



EPP Nieuwsbrief

Jaargang 26

Nummer 1

Mei 2009

Van de voorzitter

Het jaar 2009 is al weer een kwartaal onderweg dus lijkt ons 25 jarige jubileum al mijlen achter ons te liggen. Het bestuur heeft een goed gevoel over de viering en tijdens het eten hebben we veel complimentjes mogen ontvangen. Leuk, stimulerend en een goede reden om er weer een leuk EPP jaar van te maken. De Nieuwsbrief bevat weer interessante artikelen met veel afwisseling. Let goed op uw vitamine

D, probeer EPP eens te vinden op Youtube en huil mee met Jeroen die een fles whisky aan Huib van Weelden verloor. Maar het meest indrukwekkend vind ik de voorlopige resultaten van het Clinuvel onderzoek. Zullen we in de nabije toekomst dan toch als EPP-er wat geholpen worden om beter tegen de zon te kunnen? Als dat zo is hebben we zeker met z'n allen weer wat te vieren!

In dit nummer:

Waarschuwing tegen internet producten

2

Zelfbruiners werken niet

3

Lidmaatschap met uniek nummer

4

Nieuw logo op nieuwe website

5

Zon sterker in jaren vijftig

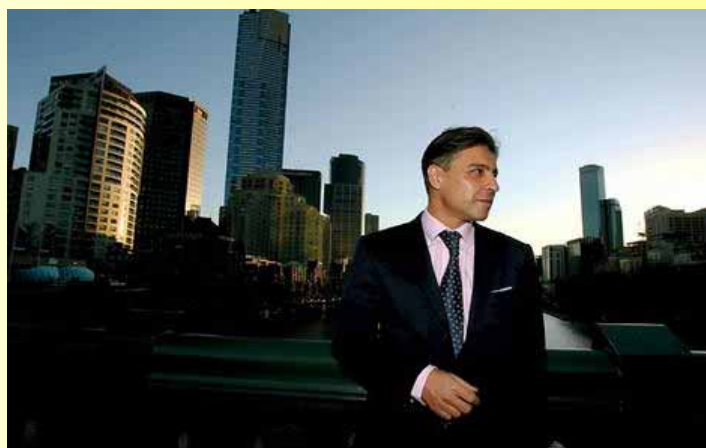
6

Toelating vragen in 18 maanden in EU *Zwitsers gebruiken CUV1647 na test*

Clinuvel Pharmaceuticals Limited, fabrikant van CUV1647 heeft al wat resultaten gemeld van het onderzoek in Zwitserland. Het middel stimuleert de pigmentvorming in de huid wat een bescherming biedt tegen de zon.

Topman Phillipe Wolgen legt in een tussentijds persbericht uit dat in Zwitserland 14 patiënten met EPP zijn getest gedurende 12 maanden. In totaal zijn 87 patiënten in Europa en Australië getest. In Nederland loopt onderzoek nog. Volgens Clinuvel is de reactie van testpersonen op zonlicht met CUV 1647 aanzienlijk minder ten opzichte van het placebomiddel in de test.

De patiënten hebben in de zomer en lente duidelijk



Clinuveltopman Phillipe Wolgen

minder last gehad van EPP, meldt Clinuvel. Volgens de fabrikant betekent dit dat patiënten niet langer binnen hoeven te blijven. Precieze resultaten maakte Clinuvel nog niet bekend, maar het bedrijf verwacht in de tweede helft van het jaar alle uitslagen te hebben en de internationale onderzoeken te hebben afgerond.

Het bedrijf verwacht verder binnen 18 maanden een toelating voor het middel aan te vragen in Europa. Clinuvel meldt verder dat het uniek is dat alle 14 patiënten hebben gevraagd het middel te mogen blijven gebruiken dit jaar. Dit verzoek is toegestaan door SwissMedic,



'Tests met CUV1647 heel veelbelovend'

Het ziet er goed uit. De lopende tests met het bruiningsmiddel CUV1647 verlopen veelbelovend. Dat zegt biochemicus Felix de Rooij. Het middel lijkt te voldoen aan de hoge verwachtingen.

Er is veel gebeurd sinds de jaarvergadering in november. Toen riep het Erasmus Medisch Centrum (EMC) patiënten nog op mee te doen. Aanvankelijk moest het Erasmus het doen met slecht nieuws.

Plotseling

Fabrikant Clinuvel sloot eind december plots de deelname van extra Nederlandse deelnemers aan de test. "Ze hadden al 60 Europese patiënten gevonden en alle patiënten die na 31 december gescreend werden, hebben we moeten afzeggen. Dat vonden we heel vervelend omdat we een aantal afspraken verzet hebben naar januari, maar deze mensen werden uitgesloten", verklaart de Rooij. Elf patiënten zijn toch gestart met de implantaten en hebben wisselend een placebo en het bruiningsmiddel onder hun huid. Alles verloopt bij deze patiënten goed, zegt De Rooij. "Met het implantaat gaat het goed en de patiënten zijn enthousiast. Ze moeten toch vaak langskomen voor de tests."

Goed nieuws

Goed nieuws kwam er ook van fabrikant Clinuvel. Er komt nog een test die iets zal afwijken van de huidige, maar in essentie dezelfde is. "Voor de Amerikaanse markt zijn er namelijk twee onafhankelijke tests nodig. De patiënten die we hebben afgezegd voor de lopende test kunnen nu waarschijnlijk meedoen in de vervolgtest. Op dit moment hebben we het protocol voor het onderzoek in huis en wordt er nog geschaafd aan zaken als de vragenlijst. We verwachten dat het onderzoek sneller kan beginnen dan de huidige, toen hadden we wat problemen om het onderzoeksvorstel goedgekeurd te krijgen door de Medische Ethische Commissie van het Erasmus." Voor hoeveel patiënten er dan weer ruimte ontstaat om mee te doen is niet zeker. Rotterdam heeft Clinuvel al aangegeven dat er patiënten in Nederland zijn die willen meedoen.

Goed signaal

Dat er een tweede test komt is een uitstekend signaal. "Uit de huidige verzamelde gegevens heeft Clinuvel dus geconcludeerd dat het zinvol is een tweede onderzoek te doen voor de Amerikaanse markt.

Dat is een heel goed teken." Zelf heeft De Rooij individuele patiënten gesproken die heel enthousiast zijn over de resultaten, maar daar mogen nog geen voorbarige conclusies uit getrokken worden. "Het kan zijn dat het om mensen gaat die de grens hebben opgezocht met dit middel en dingen hebben gedaan die eigenlijk altijd al konden."

Blijven toedienen

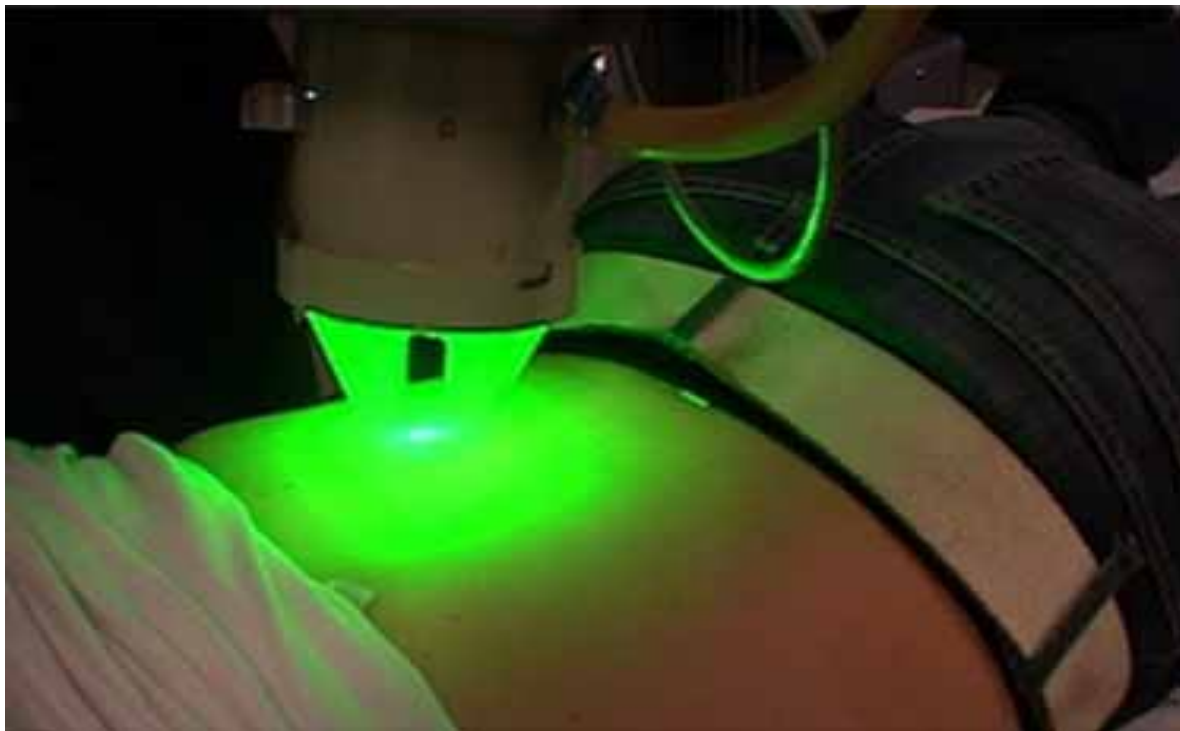
Naar nu bekend is geworden heeft de Medisch Ethische Commissie van het Erasmus vorig jaar gepleit voor continuering van behandeling met het middel na de tests als patiënten er veel baat bij hadden. Artsen kunnen het dan als ongeregistreerd geneesmiddel op eigen risico toedienen, maar Clinuvel heeft geweigerd de implantaten te leveren voor deze patiënten. Mochten er patiënten zijn die dit jaar een heel goed jaar hebben door het middel, dan moeten ze volgend jaar toch weer zonder het middel verder en wachten tot de marktintroductie.

Waarschuwing voor bruiningsmiddel internet

We zijn verrast dat er blijkbaar aanbieders zijn op internet die varianten van CUV 1647 te koop aanbieden. Professor Paul Wilson van het Erasmus Medisch Centrum waarschuwt patiënten hierop in te gaan. Los van

het feit dat het middel zelf nog niet uitgetest is, moeten er vraagtekens gezet worden bij de kwaliteit van deze middelen. "De dosering is tien keer zo hoog als bij CUV1647 en er zit troep in", stelt biochemicus Felix

de Rooij. Hij is zich er van bewust dat patiënten lekker zijn gemaakt met de veelbelovende berichten over CUV1647, maar waarschuwt voor onveilige producten via internet.



Huib van Weelden testte zelfbruiners met een lichtproef

Zelfbruiners uit flesje werken dus niet

Het moest er eens van komen; een test van de zelfbruiners. Kunnen de smeersels en sprays uit de drogisterij helpen tegen EPP? Ik wist zeker van wel. Bij mij werd de tolerantie een factor twee hoger door me elke dag te behandelen. Ik zie er bruiner uit, vindt dat het werkt en ben er tevreden over. Zo tevreden dat ik de kuur met Clinuvel heb afgeslagen, omdat ik zelfbruiners moest laten staan. Het is voor mij te belangrijk om de extra bewegingsvrijheid op te geven, zeker nu ik een kind heb.

Uitgedaagd

Ik heb het Huib van Weelden altijd onder zijn neus geduwd en hij daagde me uit het te testen. Het duurde even, maar Huib liet zijn secretaresse gelijk een afspraak maken toen ik hem belde voor een andere kwestie. Of ik ergens in december in de ochtend lichtproefjes wilde komen doen en 's middags terug wilde komen om de uitslag af te lezen van mijn rug. Ik

vond het prachtig, laat maar komen dacht ik en was keurig om 7.45 uur in het UMC in Utrecht, waar ik onder de grote (bij velen bekende) lichtmodule kwam te liggen. Het bovenlijf ontbloot en steeds werd twee keer een bundel licht op me losgelaten. Een keer op een stuk van mijn rug dat ik vijf dagen steeds had bespoten met zelfbruiner en een ander onbehandeld deel.

Nattigheid

De tijd liep steeds terug, de eerste reeks was toch dertien minuten en toen voelde ik eigenlijk al nattigheid. Op het onbehandelde deel van de test voelde ik minder dan op het behandelde deel. Ik dacht dat het kwam omdat de lamp warmer werd na de eerste 13 minuten, maar later op de dag bleek dat het licht op het behandelde deel toch wel schade had aangericht. Duidelijke EPP-roodheid en op plaatsen opgezet. "Je bent een gevoelige patiënt", zei de onderzoekster toen ze mijn rug bekeek. En eigen-

lijk was er geen verschil tussen het behandelde en onbehandelde deel van mijn rug. De reacties leken zelfs iets heftiger op het bespoten deel. "Dat kan een effect zijn van de bruining. Je huid houdt daarvoor meer warmte vast en kan een heftiger reactie opleveren", stelde Van Weelden als verklaring.

Teleurstelling

Het was een teleurstelling, maar ik heb mezelf voorgenomen het gewoon op te schrijven. Een illusie rijker, maar toch: Ik blijf het gebruiken. Als ik het een dag niet gebruik in deze tijd van het jaar, moet ik op mijn werk naar de winkel om het te kopen. Mijn huid is zonder het middel veel gevoeliger. Dat verbeeld ik me toch niet? Ik ben daar niet het type voor, toch? Andere patiënten hebben het toch ook ervaren? Van Weelden heeft een fles whisky verdiend. Het was namelijk een weddenschap. Ach, ik mag toch niet drinken.



Alle filmpjes staan op internet, toch?

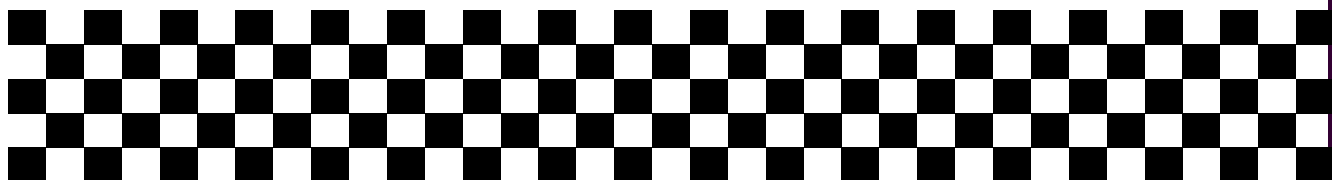
Het is een idee van Bert Talens. Bert vond het tijd het EPP-filmpjesarchief op internet beschikbaar te maken. Youtube is dan de eerste plek die je te binnen schiet. Bert: "Alles wat op tv is geweest, staat er: Man bijt hond, Journaal, Je zal het maar hebben. Alles." O, sta ik er dan ook op met mijn reportage op tv Gelderland?, zeg ik tegen Bert. "Eh, nou die mis ik inderdaad. Stuur hem maar op", zegt

Bert. Het doet er niet toe, want het archief is al indrukwekkend en makkelijk te vinden, want je hoeft alleen maar naar de website (epp.info) en daaruit kun je doorklikken naar de youtube-filmpjes. Iedereen kan het, zegt Bert. "Het zijn kleine filmpjes, je computer hoeft er niet speciaal op berekend te zijn."

Maar wordt er al flink naar gekeken? Bert: Het Man bijt hond-verhaal is 43 keer aangeklikt, maar ook Jeugd-

journaal wordt goed bekeken. Reacties zijn er nog niet, maar de nieuwe dienst aan de leden is ook nog niet bekend." Daarom schrijven we er een stukje over. Wilt u ons rijke archief aan tv-materiaal eens rustig bekijken? Het is heel makkelijk en misschien steekt u er wat van op.

Naschrift:: Bert heeft het filmpje van tv Gederland toegevoegd.



Testpersonen mogelijk langer Clinuvel

Vlak voor het ter perse gaan van de nieuwsbrief stuurde Prof. Paul Wilson ons nog een toelichting op nieuwe plannen van Clinuvel.

"Clinuvel begint zeer binnenkort met de tweede studie, waarbij

Maastricht met name genoemd wordt om patiënten mee te laten doen. Het onderzoek zal 6 maanden duren, en is voor de deelnemers minder inspannend dan de eerste studie. Patiënten krijgen of geneesmiddel of placebo gedurende de 6

maanden (en niet zoals met de huidige studie om en om placebo en geneesmiddel). Het ziet er ook naar uit dat Clinuvel het middel na afloop wel aan de deelnemers wil blijven verstrekken in afwachting op goedkeuring.

Iedereen een lidmaatschapnummer

Heeft u het lidnummer al gezien? Op het acceptgiro van de contributiebetaling staat hij vermeld. Een nummer van 1 tot pak hem beet 180 (want zoveel leden hebben we). En wees gerust, de volgorde is alfabetisch. Leden met een hoog nummer hebben een achternaam met een letter achterin het alfabet en andersom. 2008 staat voor het startjaar. Dat blijft zo, dus schrijft u het nummer ergens op. Het is straks ook de toegangscode tot een aantal plekken op de website van de vereniging

(www.epp.info).

De vorming van lidnummers is vorig jaar begonnen. Het was een doorn in het oog van het bestuur dat de controle op wanbetaling te wensen overliet. Enkele tientallen leden betaalden geen contributie. De controle was niet goed mogelijk omdat bij de betalingen geen lidnummers vermeld werden. Dat kan straks wel, zodat we gericht mensen aanschrijven met herinneringen. Vaak zit er een logische verklaring achter een achtergeble-

ven betaling. Dat hoeft niet altijd iemand te zijn die wil profiteren ten koste van anderen. Met het lidnummer komen we daar dan ook achter. Inzicht daarin is belangrijk. We krijgen subsidie die gekoppeld is aan het aantal betalende leden. Uw contributie zorgt er dus voor dat we meer subsidie kunnen aanvragen. Kunnen wij weer meer voor u doen.

Geld voor leuke dingen

Wat gaan we doen dit jaar? Is er iets geueks te verzinnen voor jongeren met EPP? Een dag aan het strand is uitgesloten, maar er zijn genoeg dingen te bedenken, zoals een avondbezoek aan een pretpark, of een weekend in een overdekt amusementspark. Wil je overdekt skiën, maar dan wel met andere EPP-ers? Of wil

je helemaal niets actiefs, maar gewoon eens doorzakken met EPP-ers op een Cola light. Het mag hoor! Laat je hersens kraken en help ons de juiste keus te maken. Waar heb je zin in en wat kunnen we daaraan doen?

trip

Dat idee is niet van vandaag, maar al steeds door Bert Talens aangegeven. Een vaste groep patiënten bezoekt de patiëntendagen in november. Dat bereik willen we vergroten met een leuke trip. Daarvoor hebben we ook geld. De vereniging krijgt dit jaar subsidie voor ledenbijeenkomsten. Het Fonds PGO zorgt voor de verdeling van de middelen voor patiëntenverenigingen en heeft onze aanvraag van 12.000 euro voor subsidie begin dit jaar toegekend. In 2008 kreeg de vereniging al subsidie, zodat we het gele boekje konden uitbrengen en een uitgebreid 25 jarig bestaan vierden in Rhenen.

Ideeën?

Dit jaar zijn de plannen totaal anders. We willen een bredere groep patiënten bereiken. Daar zijn frisse plannen welkom voor.



April tot nu toe recordwarm

maandag, 27 april 2009

Bron: Piet Paulusma

De maand April verloopt recordwarm. De gemiddelde temperatuur kwam tot en met de 25e in de Bilt uit op 12.4 graden. Niet eerder was deze periode zo warm. In 2007 verliep dezelfde periode met een temperatuur van 12.3 graden en staat daarmee op de tweede plaats.

Op de eerste plaats van warmste aprilmaand aller tijden staat nog altijd 2007 met een temperatuur van 13.1 graden. Of we dat

record ook gaan breken is maar de vraag nu er een koelere periode is aangebroken. Het zal er om spannen.

Verder kent deze maand een tweedeling wat neerslag betreft. In het noordoosten is op sommige plaatsen nog maar 2 mm regen gevallen. Pas zuidelijk van de grote rivieren loopt de neerslagsom op en komen we in de dubbele cijfers terecht. Het uiterste zuiden van Limburg heeft de meeste regen gekregen. In Vaals stond de teller zondag op 55.4 mm.

Op Texel en Vlieland viel respectievelijk 30 en 20 mm regen.



Piet Paulusma



Zonlicht al tientallen jaren gedempt

We krijgen al tientallen jaren minder zonlicht te zien op aarde. Dat is de conclusie van wetenschappers die meetwaarden van vijftig jaar zonlicht hebben bestudeerd. Ze zijn tot de conclusie gekomen dat het totaal aan zonne-energie al jaren terugloopt.

Ontdekker van de theorie is Gerry Stanhil, een Britse onderzoeker in Israël.

30 procent minder zon USSR

Hij ontdekte dat de zonne-energie met 22 procent was gezakt sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw. Toen hij verder ging zoeken in statistieken van andere delen van de wereld zag hij hetzelfde beeld.

“Het zonlicht was 10 procent gedaald in de Verenigde Staten en 30 procent in de Sovjet Unie, terwijl het in Engeland 16 procent minder zonnig was. Hoewel het tempo dus verschilde, is het op elk continent wel jaarlijks een of twee procent afgenomen.

Global dimming

Dr Stanhil publiceerde het als global dimming, maar het artikel is sinds 2001 niet erg enthousiast ontvangen door collega-wetenschappers. Het is pas recent, sinds Australische onderzoekers een andere methode

gebruikten en op dezelfde conclusies uitkwamen. Global dimming wordt veroorzaakt door vervuiling van de luchtlagen.

Verbranding steenkool

De verbranding van steenkool, olie en hout wereldwijd brengt niet alleen het onzichtbare koolstofdioxide voort (verantwoordelijk voor de opwarming van de aarde), maar de verbranding levert ook zichtbare vervuiling op in de luchtlagen. Deze deeltjes reflecteren het zonlicht terug de ruimte in. De theorie is dat global dimming de honger en droogte in Afrika in de jaren zeventig en tachtig veroorzaakte.

Het lijkt allemaal gunstig voor zonalergie patiënten, maar is slecht nieuws voor het milieu. De opwarming van de aarde is mogelijk veel gevaarlijker dan gedacht. De opwar-

ming van de aarde wordt er namelijk door onderschat. De gestegen temperatuur door de broeikasgassen werd deels teniet gedaan door het verkoelende effect van de vervuiling van de luchtlagen.

Opwarming aarde

Nu lijkt dat geen probleem, maar door het onder controle krijgen van de luchtvervuiling en een verdere stijging van de productie van CO₂ kan de aarde wel eens sneller opwarmen dan verwacht. Pessimistische modellen komen uit op een temperatuurstijging van wel 10 graden Celsius in Engeland in 2010. Het land krijgt dan het klimaat van Afrika. Het lijkt daarom cruciaal de uitstoot van CO₂ versneld terug te dringen.



Iedere EPP-patient extra vitamine D

Het was een duidelijk advies en daarom herhalen we het nog een keer: iedere EPP-patiënt zou extra vitamine D moeten slikken. Alleen als u dagelijks 15 minuten in de zon komt is een dagelijks supplement overbodig. Dat is een heldere boodschap van het Erasmus Medisch Centrum. Zij deden dat in een brief aan EPP-patiënten.

De meeste EPP-patiënten worden onvoldoende blootgesteld aan zonlicht. Dat bleek wel uit de bloedtests die het Erasmus in 2008 uitvoerden. Veel patiënten toonden een te laag vitamine D-gehalte.

Helpt patiënten tekort

Onderzoekster Janneke Spelt liet op het symposium in november al 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 protoporfyrine 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. Het is onduidelijk of het bijlikken van vitamine D betekent dat patiënten op deze punteel scores.

Vitamine D en calcium

Volgens de Gezondheidsraad hebben mannen en vrouwen (19-59 jaar) gemiddeld 1000 milligram calcium per dag nodig. Vitamine D is juist weer nodig om calcium op te nemen uit de voeding en in te bouwen in het lichaam (skelet).

Gezonde voeding is normaal voldoende voor gezonde blanke volwassenen om aan calcium te komen. Zo zijn 6 plakken kaas al bijna genoeg, of 5 glazen melk. Ook in groente en tarwebrood zitten ruime hoeveelheden calcium.

Er is dus vitamine D nodig om het op te nemen. Voedingsmiddelen van dierlijke oorsprong, zoals vette vis,

ei, lever, vlees en melkproduct bevatten van nature veel vitamine D. Ook de huid kan vitamine D aanmaken onder invloed van zonlicht.

Waarschuwing

Het Erasmus geeft het advies te overleggen met de huisarts over de medicatie. Het is dan verstandig de brief van het Erasmus mee te nemen. Vitamine D3 tabletten kunnen het best in de vorm van calciferol worden geslikt.

De Gezondheidsraad adviseert 10 microgram vitamine D extra te slikken voor mensen die te weinig buiten komen. De meeste producten van de drogisterij of apotheek bevatten 2,5 of 5 microgram.

Wel waarschuwt het Erasmus niet teveel multivitaminereperaten te slikken om aan het gehalte vitamine D3 te komen. U kunt dan teveel van andere vitaminen binnen krijgen en dat is mogelijk gevaarlijk.

Janneke Spelt vertrekt als EPP-onderzoekster

Onderzoekster Janneke Spelt stopt met haar werk als onderzoekster naar EPP-onderzoek. Ze heeft dat de vereniging laten weten. Haar jaarcontract liep af en ze vervolgt haar medicijnenstudie.

Janneke was voor veel patiënten een aanspreekpunt voor het onderzoek naar ijzer in bloed, vitamine D en het Clinuvelonderzoek.

Dit schreef ze als afscheid:

Ik ben erg blij dat ik in april 2007 de keuze heb gemaakt om onderzoek te gaan doen naar EPP. Ik heb er iedere

dag met veel plezier aan gewerkt en ben erg dankbaar voor het enthousiasme en de inzet van de EPP-patiënten zelf en natuurlijk ook voor het werk van de EPP-patientenvereniging!

Zonder jullie had ik het onderzoek gewoon niet kunnen uitvoeren! Ik hoop dat ons werk van waarde is geweest voor jullie en dat het dat ook in de toekomst zal zijn!

Ik zal de komende tijd gelukkig nog niet alle banden met het EPP-onderzoek verbreken, aangezien ik nog 1 artikel af moet ronden wat over

de aanwezigheid van bloedarmoede en ijzergebrek onder EPP-patiënten gaat.

Ik wil jullie hartelijk danken voor de goede samenwerking en ook dat jullie het mede mogelijk hebben gemaakt, dat ik de onderzoeken kon uitvoeren.

En ik hoop samen met jullie dat ik ooit nog het moment mag meemaken dat jullie patiëntenvereniging wordt opgeheven!

Janneke

Colofon:

Voorzitter.

Klaas Kok

Tel: 072-5613791

Secretaris:

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

Rianne Lam

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



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