraan te ontsnappen voor de wereldbevolking is om weg te gaan van moeder aarde en een andere planeet te zoeken. Maar dat is niet makkelijk. Er zijn perioden waarop de mens het op Mars kan uithouden, maar er zitten lange gaten tussen deze perioden waarin geen leefbare planeet 'voorhanden' is. Volgens de Britse onderzoeker Dr. Smith zullen mensen daarom ontsnapping capsules moeten hebben voor die tijd omdat 'planeethoppen' niet haalbaar is, vanwege de grote afstand. Een internationaal ruimtestation zou daarom in de toekomst moeten worden gerealiseerd. **Redactie: Dat lijkt dan wel een Star Trek episode!!**

Onderzoek problemen chronisch zieken en gehandicapten

Meld uw ervaringen aan Korrelatie!

U wilt een opleiding volgen, maar het schoolgebouw is niet geschikt voor rolstoelgebruikers. U weet dat die baan echt geknipt is voor u, maar helaas, vanwege uw handicap gaat hij aan uw neus voorbij. Uw auto heeft een paar aanpassingen nodig, maar probeer dat maar eens voor elkaar te krijgen in het web van regels en instellingen.

Komen deze situaties u bekend voor? Of kunt u andere voorbeelden geven van hoe uw ziekte of handicap u belemmert in het dagelijks leven? Pak dan de telefoon en doe mee aan het onderzoek van Korrelatie. Als u van 5 september tot 5 november belt met 0900-1450, krijgt u een aantal vragen voorgelegd. Zelf de vragenlijst invullen kan ook. Surf dan naar www.korrelatie.nl.

Problemen

Vorig jaar konden chronisch zieken en gehandicapten voor het eerst bij Korrelatie melden welke problemen zij ondervinden in het dagelijks leven. Rekening houden met chronisch zieken en gehandicapten bleek verre van vanzelfsprekend, zo bleek. Een paar signalen die wij toen kregen: het krijgen van de juiste voorzieningen kost veel tijd, energie en geld, het vinden van een (geschikte) baan is vaak ronduit onmogelijk, de toegankelijkheid van openbare gebouwen en vervoermiddelen is niet om over naar huis te schrijven en uw financiële situatie is regelmatig verre van rooskleurig. suggesties aan te dragen hoe problemen opgelost kunnen worden. De uitkomsten van het onderzoek worden gepresenteerd op de openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken, als inleiding op een debat met het publiek. Het openingscongres vindt plaats op 9 november in het Kurhaus in Scheveningen.

Korrelatie: 0900-1450 (10 eurocent per minuut), maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 22.00 uur.

Tekstelefoon voor doven en slechthorenden: (030) 276 30 30.

www.korrelatie.nl.

Uw ervaringen

Deze signalen deden Korrelatie, ZonMw en het Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam besluiten in 2002 nogmaals onderzoek te doen naar problemen van chronisch zieken en gehandicapten. Met dit jaar speciale aandacht voor uw maatschappelijke participatie. Om zo beleidsmakers te confronteren met de dagelijkse praktijk. En vanuit uw ervaringen de politiek.

Verslag fiets4daagse

Jeroen verheul vond het bijzonder dat ik (Suzanne Talens) meedeed aan de fiets4daagse en vroeg daarom of ik er een verslag er over wou maken.

Dinsdag 9 juli:

De globale straling was die dag 1503 (j/cm³/dag)

Het was vandaag ongeveer 28 graden en benauwd. De zon was er niet vaak maar als hij scheen, scheen hij ook heel stekelig. Ik had het vandaag hartstikke warm en zweette dus ook alles bij elkaar. Dat was ook geen wonder want ik had een lange broek, (spijkerbroek daar gaat de zon het minst snel doorheen, maar is erg warm) sokken, dichte schoenen, een T-shirt met korte mouw, een T-shirt met lange mouw en een spijkerjasje. Het spijkerjasje heb ik niet erg lang aan gehad want ik had het hartstikke warm. We zijn met z'n vijven weg geweest papa, mama, Moniek(mijn zusje),



opa en ik. Gelukkig heb ik **geen last gehad!!!!** Ik hoop dat het morgen niet weer zo warm wordt. Volgens de weersvoorspellingen gaat het regenen,

maar om in de regen te fietsen is ook niet leuk!

Woensdag 10 juli:

De globale straling was die dag 869 (j/cm³/dag)

Vandaag was het gelukkig niet zo warm integendeel we hadden het soms koud! Toen We op de helft van de route waren begon het te regenen. Het hield niet meer op het werd dus steeds kouder. We hadden gegeten en stapten weer op de fiets. Toen we ongeveer 100 meter gefietst hadden zei ik tegen papa "volgens mij heb ik een bochel in mijn wiel" mama die dat ook gehoord had zei "**je band is lek!**" Dus wij in de stromende regen de band plakken. Het was vandaag niet zo heel warm maar ik heb vandaag ook **geen last gehad!!!** Het mag van mij morgen wel ietsje

warmer worden en het mag niet meer regenen want dat bederft de hele dag. Moniek is morgen jarig en daarom hadden wij een bord aan haar fiets gehangen met: Let morgen op mij want dan ben ik jarig.

Donderdag 11 juli:

De globale straling was die dag 2286 (j/cm³/dag)

Vandaag was het ongeveer 20/21 graden en de zon scheen een beetje vandaag had ik geen pet op voor de zon maar voor de regen. Het is namelijk niet echt lekker als je de hele tijd regen in je gezicht krijgt. Toen we ongeveer 28 kilometer gefietst hadden zagen we dat het een eindje verder op al regende en die kant moesten wij op! We hadden onze regen pakken nog maar net aan en het plensde al naar beneden.



Niet lang daarna was het alweer droog. En hadden we onze regen pakken maar

aan gehouden en laten drogen in de zon. Toen had ik mijn pet dus weer op voor de zon! Ik heb vandaag alweer **geen last gehad!!!** Moniek was vandaag jarig. Wij hadden bliken aan haar fiets geknoopt dus dat ging lekker rammelen na 2 kilometer hebben we ze er afgehaald.

Vrijdag 12 juli:

De globale straling was die dag 2302 (j/cm³/dag)

Vandaag was het ongeveer 22/23 graden en de zon scheen een beetje stekelig. Vandaag heeft het niet geregend. En zijn we dus droog gebleven. Het is heel leuk geweest en ik heb vandaag alweer **geen last gehad!!!** Alles is dus goed gegaan. Toen we terug kwamen kregen we een medaille en konden we naar huis toe gaan.

Groetjes Suzanne Talens.

EPP na zwangerschap

Graag had ik even gereageerd op de Nieuwsbrief juli 2002 ivm Zwanger en geen last van EPP. Vorige maand werd bij mij de diagnose van EPP vastgesteld na een zoektocht van 5 jaar (diagnose eveneens in AZ Leuven vastgesteld). De last van EPP is begonnen in de zomer van 1997 tijdens de zwangerschap van mijn eerste dochtertje. Het is voor mij alsof de zwangerschap een stofwisseling heeft veroorzaakt die de ziekte heeft aangewakkerd. Omdat ik niet wist wat ik had ben ik vorig jaar 13 mei 2001 bevallen van een tweede kindje. Ook hier heb ik een zeer pijnlijke aanval gekregen een paar weken voor de bevallingsdatum. Vooral enorm pijnlijk omdat ik geen medicatie kon innemen. Dit wou ik toch even kwijt omdat het in schril contrast staat met de nieuwsbrief.

Zijn er nog epp-patienten waar de last van EPP begonnen is met een zwangerschap ??

Vraagje :

(los van de nieuwsbrief)

Zijn er EPP patiënten die last hebben van computerschermen ? (Voor mijn werk zit ik de ganse dag voor een computer - heb daar momenteel geen last van maar weet niet in welke mate deze ziekte kan toenemen. Gedurende voorbije 5 jaar zijn de klachten enorm toegenomen - weliswaar gedurende voorbije 5 jaar geen correcte diagnose gekregen)

SABine

Beste Redactie,

Ten eerste bedankt voor jullie uiterst verzorgde nieuwsbrief weer. Maar ik heb een klein ideetje, al maanden loop ik met het een idee om voor EPP-patiënten een chatbox in te richten. Dan kunnen EPP-patiënten, als het buiten te zonnig is, met elkaar van gedachten wisselen. Of als we van de pijn niet kunnen slapen, een praatje met elkaar kunnen maken en steun vinden bij elkaar. En ook lachen met elkaar. Bij MSN kun je een eigen chatbox inrichten en is dan voor een ieder toegankelijk, het is maar een klein ideetje. Beste redactie, laat me weten wat jullie van dit idee vinden, en of het bruikbaar is.

Vr. Gr. J.Muller-v.d.Heuvel
OOSTZAAN

Beste Redactie,

Er stond weer van alles wat in de Nieuwsbrief van juli 2002. Het lukt toch iedere keer maar weer om de Nieuwsbrief te vullen met interessante artikelen! Ik reageer nu op het artikel over zwangerschap en EPP. Zoals al in het verhaal staat is het wel bekend dat er een relatie is tussen het niet hebben van klachten w.b. de zon en het zwanger zijn. In 1983 is er al eens een enquête gehouden onder 15 EPP vrouwen die zwanger waren geweest. Dat is toen gebeurd door professor L. Went. Jammer genoeg kan ik de enquête niet meer vinden. Ik weet nog wel dat de uitkomst was dat het merendeel van de vrouwen die meewerkten aan de enquête inderdaad minder of geen last hadden van de zon tijdens hun zwangerschap. Een enkeling had niets gemerkt. Ikzelf heb het als een fantastische tijd ervaren om van alles te kunnen doen en het viel daarna dan ook erg tegen om weer tegen die grenzen te moeten aanlopen. In de Nieuwsbrief van juni 1988 (5e jaargang no. 2) stond een brief uit Canada van de moeder van Menno Peters die nu reageerde op de EPP website. In dat artikel schreef Mieke Peters dat ze 1 1/2 jaar eerder waren gemigreerd vanuit Nederland naar Canada en hoe het in Canada ging met Menno en EPP. Eigenlijk net zoals in Nederland toen carotaben het medicijn was.

Tot slot nog dit: ik heb hier nog een klein archiefje van EPP stukken, o.a. (bijna alle Nieuwsbrieven) en andere artikelen, o a uit de krant. Ik denk dat ik de spullen eens ga opruimen, is er belangstelling voor???? Ik hoor het graag.

Veel succes verder!
Hanneke Albertz

ZOMER; BRANDWOND; LICHTALLERGIE; ALS DE ZOMER EEN HEL IS



INTRO

Stijgende temperaturen en een warm zonnetje. Iedereen lijkt er blij mee. Behalve mensen met brandwonden, huidaandoeningen of lichtallergie. Voor hen is de zomer een kwelling. „Ik mijd alles wat groen is.“

(Door Gitte Brugman)

DEN HAAG (GPD) - In een korte broek over straat? Marieke Schutte uit Amstelveen zal dat nooit doen. Ze raakte zeven jaar geleden ernstig verbrand bij een brand in een hotel in Antwerpen. „Ik draag altijd een lange broek. En die mag geen centimeter te kort zijn, want dan kunnen mensen zien dat mijn enkels en voeten ook verbrand zijn.“ „Ik vind de zomer niet meer zo leuk, omdat ik er niet meer zo leuk uitzie. Dat komt door de littekens.“ Ze voegt er lachend aan toe: „En door de leeftijd.“ Ze is vijftig, zegt ze zachtjes. Schutte was altijd een enorm

zonneliefhebster. „En nog. Ik ga ook nog naar het strand. Maar als het regent, denk ik tegenwoordig wel eens: 'gelukkig, ik hoef niet'." Schutte let erg op haar kleding en make-up. „Dat is ook mijn valkuil. Ik doe het kennelijk zo geraffineerd, dat mijn brandwonden pas echt opvallen als ik een keer met de billen bloot ga.“ Op het strand - altijd hetzelfde strand, met bekende mensen - draagt Schutte een badpak. „Maar ik zit altijd in een bepaalde houding. En ik zit te knijpen om maar niet naar de wc te hoeven.“ Er gaat altijd iemand met haar

mee. Als er mensen zijn die haar niet kennen voelt ze zich minder op haar gemak. Vreemden kijken. „Laatst nog. Er zat een stel vrouwen te kletsen en toen ik opstond, viel hun gesprek dood. Ik voelde hun ogen in mijn rug prikken. Ze kunnen er niets aan doen, ik zou waarschijnlijk net zo reageren. Maar ze realiseren zich niet hoe kwetsend het is." De zon doet nog een schepje bovenop de ogen die steken. De huid op haar rug kan geen zon verdragen. En als een verkoelend briesje opeens wegvalt, gaat haar gezonde huid zeer doen. „Ik denk dat de poriën dan gaan trekken." Ze kan zich inmiddels met een grapje afdoen van vragenstellers en staarders. Dat leerde ze op de cursus 'Verder met littekens' van de Nederlandse Brandwondenstichting. „Daardoor relativeer je beter en word je wat laconieker." Zelf is ze actief voor het Nationaal Huidfonds. Op 5 augustus presenteert dat fonds met de Huidfederatie de Nederlandse Huidweek om aandacht te vragen voor allerlei huidaandoeningen. Het beheerst haar leven niet, zegt ze. „Ik laat het er niet door verpesten, ben van plan honderd te worden." Maar in september wordt ze wel een stuk rustiger.

MASKER

Hans van der Waal uit Den Haag lijdt aan een ernstige vorm van pollenallergie. Al vanaf april moet hij alles wat groen is mijden. Van der Waal verhuisde van een huis met grote tuin in Brabant naar het centrum van Den Haag. „Ik kon niet meer in Brabant blijven wonen. Ik had in huis filterapparatuur en moest buiten een masker op." De allergie bouwde zich sluipend op. Van der Waal trok er vroeger vaak op de racefiets op uit. „Als ik terugkwam, leek het of mijn kaak was ontstoken. Zo dik. Echt rampzalig. Dat kon overslaan naar mijn luchtwegen en dan stikte ik bijna." Geen simpele snotneus, dus. „Mensen bagatelliseren het vaak. Maar alles zwelt op. Als je niet beter wist, zou je naar een tandarts gaan. Alle holtes ontsteken en doen zeer. Het

kan levensbedreigend zijn." In Den Haag kan Van der Waal beter uit de voeten. „Ik moet alleen een kapje op als ik in de buurt van gras kom. Maar dat mijdt ik. Ik mijdt alles wat groen is." Hij is blij als het wat kouder wordt. Voor Peter Gerrist uit Renkum maakt temperatuur niet veel uit. Het is UV-licht waar hij allergisch voor is. In de zomer zou hij binnen een uur verbranden, als hij zich in de zon zou wagen. Maar dat doet hij niet. De ramen van zijn huis zijn bedekt met folie dat UV-licht buiten houdt. Per dag komt hij nauwelijks meer dan een uur buiten, en die tijd plant hij zo precies mogelijk. Dus niet tussen twaalf en vier en steeds in korte pozen. Gerrist kwam erachter dat hij aan chronische polymorfe lichtdermatose lijdt, toen hij in 1997 in het ziekenhuis belandde. Zijn huid was altijd al gevoelig. „De huid wordt rood. Als je niets doet, niet een paar dagen gas terugneemt, gaat de huid daarna kapot en begint te jeuken en pijn te doen. Dan moet je naar de dokter, die alleen met zware hormoonzalfen de zaak kan herstellen." Zonnebrand biedt onvoldoende bescherming, alleen met een sunblock (een sterk zonwerend middel) kunnen sommige lichtallergiepatiënten beperkt naar buiten. Omdat ook kunstlicht UV bevat, leven sommigen 's avonds bij kaarslicht. Een jaar na zijn ziekenhuisopname richtte Gerrist een patiëntenvereniging op. Door publiciteit krijgen hij en zijn 150 tot 200 lotgenoten tegenwoordig iets minder vreemde reacties. Want het oogt natuurlijk gek als iemand bij 30 graden nog in lange broek en lange mouwen loopt, met een pet op en soms zelfs handschoenen aan. „We hebben niets tegen de zomer", zegt Gerrist. „Iedereen vindt het zonnetje mooi en wil graag van de tuin genieten. Een lid van de vereniging zei een keer: 'Ik wil zo graag een keer de zon voelen en van binnen warm worden.' Dat vond ik wel mooi gezegd. Ik denk dat we dat allemaal wel zouden willen."

KADER

Jaarlijks lopen 1500 Nederlanders zodanige brandwonden op dat zij in een ziekenhuis moeten worden behandeld. Hoe deze patiënten op den duur zullen reageren op de zomer, hangt af van de plaats en de mate waarin ze verbrand zijn en herstellen. Soms zal gène een rol spelen, soms het verlies van zweetklieren, waardoor ze hun lichaamstemperatuur niet meer kunnen regelen. Kinderen tussen 1 en 3 jaar vormen een risicogroep. Zij trekken theepotten van tafel of pannen van het vuur. Daardoor verbranden ze van sleutelbeen tot teen. In de loop der jaren moeten vele operaties de aangetaste huid laten 'meegroeiën'. Deze 'heetwaterverbranders' zijn soms extra angstig voor barbecues. Ook andere brandwondenpatiënten hebben een hekel aan bijvoorbeeld vuurkorven of fakkels. Marieke Rutten: „Vuur heeft een andere betekenis gekregen." Nederland telt zo'n 1 miljoen mensen met een huidaandoening. Dat varieert van

lichtallergie tot psoriasis. Onder hen zijn circa 400.000 Nederlanders die kampen met constitutioneel eczeem. Hun huid is gebaat bij zonlicht, maar door vervelende reacties durven ze lang niet altijd in zomerkleding, laat staan in badkleding, te lopen. Mensen reageren vaak ontwijkend of vervelend, omdat ze denken dat een huidaandoening besmettelijk of vies is. Ze weten meestal niet dat een beschadigde huid veel pijn en jeuk kan veroorzaken. De aandoening polymorfe lichtdermatose is vrij onbekend. Slechts 150 tot 200 Nederlanders lijden eraan. Er wordt nauwelijks onderzoek gedaan naar de oorzaak van de ziekte en mogelijke medicijnen. „Dat is logisch, want het is niet levensbedreigend", zegt Paul Gerrist van de patiëntenvereniging.

Meer informatie via:

www.huidfederatie.nl,

www.huidfonds.org,

www.brandwonden.nl

Warm en plaatselijk zeer nat

KNMI, Klimatologische Dienst, De Bilt, 30 augustus 2002

Zomer 2002 (voorlopig overzicht!)

De zomer van 2002 werd gekenmerkt door het grote aantal dagen met plaatselijk zeer veel regen. Op 12 dagen viel op minstens één KNMI-neerslagstation (totaal 326) in 24 uur tijd een hoeveelheid regen van 50 mm of meer. Daarmee gaat deze zomer samen met de zomer van 2001 aan kop van de ranglijst vanaf 1951. Met 266 mm neerslag gemiddeld over het land ten opzichte van 202 mm normaal was de zomer nat, maar niet zeer nat, hetgeen het plaatselijke karakter van de buien nog eens benadrukt. In De Bilt werd 293 mm afgetapt, tegen 206 mm normaal.

Juni kreeg met landelijk gemiddeld 67 mm neerslag ongeveer de normale hoeveelheid (71 mm), terwijl juli met 88 mm en augustus met 111 mm natter waren dan normaal (70 mm en 62 mm). De grootste neerslaghoeveelheid (101 mm) over 24 uur werd door het KNMI gemeten in de ochtend van 25 augustus te Weesp. De hevige buien hadden regelmatig wateroverlast tot gevolg. Soms gingen de buien vergezeld van hagel die schade veroorzaakte.

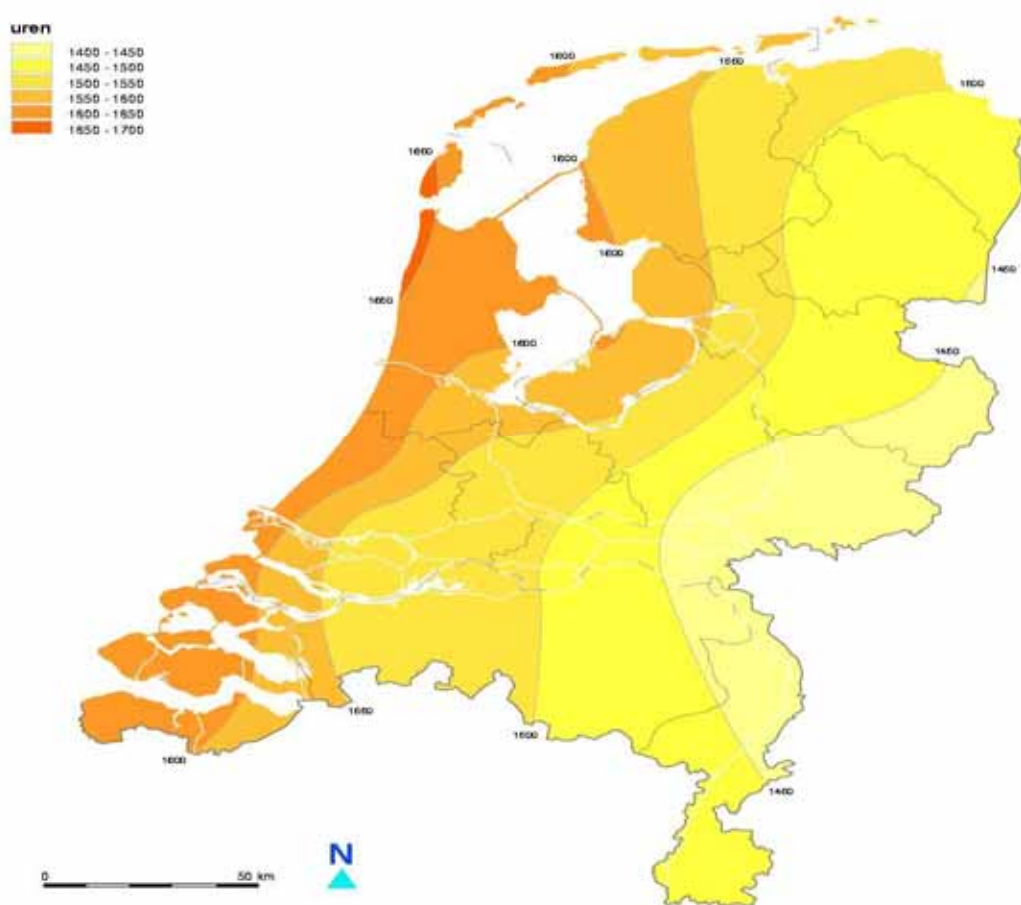
Met in De Bilt een gemiddelde temperatuur van 17,6°C tegen een langjarig gemiddelde van 16,6°C was de zomer van 2002 warm. Het weerbeeld wisselde sterk waarbij zonnige, warme perioden werden opgevolgd door wisselvallig en vrij koel weer. Juni was warm met op 17 en 18 juni een temperatuur die op veel plaatsen boven de 30,0°C steeg. Juli was qua gemiddelde temperatuur vrijwel normaal en in augustus zorgde vooral de warme periode na 15 augustus voor een gemiddelde boven normaal. De zomer telde in De Bilt 69 warme dagen (max. temp. tenminste 20,0°C), 19 zomerse dagen (max. temp. tenminste 25,0°C) en 4 tropische dagen (max. temp. tenminste 30,0°C) tegen respectievelijk 54, 18 en drie normaal.

Met ca. 552 uren zon kan de zomer worden gekarakteriseerd als iets minder

zonnig dan normaal (591 uren). In juni scheen de zon landelijk gemiddeld 198 uren, in juli 179 en in augustus ca. 175 uren. De zomer was het zonnigst in De Kooy met ca. 623 uren zon; KNMI station Deelen had met ca. 488 het kleinste aantal zonuren. In De Bilt scheen de zon ca. 548 uren tegen 575 uren normaal. Er kwamen daar 2 zonloze dagen voor, terwijl de zomer normaal zes dagen telt waarop de zon verstek laat gaan.

Vorig jaar zomer bedroeg in De Bilt de gemiddelde temperatuur 17,4°C, de hoeveelheid neerslag 257 mm en het aantal zonuren 615.

Normaal=het langjarig gemiddelde over het tijdvak 1971 - 2000



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.epp.info
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	jeroen.verheul@hetnet.nl
Bert Talens	b.talens@hccnet.nl
Martin Fastenau	info@hofman-vanhengel.nl
Silo de Graaf	Shilo_van_der_Graaf@i-o.com
Nieuwsbrief	eppnieuwsbrief@planet.nl

Bestuur:

Klaas Kok	klaas.kok@hccnet.nl
Henk Buurman	h.r.buurman@fez.agro.nl
Bert Talens	b.talens@hccnet.nl
Danny de Roode	celdan@wxs.nl
Jeroen Verheul	Jeroen.verheul@hetnet.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