

EPP

EPP nieuwsbrief

In dit nummer:

Duitse patiëntendag met nieuws	2,7
Lichtere folie getest	3
Waar staan we met Scenese?	5
Vind ons (leuk) op facebook	6
Van de voorzitter	8

Scenese

Scenese



Veel nieuws tijdens Duitse patiëntendag

De Duitse patiëntendag is voor Nederlanders echt een aanrader. Ze hebben de Duitse vereniging naar model van Nederland opgericht en ze zijn ons niet vergeten. Met Verena Schmeder, professor Jorge Frank en patiënt Uwe ... wordt er ook gewoon Nederlands gesproken. Het is werkelijk een warm welkom bij onze Duitse vrienden. Op 28 en 29 september hadden zij hun patiëntendag in Heidelberg, circa 100 kilometer onder Frankfurt, ongeveer twee keer zover als Keulen. Ik schat dat ongeveer 70 mensen kwamen luisteren naar artsen uit vooral Düsseldorf (prof. Neumann en professor Frank) en professor Minder uit Zürich. Er is ook veel ruimte voor ontmoeting en discussie, bijna alle patiënten bleven eten en slapen in de jeugdherberg in het prachtige Heidelberg. Belangrijke thema's waren ijzer en bloed (waarover verder meer), pijnbestrijding en media. En het moet gezegd: De Duitse patiëntenvereniging doet het prima met een actief en betrokken bestuur en daardoor enthousiaste medici. Daar kunnen we nog van profiteren, omdat daardoor interessant onderzoek van de grond komt, ook voor Nederlandse patiënten (zie Nederlanders in Duits onderzoek).

André Rieu als boegbeeld EPP?

De Duitse patiëntenorganisatie heeft met Jasmin Barman een geweldig televisie-optreden gehad op de WDR in het programma 'Koelner Treff'. Als u het wilt zien, typ het volgende adres in en na 1 uur en 9 minuten ziet het u het item. http://www.wdr.de/tv/koelner_treff/sendungsbeitraege/2013/0927/index.jsp Een talkshow waar Jasmin met Duitse bekendheden sprak over haar EPP-leven en Scenesse. Een andere gast die avond was André Rieu en het lijkt voorbestemd. André Rieu weet alles van EPP. Hij heeft met Irene Lam (klassiek zangeres) jaren opgetreden en rondgetourd in zijn gezelschap. Hij weet wat EPP betekent. Na de uitzending kwam André Rieu naar Jasmin toe om te vragen wat Scenesse precies is en of het voor Irene misschien ook een oplossing is. Nu waren wij al lang aan het nadenken over wie we als boegbeeld zouden kunnen kiezen in onze Scenesse campagne, maar de

prachtige mogelijkheid doet zich nu voor André Rieu daarvoor te benaderen. We zullen het met Irene in ieder geval opnemen.

Nederlanders in interessant Duits onderzoek?

Onderzoeker Thomas Stauch van het Dr Volkmann laboratorium in Karlsruhe gaf een inzicht in nieuwe onderzoeksplannen over bloed en ijzer. Hij kwam in Heidelberg pleiten voor deelname van zoveel mogelijk patiënten aan dit onderzoek. Nederlanders zijn ook welkom, mits Nederlandse ziekenhuizen hiervoor het bloed willen afnemen en opsturen (hierover zullen we onze medische adviesraad informeren). Het zou een mooie doorbraak zijn naar meer internationale samenwerking en koppeling van onderzoek.

Zonder dat we nu te technisch ingaan op lopend onderzoek, mag wel gezegd worden dat onderzoeken (van ondermeer Jasmin Barman, patiënte, maar ook medisch biologie) opwindend meer inzicht heeft opgeleverd in het proces waar het bij EPP-ers mis gaat: de aanmaak van rode bloedcellen. Het onderzoek in Karlsruhe gaat daarop ook in en patiënten kunnen details over hun eigen bloedwaarden en andere belangrijke hormonen en stofwisselingskarakteristieken terug gekoppeld krijgen. Op het eerste gezicht lijkt het absoluut veelbelovend en boeiend, omdat meer kennis over dit proces misschien in de toekomst nog iets kan opleveren voor patiënten.

Waarschuwing voor experimenten met pijnstillers

Een belangrijk thema in de patiëntendiscussie is pijnbestrijding. Duitse patiënten blijken daar relatief veel over te weten en te gebruiken. Eén patiënt sprak vol lof over het middel Tillidin. Ze zei: "Ik was in een pretpark met mijn kinderen en het was zo'n dag dat je niet verwacht dat de zon zou doorbreken, maar dat gebeurde wel. Ik stond al lang in de rij met mijn kinderen en ik wilde ze niet teleurstellen. Ik heb dus in het café druppels Tillidin genomen en ik moet zeggen. De pijn ging echt naar de achtergrond. Ik werd rustig en kon 's avonds goed slapen." Ze mocht er overigens niet mee autorijden, het middel verdooft.

Zie verder pagina 7



De forumdiscussie tijdens de patiëntendag van onze Duitse zustervereniging. Met als medische deelnemers: professor Neumann (Düsseldorf), dr Thomas Stauch (Karlsruhe), Professor Minder (Zürich) en professor Frank (Düsseldorf).

Lichtere toegestane folie: Test van Annette



Ik heb me vorig jaar bij de ledenvergadering opgegeven voor het testen van folie op mijn auto. De lichtere folie die nog net voldoet aan de wet. Ik reed elke dag 35 minuten naar mijn werk en dit leek me wel het proberen waard. Helaas zit ik intussen zonder werk en rij ik niet zoveel meer. Maar hier in de regio Emmen liggen de banen niet voor het oprapen en dus moet ik vacatures wat verder van huis zoeken. Ik had een sollicitatie in Zwolle. Dat was dus een ramp, halverwege draaide de weg zodat de zon pal op mijn gezicht scheen en bij aankomst stond mijn gezicht in de brand. In Zwolle werken was geen optie. Zeker niet zonder folie!

Ik besloot de heer Poot van HPS (folieplakker) te bellen. Hij vertelde mij dat Jeroen Verheul die week zijn auto heeft laten beplakken. Hij wilde een bewijs dat ik mijn auto mag laten beplakken van de vereniging. Ik heb vervolgens Jeroen gebeld en hij vertelde mij dat ik even met Klaas Kok (voorzitter) moest bellen. Tevens vertelde Jeroen dat hij behoorlijk lang is blootgesteld aan de zon bij het wachten tot zijn auto klaar was. Daar schrok ik wel een beetje van en ben op het internet gaan zoeken naar een alternatief hier in de buurt.

Jeroen heeft mij een mail gestuurd met de folies die geschikt zouden zijn voor een EPP'er. Ik heb contact met Klaas opgenomen en gevraagd of ik het hier in de buurt mocht laten doen, omdat ik het niet zag zitten om van Emmen naar Schippluiden te rijden met dit weer (behoorlijk zonnig begin augustus) en daar dan ook nog extra te worden blootgesteld. Dat was geen probleem, als het prijstechnisch maar niet duurder zou zijn.

Ik heb iemand gevonden die 10 minuten rijden van mij vandaan woont, nl. Nozon Glasinting. Ik heb het EPP-verhaal uitgelegd aan de heer Brouwer van Nozon Glasinting en ik kon een week later al bij hem terecht. Bij het brengen van mijn auto heb ik het boekje Leven met EPP meegenomen, zodat hij kon zien waar de lichtgevoeligheid van een EPP'er ligt. Hij heeft er een foto van gemaakt en nogmaals nagevraagd bij een collega of de folie die hij op mijn ruiten gaat plakken die eigenschap heeft. Volgens de collega heeft de folie dat wel.

Op de voorruit en de voorste zijramen komt wel een lichtere variant, omdat de ramen anders wettelijk gezien te donker zouden worden. Hij heeft mijn ramen getest met de tintman (apparaat om de lichtdoorlatendheid te testen) en er is een sticker op de ramen geplakt dat ze getest zijn. Ik heb mijn auto om half negen 's ochtends gebracht en om half drie belde hij mij dat ik hem kon komen ophalen. Ik mocht een week de ramen niet openen en wassen.

De eerste keer dat ik er met felle zon in reed had ik het gevoel dat de eerste prik weg was. Ik had een t-shirt aan en geen handschoenen. Op een later moment droeg ik een dunne blouse met lange mouwen en ik voelde het wel behoorlijk prikken op mijn handen. Ik had die week wel in een bestelauto gezeten met grote ramen en was mijn handschoenen vergeten (wat mij behoorlijk wat last heeft bezorgd), dus het kan zijn dat mijn huid nog niet helemaal hersteld was. Maar al met al ben ik tot nu toe tevreden over de resultaten.



Annette kreeg een sticker in haar folie dat de ramen met de folie wel voldoen aan de wet

Een zeldzame ziekte

Waar hadden we het de laatste 5 jaar over?

Greep uit nieuwsbrieven sinds 2008

Augustus 2008

HAVO-leerlingen doen examen over EPP

Op 26 mei kregen de Nederlandse Havo-eindexamenkandidaten biologie ook interessante vragen over EPP voorgelegd. Bron is een artikel uit Spits uit 2001, laten de makers weten.

Vaker mooi weer na klimaatverandering

Het aantal dagen met warm, droog en zonnig weer is de laatste decennia toegenomen. Dat stelt oud-klimaatonderzoeker Cor Schuurmans in Meteorologica.

Januari 2009

Waarschuwing voor bruiningsmiddel internet

We zijn verrast dat er blijkbaar aanbieders zijn op internet die varianten van CUV 1647 te koop aanbieden.

'Tests met CUV1647 heel veelbelovend'

Het ziet er goed uit. De lopende tests met het bruiningsmiddel CUV1647 verlopen veelbelovend.

Iedere EPP-patiënt 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.

Augustus 2010

Opnieuw gunstig resultaat Clinuvel

Clinuvel Pharmaceuticals Limited maakte recent de resultaten bekend van het placebo-onderzoek met SCENESSE®

EPP patiënten krijgen afamelanotide vergoed

Italiaanse EPP-patiënten kunnen vrijelijk over het middel afamelanotide beschikken. Dit middel van Clinuvel met het merk Scenese wordt nog getest en is niet officieel toegelaten op de Europese markt.

'You down with EPP?' Rap over EPP

Rappers Dan Marcus and Coby G hebben een EPP rap gemaakt. "EPP how can I explain it? I'll take ya frame by frame it To have you all jumping, shouting, shall we sing it, E is for erythropoietic and P is for protoporphyria, The last P well that's not that simple Its sorta like a kid that's burning in the fucking sun, Splashing in the pool, yeah for me that's fun, But when the yellow devil shows Craigory is sure to run, But when it comes to SPF hes zilch, zero, none,

Augustus 2011

In pikdonker eten bleek heftige beleving

Niet iedereen hield het vol om in het pikdonker te eten in het donkere restaurant van CTaste in Amsterdam. Enkele deelnemers aan het EPP-diner begin juni kwamen al na een paar minuten met hoge hartslag naar buiten.

Klok tikt voor toelating EPP

Het worden spannende maanden voor wie hoopt op snelle toelating van Scenese als medicijn voor EPP. Uit de vele reacties van patiënten blijkt dat er veel fans van het middel zijn, maar iedereen beseft dat goed en grondig gekeken moet worden naar bijwerkingen.

Patiëntengroep nieuwe stijl op facebook slaat aan in Engeland

Lorraine, Victoria en James zijn drie dertigers uit Engeland en begeleiden een facebookpagina voor EPP.

Augustus 2012

40 procent verloor baan(tje) door EPP

We hebben de patiënten gevraagd of ze hun baan konden houden ondanks EPP. De vraag luidde: "Heeft u door EPP ooit een baan niet kunnen volhouden of bent u deze verloren?" Daarop antwoordde 40 procent van de patiënten met ja.

Nieuwe groep EPP-patiënten

Onderzoek van verschillende Europese onderzoekscentra, waaronder het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, heeft een nieuwe groep patiënten opgeleverd, met verrassend afwijkende lichamelijke patronen.

December 2008

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.

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.

Prof. Magnus 'uitvinder van EPP in '61' overleden

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.

Juli 2009

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.

Winst Scenese is 40 minuten

EPP-patiënten hebben met het middel Scenese van Clinuvel gemiddeld veertig minuten extra tijd buiten gekregen. Hun zogenaamde zontolerantie is met die veertig minuten toegenomen.

Een zeldzame ziekte

Waar staan we met Scenesse?

Misschien heeft u al jaren het gevoel dat u aan het lijntje gehouden wordt met Scenesse. We zeggen al sinds 2010 dat het middel mogelijk volgend jaar op de markt komt. En dat zeggen we nu opnieuw, alleen: Nu zijn er feiten. We zitten er sinds de vorige ledenvergadering bij wijzen van spreke 'bovenop'. Toen hadden we consultant Folkert de Groot gevraagd te komen vertellen over Scenesse en prompt werd hij door Scenesse ingehuurd om in Nederland voorbereidingen te treffen voor het proces voor opname in het vergoedingensysteem. Sindsdien werken we ook intensief samen met buitenlandse patiëntengroepen, hebben we contact met het College van Zorgverzekeringen (CVZ), het College Ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG) en de Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF). Ook gebruiken we andere bronnen bij ministerie, oud-medewerkers van belangrijke organisaties etc. om zo goed mogelijk op de hoogte te blijven.

Maar waar staan we nu?

Scenesse ligt nog altijd ter beoordeling bij het Londense EMA. Er wordt opnieuw informatie aangeleverd door de onderzoekers aan de beoordelaars. Zij doen de toelatingsprocedure voor de Europese Unie. Als het middel veilig is en goed werkt, moet het toegelaten worden, dan kan het in Nederland in het geneesmiddelenvergoedingssysteem worden opgenomen. CVZ toetst daarop voor vooral de wetenschappelijke feiten. Als dat goed is en de patiënten hebben er baat bij, dan is de kans groot dat het wordt vergoed.

CVZ kan het onder specifieke regelingen toelaten, zoals de dure geneesmiddelen, of de weesgeneesmiddelenregeling. Welke route zij ook kiest. Als het werkt, moeten we zorgen dat er geen belemmeringen zijn en moeten we de bekostigingsregels gebruiken die er in voorzien. We worden door de CVZ nog gehoord in deze beoordelingsprocedure. Maar zover zijn we dus nog niet. Dat zal voorjaar 2014 worden.

Werkgroep

Onze werkgroep Scenesse (bestaande uit Jolanda de Fiuw, Jeroen van der Veer, Maarten Luuk, Martin Koldenhof, Klaas Kok en Jeroen Verheul) kijkt nadrukkelijk ook naar de mogelijkheden om het middel al vervroegd in 2014 toe te laten. Onze informatie is dat dit vrij lastig is. Dat wil zeggen om het bekostigd te krijgen. Als het geregistreerd is, dus als we door het EMA-proces zijn, dan mag het verstrekt worden, maar dan is er de discussie over betaling. Dan mag je het al zelf kopen. Als je het er voor over hebt (gehoord is dat een ampul 5000 euro kost) kun je in 2014 dus het middel waarschijnlijk al vroeg krijgen. We zouden ook bij clinuvel kunnen pleiten het middel goedkoop of gratis als compassionate use te verstrekken, maar de kans wordt niet groot geacht dat dit werkelijk zal gebeuren.

Een aantal leden van de werkgroep heeft ook bij de zorgverzekeraar gevraagd wat de kansen zijn dat het middel wordt vergoed door behandeling in Zwitserland of Italië. Zij zijn daar niet verder in gekomen... Het lijkt dus dat we moeten wachten op de EMA-uitslag en CVZ-toetsing.

We hebben er volgens ons alles aan gedaan om het CVZ, de CBG en EMA met alle mogelijke patiënteninformatie te voorzien, zoals persoonlijke brieven en een heel duidelijke uitleg over de implicaties van EPP.

Kunnen we in de pers druk zetten? Het lijkt pas echt nuttig een stevige mediatactiek te hebben als er een 'nee' is. Anders worden er argumenten uit handen geslagen door de tegenpartij met opmerkingen als 'we zijn er mee bezig' en 'wacht de procedure nu nog even af'. Als het middel niet vergoed wordt of op de markt komt, zullen we stevig aan de slag gaan en is geen enkele actie uitgesloten (nou ja, geweld sluiten we uit). Dan zijn er recente voorbeelden dat er wel door druk bepaalde besluiten zijn genomen. Maar we hopen dat we niet zover zullen komen.



Een zeldzame ziekte

Zonnepanelen; iets om over na te denken



Mijn weerstand tegen de zon op te mooie dagen is net zo groot als die van u. De mooiste zon is de vroege ochtendzon, of nog beter de late avondzon. En het lijkt erop dat die zon voor mensen in mijn omgeving steeds belangrijker wordt. Zit je op kantoor achter de lamellen verscholen, praten je collega's aan één stuk door over de stroom die ze hebben 'geooogst' dat weekend via de panelen.

Naast alle verhalen over het mooie weer bij de fietstocht of strandbezoek. En als de zon niet doorkomt op de kantoor-dag (zoals voorspeld), zijn ze nu extra teleurgesteld, want de tikker gaat langzamer voor het terugleveren aan het net. Het hield me bezig, in eerste instantie vooral om het geld dat ik zou laten liggen nu ik ze niet heb aangeschaft. Maar daarnaast dacht ik dat er voor mij een extra reden zou zijn om die panelen aan te schaffen. Misschien verandert het een beetje het negatieve beeld dat ik heb over mooie zonnige dagen. Als ik zelf beperkt ben op zo'n dag zal de tikker extra hard lopen. Hoe erger mijn pijn, hoe hoger de opbrengst van de panelen en hoe meer ik verdien of bespaar. Denk eens in: zou dat voor EPP-patiënten niet een mooie schrale troost zijn? Zou het een psychologisch effect hebben? De panelen houden de zon weg van mijn huis, en zetten het om in iets wat goed voor me is? Nou ja, toen ik dat eindelijk had bedacht, las ik het bericht dat de subsidie-

pot op was. Dat scheelde toch een slok op een borrel, maar ik ben er scherp op dat als er weer een regeling komt, ik de eerste zal zijn om erop in te tekenen.

Vind ons (leuk) op facebook

Nu het allemaal zo ontzettend spannend is hoe het met Scenese verloopt, is facebook misschien een leuke manier om mee te praten en zaken te volgen. Het heeft nog een doel. We hebben facebook ook opgezet voor de campagne 'Scenese'. Het is bijvoorbeeld een slimme manier om van familie en vrienden verhalen te verzamelen over de beperking EPP. Dat kunnen we vervolgens inzetten bij instanties die over ons beslissen.

Jolanda de Fiouw en Jeroen van der Veer zijn uw gastvrouw en gastheer op facebook. We hopen dat het bevalt, en zullen ook het nieuws van de vereniging mede over dit nieuwe kanaal laten lopen.



Een zeldzame ziekte

Naar een zonbestemming als EPP-er. Waarom niet?

Al vele jaren ga ik als EPP-er met mijn man en twee dochters midden in de zomer naar de Marken (aan de oostkant van) Italië op vakantie.

Mensen die dit horen zijn daarover altijd verbaasd en denken dat het dus wel meevalt met mijn EPP-klachten. Maar natuurlijk is het een vakantie met een gebruiksaanwijzing en moet ik me erg aanpassen. Toch lukt dat vaak makkelijker in Italië dan in Nederland. Een paar redenen:

* In Italië is iedereen ingesteld op de zon en de warmte. Dus veel huizen met dikke muren, vakantiehuizen met overdekte terrassen (portico's), geen terrasjes aan de zonkant van een plein en ook vrijwel alle strandtenten hebben overdekte terrassen.

* Op het heetst van de dag is alles dicht en wordt er siësta gehouden. Na vieren gaat alles weer open tot 's avonds laat, dus lekker in de schemering en in het donker nog winkelen, buiten eten en attracties bezoeken.

* Aan de oostkust van Italië zakt de zon niet in zee, maar achter de boulevard/heuvels/hotels. Groot voordeel: je kunt daar vanaf het einde van de middag in de schaduw op het strand zitten tot 's avonds laat. Geen zon meer, maar wel heerlijke temperaturen.

* EPP-ers kunnen niet tegen de zon, maar houden wel van warmte.

Dus eindelijk eens zonder jas aan buiten kunnen eten 's avonds en tot laat in een t-shirt op een terrasje zitten na zonsondergang is heerlijk.

De Italiaanse dorpjes en steden zijn veelal eeuwenoud en hebben smalle straatjes, waardoor je altijd in de schaduw kunt lopen. Ook de pleinen en terrassen hebben vaak veel schaduw door grote overkappingen of arcades en veel bomen.

Natuurlijk helpen het lekkere Italiaanse eten, de aardige mensen en de prachtige natuur en cultuur ook mee om er elk jaar weer een geslaagde vakantie van te maken. Wellicht een tip voor gezinnen met EPP-ers om toch eens een zuidelijke bestemming uit te proberen.



Graag nodig ik jullie uit om jullie eigen vakantietips te delen met andere EPP-ers en op te sturen, zodat er in de nieuwsbrieven en via de website van de vereniging ervaringen en tips kunnen worden uitgewisseld.

Liesbeth van Galen

Duitse patiëntendag: vervolg van verslag

Vervolg van pagina 2

Andere patiënten hadden met dit middel ook ervaring en repton over een ander middel dat niet meer in Duitsland te verkrijgen is, maar in Oostenrijk nog wel. Importeren was nog niet gelukt.

Professor Jorge Frank begon bij deze verhalen wat moeilijk te kijken en waarschuwde er toch voor niet te veel te experimenteren met medicijnen, maar dat met goede medische begeleiding te doen. Ook professor Neumann waarschuwde: "Het lijkt vandaag dat een patiënt een beetje ijzer kan slikken en met een paar pijnbestrijdingsmiddelen gewoon een beter lever kan leiden, maar dat is gevaarlijk." Met het pijnmiddel gaat het schadelijke proces van de zon natuurlijk gewoon door met alle gevolgen van dien. Toen Neumann refereerde aan ijzer slikken verwees hij naar de onderzoekspresentatie van Jasmin Barman. Zij had daar onderzoek naar gedaan en gezien dat de effecten verschillend zijn voor groepen patiënten. Ook is niet duidelijk wat er met het overvloedige ijzer gebeurt dat niet opgenomen wordt. Kortom, veel vragen die nog openstaan voor EPP'ers.

Oostenrijk verstrekt Scenese nu ook!

Het is opwindend nu steeds meer landen Scenese al verstrekken aan hun EPP-patiënten. Dat is gebaseerd op nationale wetgeving die er is voor patiënten met een levensbedreigende of ernstig beperkende aandoening. Professor Minder vertelde in Heidelberg dat Zwitserland die wetgeving heeft, Oostenrijk dus ook. Ze zei dat andere landen dat mogelijk ook hebben. De suggestie om dat uit te zoeken zullen we zeker overnemen. Ons is wel te verstaan gegeven door een deskundige dat de instanties die erover beslissen zullen willen afwachten tot het besluit over toelating in de EU er is. Dat is nu een kwestie van maanden, maar toch zoeken we naar die mogelijkheid. Met alleen een overheidsgebaar zijn we er niet. De verzekeringen moeten het ook vergoeden. Het is wel belangrijk dat Oostenrijk het middel verstrekt, omdat het de druk zal opvoeren bij instanties om Scenese te vergoeden. Als steeds meer landen het als belangrijk medicijn zien, is de kans groter dat het proces voor ons goed afloopt.

Een zeldzame ziekte

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

Klaas Kok, voorzitter

Op **2 november** kunnen we, **helaas**, nog niet vieren dat Scenesse is toegelaten op de Europese markt, maar **we vieren wel ons 30 jarige bestaan**. Dat doen we dit keer in **Preston Palace in Almelo**, een locatie die ons absoluut de moeite waard lijkt, **zeker ook voor de kinderen**. Om e.e.a. te vieren sluiten we de dag af met een **drankje** en een **diner** en is er ruim de tijd om te **genieten op de locatie** en **bij te praten** en **ervaringen uit te wisselen**. Het programma zal daarom **wat korter** zijn, maar we zullen zeker horen hoe-
 ver het is met het beoordelen van **Scenesse door de EMA in Londen**. Bestuur en werkgroep zijn hier nog dagelijks druk mee, omdat het een zeer **belangrijk item is voor onze EPP leden**. Maar ook in andere Europese landen krijgt het de volle aandacht.



Preston Palace in Almelo. Leuk voor kids.

Ik hoop dat u de nieuwsbrief interessant vond Jeroen was te gast in **Duitsland**. **Annette** deed een test met **folie die aan de normen voldoet** en houdt ons op de hoogte. Natuurlijk nog een artikel over de **status van Scenesse**, maar ook komen de zonnepanelen langs en weet u nu ook dat we op **facebook** te vinden zijn. Nu eerst de patiëntendag. **Laten we er op 2 november met z'n allen weer een mooie dag van maken!**

De voorzitter

Colofon:

Voorzitter:

Klaas Kok
 Tel: 072-5613791

Secretaris:

Maurice de Laat

Penningmeester:

Martin Koldenhof

Alg. bestuursleden:

Annette Karstenberg
 Jeroen Verheul
 Mob: 06-47310054

Wetenschappelijke adviesraad:

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

Redactie Nieuwsbrief:

Jeroen Verheul
 Liesbeth van Galen
 Annette Karstenberg

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
 Bert Talens
 Drs. H van Weelden



Een zeldzame ziekte