



# EPP Nieuwsbrief

Jaargang 26

Nummer 2

september 2009

## Van de voorzitter

Het jaar 2009 is al weer een eind op weg en de meeste van ons hebben de vakantie er al weer op zitten. Het bestuur moet al weer denken aan de ledenvergadering. De locatie en datum zijn al bekend u kunt uw agenda dus bijwerken. De Nieuwsbrief ziet er weer zeer verzorgd uit en staat vol met veel verschillende onderwerpen. Een leuk artikel van Mark in de Efteling en verschillende stukjes over de onderzoeken met Clinuvel. Persoonlijk ben ik zeer be-

nieuwd wat dit gaat opleveren voor onze leden. U kunt nadenken over een leuk uitstapje; dineren in het donker lijkt wel heel speciaal. Let ook op de schenkingen die we ontvingen en een boeiend verslag over het congres in Stockholm. Veel leesplezier en denk aan onze ledenvergadering. Groet Klaas Kok

### In dit nummer:

Danny vertrekt als secretaris	2
Franse vereniging opgericht	3
Test middel Clinuvel leidt tot hoop remedie	4
31 oktober patiëntendag in Burgers Zoo	6
Maastricht zoekt deelnemers test middel	3



## 'Middel ook na tests verstreken'

Met het vorderen van de test voor het middel afamelanotide (eerder CUV 1647 genoemd) door Clinuvel in Nederland wordt duidelijk wat voor baat patiënten er van hebben. Zo veel baat dat ze opzien tegen het einde van de test om weer zonder middel te moeten. Eerder heeft het Erasmus Medisch Centrum al bij fabrikant Clinuvel aangedrongen op blijvende verstrekking van het middel. Dat weigerde Clinuvel. Nu er

een tweede onderzoek gaat lopen later dit jaar (ook weer in Rotterdam en mogelijk in Maastricht) willen we als vereniging dat opnieuw gepoogd wordt de verstrekking na de test door te zetten. In Zwitserland is dit gebeurd en er zijn signalen dat Clinuvel hier nu wel gevoelig voor is. Voor de tweede test in Nederland kunnen patiënten zich nog aanmelden. Dat is goed nieuws, maar door het tweede extra onderzoek

(wat een eis was voor registratie op de Amerikaanse markt) kan de registratie voor de Europese markt vertraging oplopen. Dan zou het middel later op de markt komen. We zijn blij dat het Erasmus op papier ook mogelijkheden ziet om het middel te gebruiken voor registratie. We willen samen met hen werken aan een oplossing om het middel -mits veilig - snel te verstrekken.



## Danny vertrekt als secretaris

Het is jammer, maar Danny de Roode stapt op als bestuurslid bij de EPP vereniging. Hij was zes jaar secretaris van de vereniging en een steunpilaar voor ons. We wensen hem natuurlijk alle geluk en zien hem graag nog terug op de patiëntendagen. Reden om eens terug te blikken.

*Je bent zoon van een patiënt. Hoe dicht staat de ziekte bij jou? Je kinderen hadden ook kans het te krijgen? Heb je daarover in spanning gezeten destijds?*

Inderdaad, wellicht heeft dat het meeste mee gespeeld om in het bestuur te "stappen". Ik wilde zelf meer informatie over het hoe en wat met de ziekte. Ik heb daarover in de spanning gezeten, ik ben namelijk drager. Robyn (1999) werd ook wat geel geboren en had een wat Aziatisch uiterlijk, dan ga je toch wel vrezen (Google maar eens "De verscheepte ziekte" op internet en de link met Japan is vastgesteld) De reden dat er 5 jaar tussen mijn beide dochters zit is ook daarom.

Ik wilde na 1 gezonde dochter het zo laten, mijn vriendin wilde graag een tweede. Dan ga je je wel afvragen wat de impact voor de eerste is, en maakt dat de keus nog iets moeilijker. Celeste (mijn vriendin) heeft aangegeven dat er andere ziekten zijn, waarde kans groter is van het krijgen en de gevolgen ervan veel heftiger. Gevolg: Tara! (2005)

*Wat is de drive voor jou om je actief te maken voor een aandoening van je moeder. Wil je zo iets terug doen voor haar?*

Zoals ik al zei was de eerste stap voor al ook voor eigen info. Dat ik hoopte bij te kunnen dragen aan een oplossing is ook erg belangrijk. Ik merkte vooral binnen de familie dat zelfs directe familieleden niet het begrip konden opbrengen, en mijn moeder nog steeds na jaren mee vroegen naar het strand. Ik weet niet of je kunt zeggen dat ik iets wilde terugdoen. Dat denk ik ook niet. Je wil je moeder helpen, en de vereniging was daar het beste handvat voor, informatie was mijn belangrijkste drijfveer!



Danny de Roode met Rita (moeder en patiënt)

*Hoe herinner je je jeugd en stond die in het teken van de ziekte van je moeder?*

Mijn moeder heeft er in mijn jeugd nooit veel van laten merken. Zo lang wij het naar de zin hadden, was zij ook blij. Ik heb wel het gevoel dat ik één van de weinige was die ook inzag wanneer zij pijn had. Ik herinner mij een dag Phantasieland als de dag van gisteren. Ze heeft daar zeker nog twee weken last van gehad. In mijn jongere jaren werd ik ook altijd door mijn vader, opa en oma overal naar meegenomen, ik heb dus niet echt iets "gemist".

*Wat is je leukste herinnering aan je bestuurstijd -*

Dat is vooral het samenzijn en met elkaar de plannen trekken voor het a.s. jaar. De drive die vooral Bert uitdraagt met zijn ideeën, de sterke medische achtergrond en tekstuele opzet

Nieuwsbrief van Jeroen, maar zeker ook de gevolgen die de ziekte weer heeft voor ons jongste bestuurslid Martin. En dan natuurlijk "Good old" Klaas, die de groep "jonge honden" weer in het gareel brengt.

*Kun je het mensen aanbevelen in het bestuur te stappen?*

Zeker! Ik ben ook niet echt als bestuurder gestopt, het is alleen een andere vereniging geworden. Je haalt zoveel uit de verhalen die je leest van patiënten en de ledenvergadering. Dat ik dat wel zal gaan missen. Ik ben ook niet weg, ik leg alleen mijn functie als secretaris neer, en zal nog geregeld met mijn moeder komen.

*Blijf je de vereniging nog volgen?*

Zeker weten, natuurlijk blijf ik als ieder ander hopen dat de vereniging niet meer nodig is, maar ja. Als ik de gevolgen van Clinuvel op mijn moeder mag geloven komen we al aardig in de buurt.

## Maastricht zoekt patiënten voor tests

Het Academisch ziekenhuis Maastricht heeft van de eigen Medisch Ethische Commissie goedkeuring gekregen om met de tweede (kortere) Clinuvel studie te beginnen. Het gaat hier om een uitbreiding van de eerdere studie, met het verschil dat de duur alleen maar 6 maanden is. De test kijkt naar het effect van het geneesmiddel CUV 1647 (afamelanotide) over een kortere periode. Daarmee is het onderzoek voor patiënten aanzienlijk minder belastend dan de eerste test met het middel van Clinuvel, waarvoor meer dan twintig bezoeken nodig waren.

Het centrum zal binnenkort geopend worden en het ziekenhuis wil graag patiënten includeren in de studie, zegt professor Jorge Frank:

**Hoeveel patiënten zoekt u?**  
Maastricht zou graag tenminste 10 patiënten includeren. Daarbij moeten we ook ermeê rekening houden dat het Erasmus MC in Rotterdam

nog patiënten wil includeren zodra ze de goedkeuring van hun lokale MEC hebben.

### Hoeveel bezoeken aan het centrum zijn nodig?

Er zijn 5 bezoeken binnen de 6 maanden nodig (eerste bezoek voor screening/informatie over de studie en daarna vier vervolvisitaties)

### Is er een placebomiddel?

Nee; alle deelnemers krijgen het echte geneesmiddel. 100% kans dus op het echte middel want er wordt geen placebo toegediend.

### Wat zijn verder verschillen met eerste onderzoek in NL?

De meest belangrijke verschillen zijn mijn inziens:  
- alle centra beginnen precies op het zelfde moment met de behandeling en dus is een echte vergelijking van alle patiënten in de verschillende landen mogelijk en kan er een betrouwbare uitspraak over de werkzaamheid van

het geneesmiddel gemaakt worden.

- de behandelingsduur is in tegenoverstelling naar de eerste studie alleen maar 6 maanden.

- er zou bekeken worden of kortdurig gebruik van het geneesmiddel evenveel therapeutische efficiëntie oplevert.

## Canadese zusterorganisatie stopt

De Canadian Association for Porphyria, de patiëntenvereniging uit Canada staakt de activiteiten. Dat maakt oprichtsters Lois J. Aitken in een brief bekend aan alle contacten wereldwijd. De organisatie bestaat 20 jaar en poogt in Canada aandacht te krijgen voor porfyrie-aandoeningen waaronder EPP.

Oorzaak van het staken van de activiteiten is geldgebrek. De organisatie zag de bijdrage van de overheid teruglopen maar vond het belangrijk een boek uit te brengen over gevaarlijke medicijnen voor porfyriepatiënten. Volgens mevrouw Aitken zal de vereniging niet helemaal verdwijnen, maar slapend blijven bestaan totdat mensen zich aandienen om de organisatie weer op te starten. Wij betreuren de stap omdat we al jaren contacten hebben.

## Nieuwe Franse porfyrie-organisatie

Vanaf 8 juli 2008 heeft Sylvie Le Moal, moeder van Quentin met EPP, een porfyrievereniging voor Franse patiënten opgestart. Je vindt het op de meer dan voortreffelijke nieuwe website van de vereniging op <http://www.porphyrries-patients.org>. De Association Francaises de malades atteints de Porphyries heeft ook al een officiële Franse erkenning. Op de site leggen de initiatiefnemers uit dat ze nieuwe impulsen willen geven aan onderzoek en begeleiding van patiënten. Het is goed nieuws dat de patiënten in Frankrijk goed vertegenwoordigd zijn. Op wetenschappelijk gebied is er veel expertise in Franse onderzoeksinstituten.

We hopen met de mensen van de Franse zusterorganisatie in contact te komen en samen te werken.



## Nog niet alles duidelijk over Clinuvel

We meldden in de laatste nieuwsbrief al dat het Zwitserse bedrijf Clinuvel hoopvolle resultaten behaalde in een onderzoek onder 14 patiënten met EPP voor het middel afamelanotide. Het bruiningsmiddel stond ook lang te boek onder de naam CUV1647. Het persbericht van Clinuvel maakt vooral melding van de positieve effecten die zijn bereikt. Die zijn er ook, bij bestudering van de resultaten. Toch is het effect niet

op alle fronten aangetoond, blijkt uit het bericht. Patiënten ervaren door het middel duidelijk minder pijnlijke aanvallen van EPP, maar andere effecten zijn niet aangetoond. Zo kon niet worden geconstateerd dat het aantal EPP-aanvallen is teruggelopen met het middel. Ook gaven patiënten niet aan dat hun kwaliteit van leven is verbeterd door het middel. Dat kan door het lage aantal patiënten komen, stelt Clinuvel. Dan is het moeilijk een wetenschappelijk ver-

band aan te tonen, maar voorlopig stelt Clinuvel niet dat de kwaliteit van leven verbeterd is. De 14 patiënten vroegen wel allemaal om het middel te gebruiken na de testperiode, wat ze ook uiteindelijk is toegestaan. We zijn benieuwd naar de resultaten van de verschillende tests opgeteld, dan worden wetenschappelijke verbanden wel mogelijk.

## Middel kost Clinuvel 100 miljoen dollar

Topman Phillippe Wolgen zegt in een interview redelijk zeker te zijn van de marktkansen van het middel voor aandoeningen als EPP. Volgens de topman heeft het middel 100 miljoen Australische

dollars (58 miljoen euro) gekost voor het op de markt is. Het bedrijf is beursgenoteerd en haalde veel vreemd vermogen op voor het traject. Wolgen verwacht het geld allemaal weer terug te verdienen met

het middel. Volgens Wolgen is Clinuvel een klein bedrijf, maar heeft het een sterke reservepositie, zodat de ontwikkeling van het middel niet geraakt hoeft te worden door de economische crisis.

## 'Ik weet niet wat ik meemaak met dit middel'

We zijn als vereniging natuurlijk razend benieuwd wat de effecten zijn van het middel afamelanotide bij patiënten in de lopende proeven van fabrikant Clinuvel. We spraken twee patiënten in het zuidwesten van het land, die al sinds begin dit jaar om de twee maanden het bruiningsmiddel krijgen toegediend of een placebo. Een grote verbetering, zo zeggen beide patiënten. Eén patiënt noemt vooral effect in haar gelaat. "Ik heb laatst drie kwartier in de zon in een cabrio gezeten. Ik weet niet wat ik meemaak." Helemaal in een juichstemming is ze niet. "Mijn handen zijn nog wel gevoelig, maar ik ben te eigenwijs om handschoenen te gebruiken. Als ik last heb, is de pijn wel sneller weg." Een andere patiënt zegt

nog wel opgezwollen handen te hebben, maar geen pijn. "Dat is heel gek, dat had ik vroeger niet." Hij heeft in maart en april het bruiningsmiddel toegediend gekregen. Hij was een blij mens. "Ik heb gevaren en 1,5 uur in de voorjaarszon gezeten. Het is niet dat ik geen angst meer had, dat blijft. Ik heb het wel stap voor stap uitgebouwd en het echt uitgeprobeerd." De laatste twee maanden leefde hij weer vooral binnen. Hij weet zeker het placebo te hebben gehad. Die maanden zijn voorbij en komende week krijgt hij weer een nieuw bruiningsmiddel. Dan zal hij het ervaren in de zomerzon. De eerste patiënt heeft nu twee keer het echte middel gehad en een keer het placebo. Ze komt net uit de maand met het echte middel. "Ik ga nu weer het placebo krijgen, daar

zie ik toch wel tegenop. Ze zegt ook meer ontspannen te zijn. "Ik heb nu ook niet snel het gevoel dat het misgaat. Beide patiënten komen regelmatig andere patiënten tegen in het Erasmus Medisch Centrum. Zo horen ze van een patiënte die de stoute schoenen aantrok en naar Italië ging. Zover willen beiden niet gaan. Wel zijn ze positief over het middel. "Het maakt echt een groot verschil."



## Johnny Shadow redt slachtoffers van zon

Een leuke tip voor kinderen, de site Johnyshadow.nl. De site is van de KWF kankerbestrijding en brengt op een speelse manier kinderen bij hoe ze verstandig omgaan met de zon. Want het gaat al op steeds jongere leeftijd mis. Huidspecialisten merken al dat tieners met huidkankerverschijnselen rondlopen. Dat heeft te maken met het roekeloze gedrag dat in de jaren tachtig en negentig zich voordeed bij jonge kinderen.

Ruim 40 procent van de volwassen Nederlanders beschermt zich niet goed tegen de zon wanneer ze bijvoorbeeld naar het strand of zwembad gaat. Tussen 1989 en 2006 is het aantal patiënten dat in Nederland met huidkanker gediagnosticeerd wordt, toegenomen van ongeveer 15.000 naar ongeveer 36.000 patiënten per jaar. Dit is meer dan een verdubbeling. De site heeft spelletjes, tips, strips,

films en verhaaltjes of Johnny Shadow een schaduw van Johnny die door de zon is weggebrand. Vanaf nu heeft Shadow John (schaduw John) een taak om mensen te redden van de schadelijke stralen van de zon. De beeldjes zijn hartstikke leuk.

Wel heeft de computer veel werk aan het uploaden van de informatie.



## Mark met EPP krijgt voorrang in Efteling

Het is een bijzonder verhaal en Mark Fastenau maakte het mee. Op schoolreis van de Trefpunt school was de bestemming Efteling. De familie Fastenau kent het park al wel, maar dan in de winter. Dit bezoek viel ook bijzonder in de smaak, zegt vader Martin.

Mark kreeg op verzoek een speciale pas mee nadat was uitgelegd dat hij echt niet 1,5 uur in de rij kan staan voor een attractie. Dat betekende dat hij via een zij-ingang makkelijk bij alle attracties kon en zo in korte tijd in veel attracties kon. Zijn vriendjes vonden

het geweldig. Hij mocht er één meenemen. Had hij ook eens een keer een voordeel van EPP. Het is mogelijk dat andere pretparken dit ook doen. Is er iemand met ervaring hiermee? Het is een goede manier om dat lastige wachten te omzeilen, lijkt ons.

## Sponsorloop Ironman voor porfyrie

De American Porphyria Foundation heeft 3.500 dollar binnen gekregen (2.600 euro) van een lid (James True) dat het geld op een bijzondere manier bij elkaar liep. Hij deed de extreme duursport Iron man als

sponsorloop (een extra lange triathlon). Om precies te zijn, hij liep de Ironman triathlon in Coeur d'Alene, Idaho. James trainde voor de ironman en zorgde tegelijk voor zijn gezin, om-

dat zijn vrouw Derbra ziek was door een porfyrie-aanval, meldt de American Porphyria Foundation op de website. Ook wij kregen vier jaar geleden geld van een loper van de marathon van Rotterdam



## Veel respons op contributiekaart

Gemeten op half juni hadden van de circa 160 leden er 128 al de contributie betaald. Dat is een opsteker. Dit keer hadden we voor het eerst een lidnummer bij de contributiekaart vermeld. De meeste van u hebben dat bij de betaling vermeld. Een aantal deed

dit nog niet, maar toch kunnen we nu een goede controle uitvoeren op de contributie-inning.

Het is niet dat de vereniging streng wil optreden tegen achterliggende betalingen, maar de subsidie van onze vereniging is gekoppeld aan het aantal betalende leden. Het helpt

ons dus op die manier de activiteiten te financieren.

Verder is het de plicht naar betalende leden om de contributie zorgvuldig te innen. Elke vereniging draait om contributies en zo kunnen we de lasten over zoveel mogelijk schouders verdelen.

## Wie gaat er mee dineren in het donker?

We zeiden het al in de vorige nieuwsbrief. Kom met ideeën om iets leuks te gaan doen met vooral jongere patiënten. Op de oproep kwam niet een sloot aan tips, maar wel een heel bruikbare. Dineren in het pikkedonker. In Amsterdam is een restaurant dat gasten in het pikkedonker serveert. Het schijnt

je smaaksensatie behoorlijk te stimuleren en het past leuk bij de vereniging. Dus de volgende vraag: wie gaat er mee? Het uitje wordt bekostigd door de vereniging en we komen er nog bij je op terug, maar laat het idee maar vast op je inwerken. Zin in? Wordt vast een unieke ervaring.

Bert Talens werkt de plannen binnenkort uit en dan wordt je per brief nog wel uitgenodigd (chique!). Bert werkt ook wat andere ideetjes uit, zodat we uiteindelijk het leukste idee kiezen.

We komen er dus nog bij je op terug, maar een beetje mag je je er al op verheugen.

## Patientendag: 31 oktober Burgers' Zoo Arnhem

Het is hartje zomer, maar toch willen we je er al op attent maken. Op 31 oktober gaan we weer naar een dierentuin. Was vorig jaar Ouweland in Rhenen het décor van de patientendag en ledenvergadering. Dit jaar is het in Arnhem, bij Burgers' Zoo. We horen het u

al denken. Arnhem is wel ver weg van de randstad, maar dat valt reuze mee. De tomtom weet ook dat de reistijd vanuit Utrecht vergelijkbaar is met Rhenen. Het Burgers' dierenpark ligt dicht bij de snelweg A12. Het programma is nog niet bekend natuurlijk, maar de indeling van de

dag wel. We willen de ochtend vrij laten zodat gezinnen en leden het park kunnen zien. 's Middags is het inhoudelijke deel na de lunch. We besluiten de middag met een borrel op een mooie plaats in het park. Dus zet deze alvast in de agenda. Zaterdag 31 oktober; Ledendag!

## Erg verguld met schenkingen via leden

Het is fantastisch als de vereniging een warm hart wordt toegedragen. En dat mogen we wel zeggen na een tweetal schenkingen via leden van de vereniging. Van de school van Mark Fastenau, het Startpunt

uit Maassluis, ontvingen we een mooie schenking. De school zocht een bestemming dicht bij huis en vond die via Mark die zelf EPP heeft. Mevrouw Heslinga uit Friesland zorgde voor een schenking na het

opheffen van een harmonieband. Zij is lid van de vereniging en de harmonieband en droeg ons voor bij de financiële afwikkeling van de harmonieband. We willen het geld zo goed mogelijk besteden.

## Verslag congres Stockholm

Vanaf 14 tot en met 18 juni is, twee jaar na het symposium in Rotterdam, in Stockholm een symposium over porfyrie gehouden. De besproken onderwerpen omvatten nieuwe ontwikkelingen en inzichten in de stofwisseling van porfyrienen en ijzer, en in de klinische aspecten en behandeling van alle vormen van porfyrie. De erythropoietische porfyriën zijn ruim aan bod gekomen, zowel in de formele voordrachten als bij de posterbesprekingen en bij informeel overleg tijdens de koffie en lunch pauzes. De volgende EPP-gerelateerde onderwerpen zijn behandeld.

Door Felix de Rooij, prof Paul Wilson en Rita Koole (ErasmusMC)

### Bloedarmoede

De resultaten van het Rotterdam bloedarmoede- en ijzer-onderzoek zijn gepresenteerd waaruit blijkt, dat bij bewezen ijzergebrek, klachten als moeheid wel verbeteren na behandeling met ijzertabletten, maar dat de zonlichtovergevoeligheid soms erger wordt, soms verbeterd en soms onveranderd blijft. Tijdens de discussie was men van mening dat toediening van ijzer alléén diende plaats te vinden bij patiënten met duidelijke kenmerken van ijzergebrek, en dat patiënten gewaarschuwd moeten worden dat de lichtgevoeligheid soms hierna (tijdelijk?) zal kunnen verergeren.

### Zweedse patiënten

Dr. Staffan Wahlin heeft gerapporteerd over een onderzoek bij de Zweedse EPP patiënten (in totaal zijn 51 personen met EPP in Zweden bekend – een prevalentie van 1 op 180.000). Mutaties zijn inmiddels bekend bij 40 van de 41 families, verder komen de biochemische en klinische bevindingen overeen met de eerdere studies uit Engeland en Nederland. Zij maakten zich zorgen

over de lange periode tussen begin van de klachten (meestal op de kindertijd) en tijdstip van diagnose, die opgelopen is van 15 jaar tot 24 jr! Ook in Zweden werd gevonden dat veel personen met EPP een tekort aan vitamine D hebben. De Rotterdamse resultaten van vitamine D onderzoek bij de Nederlandse patiënten zijn ook gepresenteerd, en na deze twee presentaties was er consensus dat patiënten met EPP bij voorkeur vitamine D supplementen dienen te gebruiken.

### leverziekte

Er was weinig nieuws over leverziekte bij EPP, behalve dat iedere groep bevestigd dat het zeldzaam voorkomt. Dr. Gagan Sood uit Texas presenteerde een patiënte met EPP en leverziekte, die goed gereageerd heeft op een combinatie van behandelingen, plasmaferese, intraveneus hematine, bloed transfusies, ursodeoxycholzuur en vitamine E. Kort na de behandeling is patiënte zwanger geworden en is later bevalen van een gezond kind.

### Mutaties

Dr. Sharon Whatley (Cardiff) meldde dat bij 94% van 190 patiënten met EPP uit het Verenigde Koninkrijk een mutatie is gevonden, waarvan bij 94% de gebruikelijke combinatie, 4% twee mutaties en 2% ALA-S mutaties. Deze verdeling komt overeen met de Rotterdamse bevindingen bij de Nederlandse EPP patiënten. Behandeling: De groep van Atle Brun in Bergen, Noorwegen, heeft onderzoek verricht naar beschermende lichtfilters. Een geel filter blijkt onder de meeste omstandigheden te voldoen, bij fel licht geeft de combinatie met een grijs filter meer bescherming. Vervolgens zijn de filters gebruikt om de ruiten van auto's en ski-visoren te bedekken, met goede resultaten. Verder hebben zij

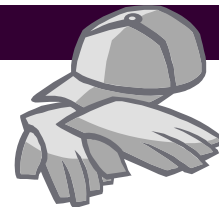
een onderzoek verricht naar de bescherming door kledingweefsels. Kleur, dikte en samenstelling waren allen van belang, waarbij opmerkelijk was dat gekleurde weefsels meer bescherming boden dan witte weefsel van dezelfde stof en dichtheid.

### Clinuvel

Tenslotte heeft Elisabeth Minder een tussentijdse evaluatie van de afamelanotide (Clinuvel) onderzoek waaruit blijkt dat de lichtreacties duidelijk heftiger waren na de placebo dan na de afamelanotide toediening. Er wordt gewerkt aan een verbeterde vragenlijst om de ernst van de EPP-klachten beter te meten dan met de huidige vragenlijsten, die vaak onvoldoende inspelen op de werkelijke klachten van een EPP patiënt. Verder is recentelijk een tweede studie gestart waarbij gedurende 6 maanden patiënten met EPP óf placebo óf afamelanotide krijgen, en die minder belastend is voor de patiënt, met name door minder kliniekbezoeken voor onderzoek. Het onderzoek zal plaatsvinden in Maastricht en in Rotterdam.

### Volgende EPP-congres

*Dr. Mike Badminton heeft aangeboden samen met de groep in Cardiff het volgende congres in 2011 in Cardiff te organiseren. Hij vertelde dat, in navolging van de Rotterdamse vergadering, een bijeenkomst voor patiënten, patiëntenorganisaties en behandelaars tijdens het symposium zal worden geregeld.*

**Colofon:**

**Voorzitter.**  
**Klaas Kok**  
**Tel: 072-5613791**

**Secretaris:**  
**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**  
**Jeroen Verheul**  
**Irene 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**