



EPP

Nieuwsbrief



Jaargang 25

Nummer 3

december 2008

Van de voorzitter



25 jaar en springlevend

De leden die op 1 november in Rhenen waren op de patiëntendag hebben gezien dat de zaal vol zat met ruim 115 patiënten en dat ruim 40 kinderen het dierenpark zagen. Het was geweldig! Een dag waarop de herdruk van het gele boekje beschikbaar kwam. Een nuttig boek voor jonge gezinnen die in aanraking komen met EPP. Van Stichting Metabolica ontvingen we een donatie van 1000 euro, een erkenning voor het nut-

tige werk dat de vereniging doet. Fantastisch was ook het eten en de sfeer tijdens het diner. Er kwam het goede nieuws dat de laatste fase van de studie naar CUV1647 begint. Deelnemers krijgen een computertje mee om een dagboek bij te houden. Enfin, leest u het maar in deze nieuwsbrief die vol staat met berichten over onderzoek naar EPP. En zo eindigt ons jubileumjaar met deze nieuwsbrief. Het jaar dat zo droevig begon met het overlijden van een jonge patiënt. Ook hier werd op de patiëntendag bij stilgestaan. We wensen u fijne feestdagen.

In dit nummer:

10-15 procent heeft extra zonklachten	2
UMC test nieuwe zonnecrème	2
Jaarvergadering Rhenen tussen de dieren	3
De test van CUV 1647 start binnenkort	5
Elektronisch patiëntendossier	7



Nieuwe groep EPP-patiënten

Onderzoek van verschillende Europese onderzoekcentra, waaronder het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, heeft een nieuwe groep patiënten opgeleverd, met verrassend afwijkende lichamelijke patronen. Dat zei dr. Felix de Rooij van het Erasmus MC op het EPP-symposium in Rhenen op 1 november.

Het is een kleine groep, maar 3 procent van de bestaande patiënten valt mogelijk in deze afwijkende groep patiënten. Het is evenwel een groep patiënten met goede vooruitzichten op behandeling. De patiënten hebben wel te hoge protoporfyrines, maar hun ferrochelatase-activiteit is normaal. Dat betekent dat

de verstoorde aanmaak van rode bloedcellen, zoals klassiek bij EPP-patiënten, bij hen niet voorkomt. Het lichaam van deze patiënten blijkt het overschot van protoporfyrines op een andere wijze voort te brengen. In Nederland vond het Erasmus MC in onderzoek onder Neder-



EPP kent alternatieve overerving

landse families twee families met deze verschijnselen, waarvan 1 moeder en zoon. Deze groep patiënten heeft een groot voordeel op andere EPP-ers. "De moeder heeft ijzer gehad en heeft veel minder klachten." Aan de andere kant is de kans op overerving groter en loopt volledig anders dan het klassieke EPP-

beeld. Het verantwoordelijke gen ligt op het X-chromosoom. Als de moeder een patiënt is, is de kans op overerving bij haar kinderen 50 procent. Als de vader patiënt is, krijgen al zijn dochters de verschijnselen zeer waarschijnlijk ook, zei De Rooij. Rotterdam heeft al enkele jaren geleden deze groep patiënten ont-

dekt en gepubliceerd, maar wilde pas over de genetische afwijkingen naar buiten komen als er meer bekend bewijs was geleverd. Toen een Franse groep onderzoekers – na contact met het Erasmus MC – plotseling zelf tot publicatie overging, kwam dus ook het Erasmus met haar resultaten.

10-15 procent van de EPP-patiënten heeft extra gevoeligheid zon

Circa een op de tien patiënten (10 tot 15 procent) heeft een extra gevoeligheid voor zonlicht. Deze patiënten hebben voorafgaande aan de typische EPP reactie een snel opkomende roodheid en zwelling, gepaard gaande met jeuk, die ook weer snel verdwijnt. Deze reactie komt op in minuten en is afhankelijk van de intensiteit weer binnen 1 à 2 uur verdwenen en is bekend onder de naam Urticaria Solaris. Dat zei

lichtfysicus Huib van Weelden van het Utrechts Medische Centrum tijdens de patiëntendag van het UMC. Het is een huidreactie niet typerend voor EPP, maar ook niet als aparte aandoening is te beschetsen. Het is interessant om te kijken of deze groep patiënten misschien andere genetische kenmerken hebben dan algemeen wordt aangenomen bij EPP-patiënten. Van Weelden heeft in zijn jarenlange ervaring veel onderzoek gedaan naar

lichtgevoeligheid bij EPP. Alle patiënten hebben problemen met dezelfde lichtsoorten (paars en groen), liet hij weten. "De mate van gevoeligheid verschilt wel."



UMC Utrecht test nieuwe huidcrème

Het Utrecht Medisch Centrum (UMC) test een nieuwe huidcrème die in de plaats moet komen van RV-Paque. Het oude RV-Paque wordt niet meer gemaakt, maar was tot dusver de enige beschikbare crème die werkte. Dat zei lichtfysicus Huib van Weelden 12 september op de patiëntendag van het UMC, waar 15 patiënten

verzamelden voor nieuw onderzoek. Het middel heet voorlopig Creasperse, naar de fabrikant van de ingrediënten. Van Weelden liet grafieken zien met de werking van verschillende middeltjes op basis van titaandioxide. Een witte crème biedt de beste bescherming, maar daar lijken patiënten geen genoeg mee te nemen. Van Weelden meng-

de daarom bruine ijzeroxiden door de uiteindelijke crème, maar dat zorgt voor een verminderd effect blijkt uit transmissie metingen. Een jonge patiënt van 5 deed een eerste test, maar dat lijkt nog geen succes. Hij vond het niet lekker op zijn huid. Van Weelden wil het middel wel onder meer patiënten uittesten.

Patiëntendag 2008: Wat een feest!



Als je er bij was, heb je het zelf ervaren. De patiëntendag in Rhenen bij Ouwehands dierenpark was een feestje. Heel relaxed en gezellig. En lekker eten op de koop toe! In het 25 jarige bestaan van de patiëntenvereniging was dit een absoluut hoogtepunt.

Het feestje werd ook mede mogelijk gemaakt door onze overheid. Dit jaar zijn we blij verrast met de financiële ondersteuning via een subsidie van 13.000 euro. Daardoor konden we een hele mooie locatie boeken. Niet gek natuurlijk dat 40 kinderen meekwamen naar de diertuin.

's Morgens, tijdens het opbouwen van de zaal voor het EPP- symposium, zagen we de gezinnetjes al



Programma 's middags telde 40 kinderen

rondlopen. Ze kwamen extra vroeg om zelf het Berenbos te zien, de baby ijsbeer of de zeeleeuwshow. Om 13.00 uur verzamelden de kinderen en ouders zich in de Kalahari-zaal, dronken wat, en werden groepjes kinderen gevormd voor het middagprogramma in het dierenpark. Onderwijl lieten de ouders zich tijdens het symposium voorlichten over nieuwe ontwikkelingen met EPP.

EPP-vergadering

Om 13.30 uur startte de ledenvergadering met 110 leden. Na het presenteren van het jaarverslag en de jaarrekening kwamen de vragen van leden. Folie op de ruiten blijkt nog steeds tot onduidelijkheid te leiden. Ouders van een jonge patiënt vertelden dat hun zoon was aangehouden wegens het voeren van folie op zijn auto. Met papieren van zijn arts lieten de agenten een boete achterwege, maar er blijft behoefte aan duidelijkheid. Er moet een uitzonderingsregeling komen voor EPP-ers! Kortom, er moet een proefproces komen en het voorstel is dat via de vereniging te laten doen, omdat er kosten aan zitten. Het bestuur van de vereniging staat in ieder geval open voor het idee.

Vragen van leden

Op het vlak van het elektronisch patiëntendossier kan de vereniging niet direct een grote rol spelen. Het staat leden vrij om mee te doen aan het dossierplan. Er lijken voordelen dat het dossier elektronisch wordt, maar hoe staat het bijvoorbeeld met de privacy? Kijk verderop in de nieuwsbrief voor meer informatie.

Voorzitter Klaas Kok overhandigde aan het einde van de ledenver-



gadering het nieuwe gele boekje en prikkelde de zaal met wat vragen. Komt er ooit een op-



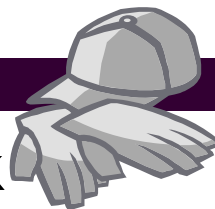
Na de ledenvergadering veel napraten

heffingsfeestje en waar moet die dan plaatsvinden? De zaal lijkt nog niet direct te geloven dat in de toekomst EPP verslagen wordt met een therapie. Als dat dan gebeurt moet Curaçao de plek zijn om dat te vieren.

Brief moeder Thom

Indrukwekkend was de brief van Hella Grandjean, de moeder van Thom. Hij overleed eerder dit jaar na een tweetal zware operatie vanwege acute EPP-klachten. Iedereen hoopt dat de familie van Thom de kracht vindt door te gaan na dit zware verlies.

Wat het bestuur niet wist, was het grote aantal trouwe leden. We dachten dat het aantal leden dat de start meemaakte op een hand te tellen was, maar het waren er zeker 12. De kern van leden is daarmee zeer trouw. En de sfeer in de vereniging 'is die nog altijd goed?' vroeg Klaas Kok. Volgens Marian de Jong was en is die goed en zal de sfeer goed blijven, omdat het lotgenotencontact is. Na deze mooie woorden was de



Voor kinderen en volwassenen leuk

vloer voor de artsen en onderzoekers. Zij hielden tot 5 uur interessante lezingen over EPP. De inhoud van de lezingen blijkt op momenten steeds moeilijker door de verder focus op DNA. Ondertussen vermaakten de kin-



EPP-dag ook een sociaal treffen

deren zich prima in het park. Vooral het overdekte RavotAapia was een heerlijke plek voor de

kinderen, het was namelijk gaan regenen in Rhenen. Kindertjes hadden daar maling aan. Een aantal trok de schoenen en sokken uit en banjerde heerlijk door de watergangen langs de speeltoestellen. Bij de otters wist een van de dieren een EPP-petje buit te maken toen een kindje het plage-rig voor het dier hield. Bij de ijsberen deed zich een klein drama voor. Een eend vloog tegen het glas, maar de verzorgers van de zeeleeuwenshow ontfermden zich al snel over het dier.

Kalahari en cocktails

En toen was het 17.30 uur. Iedereen kwam weer bij elkaar in Kalahari en met een cocktail in de hand werd over de dag nagepraat. Het buffet opende ook al snel en de 150 bezoekers zochten snel een plekje aan de gezellige tafels en er werd veel

gekletst. De kinderen hadden een eigen buffet met frites, kroketten en frikadellen. Een heerlijke ijstafel sloot de dag af. De kinderen waren moe na een dag spelen. Om acht uur eindigde daardoor de heerlijke dag en het jubileumjaar voor de vereniging.



De nieuwe EPP-cap is echt mooi!

Goed advies vitamine D-gebruik nodig

Het Erasmus Medisch Centrum wil op maat voor EPP-patiënten een advies opstellen voor het gebruik van vitamine D in de vorm van supplementen. Patiënten hebben vaak een tekort, doordat het lichaam de vitamine D onder invloed van zonlicht vooral zelf maakt. Dat zei dr. Felix de Rooij van het Erasmus MC tijdens het EPP-symposium in Rhenen. Het Erasmus MC deed het afgelopen jaar onderzoek naar vitamine D-tekorten onder EPP-patiënten en noemt het een logische volgende stap om nu ook een gericht advies aan andere patiënten te geven. De Rooij: "we moeten alert zijn, voor EPP-patiënten gelden andere criteria dan de adviezen voor de rest van de bevolking. Uit de eerste ronde van het onderzoek bleek dat

veel patiënten een gebrek hebben aan vitamine D, we moeten nu praten over het advies."

Internist Bart Rövekamp (Erasmus MC) waarschuwde om zomaar



Erasmus onderzoekster Janneke Spelt in

supplementen te gaan slikken. Patiënten kregen in de test een supplement met calcium aangeboden om de botgezondheid te verbeteren.

"Te hoge gehalten van deze stoffen is ook niet goed, sommige patiënten hebben normale vitamine D – gehalten." Tijdens het symposium ontstond de discussie over gevaren van supplementen. Teveel calcium is niet goed door het risico op hart- en vaatziekten. Wel lijkt vitamine D een belangrijke nieuwe discussie voor patiënten. Vooral jonge kinderen zijn gebaad bij goede gehalten in het lichaam. Een goed passend advies kan op latere leeftijd aandoeningen als osteoporose helpen voorkomen.

Overleg daarom met uw huisarts of eventueel met de internist waar u onder behandeling bent of vitamine D supplementen voor u noodzakelijk zijn. Hij/zij kan met eenvoudig bloedonderzoek vast-

Vervolg vitamine D

stellen of er sprake is van een vitamine D tekort. Onderzoekster Janneke Spelt liet op het symposium zien dat 46 procent van de patiënten een vitamine D tekort heeft. Uit Brits onderzoek komt relatief hetzelfde beeld, alleen blijkt uit dat onderzoek dat 17 procent van de patiënten ernstige tekorten heeft in het lichaam. Overigens blijkt een relatie te bestaan tussen het vitamine D tekort en het gehalte aan protoporfyrines in het bloed. Bij een tekort aan vitamine D bleek vaak ook een hoog protoporfyrinegehalte in het bloed voor te komen. Ook beoordeelden deze patiënten de kwaliteit van leven gemiddeld lager. Janneke meldde verder dat het artikel over dit onderzoek is geaccepteerd voor publicatie in een medisch tijdschrift.

Nieuw licht- en DNA-onderzoek

Het Utrecht Medische Centrum (UMC) en Academisch Ziekenhuis in Maastricht werken samen aan nieuw onderzoek naar EPP. Professor Jorge Frank, dermatoloog Susan Pasman en medicijnstudent Renske Schimmel willen kijken naar de relatie tussen lichtovergevoeligheid en genetische kenmerken. Daarvoor benaderden de onderzoekers patiënten die ooit in Utrecht zijn gediagnosticeerd via lichtonderzoek. Op 12 september namen Schimmel en Frank van meer dan tien patiënten bloed af voor genetisch onderzoek. Het onderzoek kijkt naar de bekende EPP-mutaties, maar ook naar het nieuwe gen dat recent werd beschreven door Franse en Britse onderzoekers. Ze willen kijken of gemeenschappelijke genetische kenmerken de oorzaak zijn van bepaalde lichtovergevoeligheidskenmerken. Zo heeft 10 tot 15 procent van de patiënten

Het is er door: CUV 1647 wordt getest

CUV1647. Het lijken maar wat cijfers en letters, maar kunnen in de toekomst van groot belang worden voor ons patiënten. Het bruiningsmiddel CUV1647, met een waarschijnlijk beschermende werking voor EPP-klachten, komt ter beschikking voor patiënten voor de derde fase van het toelatingsonderzoek voor geneesmiddelen. De test moet de veiligheid en werkzaamheid aantonen van gebruik. Internist Bart Rövekamp van het Erasmus Medisch Centrum gaf 1 november tijdens het EPP-symposium inzicht in de procedure van het onderzoek. Tot dusver 13 patiënten meldden zich al aan voor het onderzoek in Rotterdam. Er is ruimte voor 20. In Maastricht gaat het onderzoek overigens ook lopen, waardoor Brabanders en Limburgers en misschien West-Duitsers hier terecht kunnen als proefpersoon.

Het is overigens geen onderzoek om klakkeloos mee in te stemmen. Denk vooral goed na voor je toestemt, de kuur is intensief en de toelatingseisen zijn niet voor iedereen makkelijk. Aan de andere kant, het kan ook veel opleveren. In het labonderzoek in Zurich bleek dat patiënten met het middel vele malen langer in de zon konden.

Eerst de toelatingseisen:

Patiënten moeten ouder zijn dan 18 en jonger dan 69. Volgens Rövekamp is dat om een zuiver beeld te houden. " Bij mensen ouder dan 68 spelen vaak andere lichamelijke klachten een rol."

Patiënten mogen tijdens de kuur geen zelfbruinende crème gebruiken. Het middel heeft namelijk effect op het pigment en dat wordt steeds gemeten. Zo'n crème zorgt daarbij voor verstoring van de meting. **Patiënten mogen geen directe zwangerschapsplannen hebben.**

Reden voor de eis is dat niet helder is wat het effect is op het ongeboren kind. Jonge vrouwen met een relatie moeten een anticonceptiepil slikken.

Patiënten met matig tot sterk verhoogde leverwaarden worden buitengesloten.

Patiënten met andere lichtovergevoeligheden of aandoeningen als HIV of Hepatitis B of C zijn ook uitgesloten. Hiertoe vindt een uitgebreide lichamelijke en laboratorium controle plaats.

Ben je door de selectie heen, dan volgt een reeks van 22 bezoeken op min of meer vastgelegde dagen. Het Erasmus MC zegt wel enige flexibiliteit te willen betrachten om zo goed mogelijk aan wensen van patiënten tegemoet te komen voor de afspraken. Op de vraag om 's avonds of in het weekend een spreekuur te houden, werd afhoudend gereageerd door het Erasmus MC. Toch lijkt dit voor de vereniging een ideale manier, omdat het voor werken wel heel veel vrije dagen kost voor steeds hele korte bezoeken.

Als het onderzoek is gestart, ontvang je iedere twee maanden een implantaat ter grootte van een rijstkorrel. Het implantaat wordt (onder verdoving) met een injectienaald onder de huidplooi in de buikwand ingebracht. Iedere dag is een rapportage nodig. Hiervoor krijgen patiënten een klein handcomputertje mee, waar elke dag een klein vragenlijstje mee wordt doorlopen. Via de telefoon wordt de informatie vervolgens naar de onderzoekers doorgestuurd. We zijn blij dat zoveel patiënten kiezen voor deelname aan het onderzoek. Zonder deze actievellingen is toelating op de markt een heilloze weg.

We houden u uiteraard op de hoogte van deze veelbelovende kuur.





Prof. Magnus uitvinder van EPP in '61

Hij overleed op 13 februari 2006. De onderzoeker die in 1961 voor het eerst publiceerde over EPP. Professor Ian Magnus deed al weer 47 jaar geleden de ontdekking van de ziekte EPP toen hij eigenlijk onderzoek deed naar een andere porfyrie. Lichtfysicus Huib van Weelden van het Utrechts Medisch Centrum heeft goede herinneringen aan professor Magnus. " Het was een aardige vriendelijke man die het balletje EPP aan het rollen heeft gebracht. Waarschijnlijk mede door zijn studie is Baart de la Faille

Een typische EPP-neus met littekens, zei Van Weelden in Rhenen

begonnen met zijn EPP-proefschrift.



Hij heeft mij ook de eerste beginselen bijgebracht in het St. Johns Hospital in Londen." Niet alleen vanwege zijn werk herinnert Van Weelden zich Magnus. "Hij heeft me niet alleen de beginselen van EPP bijgebracht, maar ook kennis laten maken met Whisky. Hij was een zeer aimabel man die me meenam naar de bar naast het ziekenhuis en gelijk een dubbele bestelde. Ik weet nog dat ik niet gegeten had en snel moest afhaken. Hij was niet alleen een vriendelijke man, maar ook zeer muzikaal."

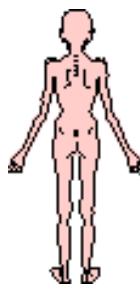


Tweede deel ijzeronderzoek onder weg

Het Erasmus Medisch Centrum is ongeveer halverwege het tweede deel van het ijzeronderzoek onder EPP-patiënten. Patiënten die in de eerste fase bloedarmoede of ijzergebrek hadden, kregen via onderzoekster Janneke Spelt een ijzersupplement voorgeschreven om te zien of het de klachten, vermoeidheid of kwaliteit van leven beïnvloedt.

Tijdens het EPP-symposium in Rhenen stelde Spelt dat van 6 patiënten die proef ook is geëvalueerd. Uit deze resultaten zijn nog geen conclusies te trekken, maar drie patiënten stelden dat ze met het supplement juist meer zonklachten kregen dan voorheen. Twee patiënten gaven aan fitter te zijn dan voor die tijd. Bij 1 van de patiënten werd de proef stilgelegd omdat diegene bijwerkingen van de medicatie kreeg. Deze bijwerking is niet specifiek voor ijzertabletten, maar

de ingenomen medicatie was de enige aanwijzing voor de ontstane symptomen. Volgens Spelt betrof het geen ernstige klachten. Dit ijzeronderzoek leverde al eerder verrassende resultaten op. Mannen met EPP blijken bijvoorbeeld vaker bloedarmoede te hebben dan EPP-vrouwen. Datzelfde geldt voor ijzergebrek, al is hier het verschil minder groot. Het is opvallend omdat vrouwen juist door menstruatie juist vaker bloedarmoede of ijzergebrek hebben.



Ijzergebrek kan leiden tot vermoeidheid

Hypothesen EPP op losse schroeven?

Aannames over EPP lijken soms te moeten worden bijgesteld. Veronderstelde kennis over voorspelling van de kans op leveraandoeningen moet mogelijk opzij worden geschoven, stelde professor Jorge Frank, van het Academisch Ziekenhuis in Maastricht (AZM). Er leek een beeld te ontstaan dat patiënten met een zogenaamde dubbele mutatie (voorkomend in circa 3 procent van de EPP-patiënten) een hogere kans hebben op leverziektes.

Toch blijkt bij een groep van zes van deze patiënten recent geen leveraandoening te bestaan. Dat roept volgens Frank de vraag op of de relatie nog wel zo te leggen is. " De hypothese is twijfelachtig geworden, moeten we het terzijde schuiven? Er is hier meer onderzoek voor nodig. In vier jaar tijd is het niet mogelijk gebleken hierop antwoord op te geven."

Patiënten onnodig ongerust over elektronisch patiëntendossier

De huidige commotie over het elektronisch patiëntendossier (EPD) is onnodig, vindt de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF). De privacy zou gevaar lopen met de invoering van het EPD. Het nieuwe systeem zet zorgverleners er juist toe aan de veiligheid van de patiëntgegevens beter te waarborgen, meent de koepel van patiëntenverenigingen.

Op 1 november hebben alle huishoudens in Nederland een informatiebrief ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid over het nieuwe digitale systeem waarmee op landelijk niveau wordt bijgehouden in welke computer en bij welke zorgverleners medische gegevens

van patiënten aanwezig zijn. Sindsdien zijn er bij het meldpunt van de NPCF honderden reacties binnengekomen van mensen die zich zorgen maken over hun privacy. Ze zijn bang dat straks iedereen in de zorg zomaar hun medisch dossier kan inzien. De ongerustheid werd nog aangewakkerd door een wachtkamerbrief van de huisartsen.

Verkeerde medicijnen

De NPCF wijst erop dat het nieuwe systeem noodzakelijk is om fouten die nog te vaak gebeuren, zoals het verstrekken van verkeerde medicijnen, te voorkomen. Door alle commotie over de privacy dreigt dat belang ondergesneeuwd te raken. Er heerst ook veel onbegrip over het

elektronisch patiëntendossier. Zo krijgen verzekeraars en bedrijfsartsen bijvoorbeeld géén toegang tot het systeem. De koepel van patiëntenverenigingen heeft de tien meest gehoorde misverstanden en 7 voordelen van het elektronisch patiëntendossier op een rij gezet. De documenten zijn te vinden op www.consumentenzorg.nl. Wie vragen heeft of advies wil over het EPD, kan terecht bij het meldpunt EPD van de NPCF.



Zomer 2008 was zeer wisselvallig

Augustus nat en somber

Op 22 september staat de herfst ook op de astronomische kalender en is de zomer echt voorbij. Het weer van zomer van 2008 was zeker voor wie zijn vakantie hier doorbracht, teleurstellend. Wisselvalligheid was troef, ook in de eerste twee weken van september. Temperatuurverloop in De Bilt in de zomer van 2008

Daarbij regende het in de zomermaanden vaak en soms ook hevig. Op 6 dagen viel op ten minste één weerstation van het KNMI zeker 50 mm, soms meer dan 80 mm binnen 24 uur. Alleen in juni viel het nog mee met de regen. In het noorden heerste zelfs droogte. Juli en augustus waren echter te nat. Bijna dagelijks viel er op zijn minst ergens in ons land regen: zo telde juli maar 5 droge dagen en augustus slechts 3. Op verschillende dagen was sprake van heftig weer met zware regen- en onweersbuien. Op 3 augustus werd in Friesland en Groningen schade aangericht door

een windhoos. Op 22 juni vielen in het oosten hagelstenen als golfballen.

Gemiddeld over het land leverden de drie maanden van de meteorologische zomer, juni, juli en augustus, 260 mm op tegen 202 als norm. Maastricht was met 355 mm de natste plaats, terwijl op de vliegbasis Twenthe maar 172 mm werd gemeten.

Mooiste dagen al vóór de zomer

Door het vele wisselvallige en natte weer waren er maar weinig mooie dagen. Het KNMI noemt een dag met veel zon, warmte en weinig of geen regen een mooi-weerdag. Voor internationaal gebruik worden mooi-weerdagen aangeduid als ADS-dagen. De "A" staat voor een temperatuur "Above normal", de "D" voor "Dry" en de "S" voor "Sunny". De afgelopen zomer telde maar 15 ADS-dagen, waarvan 6 in juni, 5 in juli en 4 in augustus. De zomer had

zijn kruis al in mei verschoten; die maand telde 15 mooi-weerdagen. Vorig jaar was dat ook zo: april 2007 telde 18 mooie dagen, mei telde er 9 en de drie zomermaanden samen maar 17. Na het veel belovende voorjaar liet het fraaie weer het dus afweten, maar toch kwam de zon nog aan zijn normale aantal uren. Dat was vooral te danken aan de zonnige juni. In juli week het aantal zonuren nauwelijks af van normaal, maar augustus was ronduit somber. Zoals zo vaak kreeg het noordwestelijke kustgebied het vaakst de zon te zien, terwijl Limburg het vaakst tegen een bewolkte hemel aankeek. De enige meevaller was de temperatuur: in De Bilt was de zomer met gemiddeld 17,3 graden tegen 16,6 normaal bijna een graad te warm. Tropische dagen waren er echter niet veel, De Bilt telde maar één dag met minstens 30 graden tegen 3 normaal. In Eelde klom de temperatuur op 2 juli tot 34,3 graden, zeldzaam warm voor dit deel van ons land.

Colofon:

Voorzitter.

Klaas Kok
Tel: 072-5613791

Secretaris:

Danny de Roode
J. Boezerstraat 64
2552 DM Den
Haag
Tel: 070-3213787

Penningmeester

Martin Fastenau
Tel: 010-5929813

Alg.

bestuursleden:

Rianne Lam
Tel: 06-24918836
Bert Talens
Tel: 0593-525432
Jeroen Verheul
Tel: 06-47310054

**Wetenschappelijke
adviesraad:**

Dr. Collee Te
Rotterdam
Dr. D.J.J. Halley te
Rotterdam
Dr. J van Hattum
Dr. Neumann te
Rotterdam
Dr. F.W.M. de
Rooij, biochemicus
te Rotterdam
Drs. R.W.Stikkel,
huisarts te Ermelo
Drs. H van
Weelden,
lichtfysicus te
Utrecht

Redactie

Nieuwsbrief.

Bert Talens
JeroenVerheul



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

Wij als bestuur wensen u prettige feestdagen!