

Vereniging EPP

UTRECHT (GPD) – Ruim honderd patiënten die lijden aan een zeldzaam voorkomende en bijna ongeneeslijke overgevoeligheid voor zonlicht hebben in Utrecht een belangenvereniging opgericht. Het doel van de vereniging is meer bekendheid geven aan de ziekte Erythropetische Protoporphyrinurie (EPP), zodat er meer begrip ontstaan voor de patiënt.

Bij 200 Nederlanders is de ziekte, een erfelijke afwijking, vastgesteld. Naar schatting zouden hoogstens 100 mensen ook nog EPP hebben zonder dat dit als zodanig is herkend.

Volgens mevrouw Luk, moeder van een 18-jarige EPP-patiënt, is door een publicatie in deze en andere kranten, die zijn aangesloten bij de Gemeenschappelijke Pers Dienst, een tiental mensen opgespoord bij wie de ziekte is vastgesteld.

Het contactadres van de belangenvereniging is: Thorbeckestraat 72, 2313 HG Leiden.