



EPP nieuwsbrief

In dit nummer:

LED Alert	2
Gehoor in de Tweede Kamer	3
Brievenactie patiënten	4
Internationale patiënten-dag in Düsseldorf	5
Van het bestuur	6

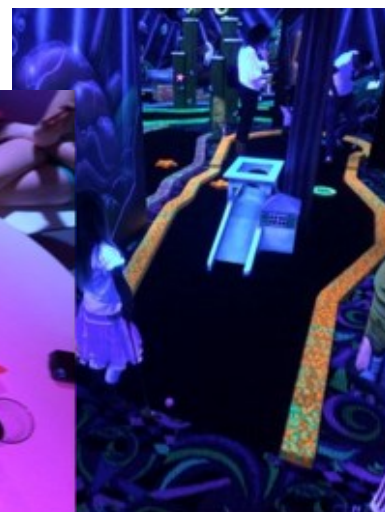
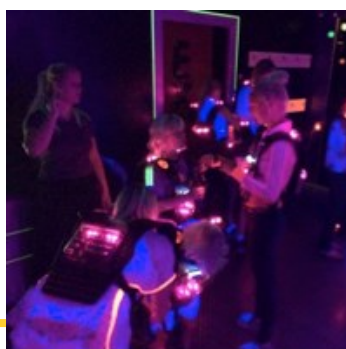
28 juni: “zomer” kinderdag EPP

De wens vanuit de leden is om ieder jaar een kinderactiviteit door te voeren voor de kinderen. Heel erg handig om tips uit te wisselen, maar vooral om de kinderen lekker met elkaar te zien, zonder het nadenken over die koperen “ploert”. (Ik heb nog even geGoogled, maar ik denk dat deze naam door een EPP-er verzonnen is 😊) Omdat het al eerder beviel zijn we dit jaar weer naar de Avontuurfabriek in Loosdrecht gegaan. Deze keer met dank aan Nicky Vrasdonck voor de organisatie van de dag.

Met een aardig ochtendzonnetje in de auto, hoopte ik dat dit niet al te veel mensen zou afschrikken om toch te gaan. Als zoon van iemand met EPP geen last, maar je weet wat het kan doen. Maar bij aankomst bleek dat iedereen zich door deze zon had “heengezet” en aanwezig was. Helaas moet je ook weer constateren dat er nieuwe EPP kinderen zijn

bijgekomen, maar gelukkig las ik op Facebook dat het voor hen juist een leuke, gezellige en leerzame dag bleek. We begonnen de dag met Glowgolf, wat niet geheel ongevaarlijk bleek te zijn door de aanwezigheid van de soms over-enthousiaste kids. Tussendoor konden we wat drinken en de bittergarnituur ‘en masse’ oppakken. Na alle inspanningen stond er een heerlijk smikkel- en smulfeestijn klaar waarbij de patatjes erg in trek waren en iedereen met volle buiken weer huiswaarts konden keren.

Wie leuke ideeën heeft voor 2016, of misschien zelf zo’n leuke dag wil organiseren?
Stuur dan een mail naar pr@epp.info, en ik neem contact met je op.





Alert

Onlangs kreeg ik op mijn werk te horen dat de TL verlichting voor het gehele gebouw zou worden vervangen door LED-verlichting. Alhoewel ik nog nooit een reactie op LED-verlichting heb gehad, kreeg ik daar toch wel even de kriebels van.

Ik heb mijn gevoel uitgesproken bij de facilitair manager en zij verzekerde mij ervan dat er absoluut geen UV licht in de lampen zou zitten. Daar had ze specifiek om gevraagd. Nogmaals heb ik gezegd dat het niet alleen om het UV licht gaat, maar vooral ook om het zichtbare licht (blauw, paars en groen).

(Mijn aandoening is bekend bij mijn werkgever en mede door het artikel van mij in Vrouw Glossy is het iets duidelijker geworden voor mijn collega's wat EPP precies inhoudt).

Het was dus even afwachten wat de lampen zouden doen. Als laatste was mijn kantoor aan de beurt en ik voelde gelukkig nog niets.

Maar na enige tijd begon mijn gezicht te tintelen, mijn collega voelde ook een tinteling op haar gezicht. Hmm, misschien toch geen EPP reactie, maar een kwartier later begon mijn hals en boven op mijn hoofd toch behoorlijk zeer te doen. Ik heb gelijk de verlichting uitgedaan en een melding gemaakt dat ik er toch last van kreeg. Mijn collega ging het gelijk regelen met de fabrikant dat er andere lampen moesten komen. Ze vroeg of ik haar precies door kon geven tegen wat voor soort licht ik niet kan. Ik heb een pagina uit het boekje "leven met EPP" gekopieerd (pagina 19) en deze heeft ze naar de fabrikant gestuurd zodat ze lampen konden sturen waar ik wel tegen zou kunnen.

Ik verwacht dat er in de komende jaren steeds meer bedrijven overstappen naar LED-verlichting. Beter voor het milieu en voor de portemonnee. Maar niet voor mij! Er zijn natuurlijk veel soorten LED, ik heb thuis ook twee spotjes met LED, daar heb ik geen last van. Op de verpakking stonden de nanometers genoteerd en deze vielen buiten het gebied waar EPP-ers last van hebben. Te koop bij de Lidl. Ik heb helaas de verpakking niet meer.

Maar vooralsnog zeg ik een dikke thumbsdown voor LED!



Na een week in het donker te hebben gezeten, werden er nieuwe lampen geplaatst, maar helaas deze waren ook niet goed!

De reactie van EPP duurde langer dan normaal, vooral boven op mijn hoofd. Ik kon helemaal niet meer buiten zijn, elk straal-tje zonlicht deed zeer. Daarbij kwam dat een nieuwe collega begon te klagen dat ze hoofdpijn kreeg doordat ze in het donker zat. Ik voelde mij behoorlijk gefrustreerd en het liefste bleef ik thuis met de gordijnen dicht.

Ik heb nog een gesprek gehad met de lifestyle coach van ons bedrijf over mijn frustratie en zij verzekerde mij ervan dat het bedrijf verplicht is om een goede werkplek te leveren.

Gelukkig is het allemaal opgelost, de oude TL lampen zijn weer geplaatst en ik voel me weer als een vis in het water.

Quote Drs. H. van Weelden:
De LED-lampen die ik spectraal wel eens heb doorgemeten zenden allen nauwelijks of geen ultraviolette straling uit.



Een zeldzame ziekte



Tweede Kamer

DER STATEN-GENERAAL

Commissie VWS

Vereniging van patiënten met Erythroïetische Protoporfyrine
(Vereniging EPP)
t.a.v. J. Verheul
p/a Smalriemseweg 7
4112 NA Beusichem

Plaats en datum: Den Haag, 25 september 2015
Betreft: Noodkreet EPP Vereniging, namens patiënten m.b.t. continu uitstel nieuw medicijn 'Scenesse'
Oms kenmerk: 2015Z16144/2015D33273
Uw brief van: 8 september 2015

Geachte heer Verheul,

Uw bovengenoemde brief is op 24 september 2015 door de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport in een procedurevergadering behandeld.

In die vergadering heeft de commissie besloten de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een reactie te vragen op uw brief.

De commissie zal deze reactie na ontvangst aan u toesturen. Dan zal zij u ook laten weten of zij nog nadere stappen wil ondernemen en zo ja, welke.

Hoogachtend,

de griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Drs. A.J.M. Teunissen

Brief van politiek over Scenesse

We mogen ons verheugen in aandacht van het ministerie van Volksgezondheid. De SP heeft in de vaste kamercommissie VWS vragen gesteld over EPP en Scenesse en de lange duur van markt-toelating voor het medicijn. Dat was weer een reactie op onze brief van begin september. Ondertussen hebben we een brief van de minister ontvangen. We zullen de vaste kamercommissie via de SP laten weten wat we vinden van het antwoord. Dat het te veel aan de marktpartijen wordt overgelaten en dat we daarin willen dat iemand het initiatief neemt.

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

T. 070-3182211
E. cie.vws@tweedekamer.nl

Brievenactie Tweede Kamer/Minister

‘Als dan je partner er ook genoeg van heeft en in de steek laat dan verdwijnt al je zelfvertrouwen wel. Je krijgt een medische urgentie voor een huis op loopafstand van school zodat je je kindjes zelf kan wegbrengen, helaas heeft de woningcorporaties daar geen boodschap aan en plaatsen ze je op 20 minuten fietsafstand van school zodat je dagelijks door die ellendige zon heen moet!! Met alle gevolgen van dien.’

‘Mijn jongere broer (1 ½ jaar jonger dan ik) en ook met EPP is inmiddels overleden. Leren is nooit zijn ding geweest en ondanks dat hij van goede wil was is hij nooit aan het werk gekomen, vooral door de EPP. Hij heeft nooit Scenese als medicijn ervaren, zijn manier om pijn te verwerken was drank nemen en wiet roken. Die levensstijl heeft er voor gezorgd dat hij niet oud is geworden.’

‘Tijd om een broodje te halen bij de slager, het is nu een uur of 13:00. Waarom ik handschoenen draag in de zomer? En of ik het niet vreselijk heet heb met mijn lange kleding aan? Best wel natuurlijk. Maar om nu weer het hele EPP verhaal te doen aan een toevallige voorbijganger? Ik knik wat en neem mijn broodje aan, ik reken af. Terug naar de auto, door de zon. In mezelf moet ik een beetje grinniken, want ik zie een dame met een boerka. Zou dat iets voor me kunnen zijn? Een UV werende Boerka?’

‘Als moeder van 2 kinderen met EPP was het voor mij niet mogelijk meer om buitenshuis te werken. Wel in de wintermaanden, maar zodra het voorjaar werd, was het niet te doen. Kinderen kunnen vaak niet meedoen met activiteiten waardoor ze thuis moeten blijven van school.’

Stan is de held

De jongen op deze foto heet Stan. Hij wilde meehelpen om de toelating van Scenese te bespoedigen en liet ons zijn foto gebruiken. We stuurden deze in naar de vaste kamercommissie VWS met onze brief en 25 andere reacties van patiënten. Passages uit enkele brieven zijn hierboven afgedrukt. Op die foto reageerde Henk van Gerwen van de SP, Tweede Kamerlid dus.



Dit is Stan. Hij kan niet tegen daglicht, hij heeft EPP. Hij moet straks naar de middelbare school fietsen en uren in lichte klaslokalen zitten.

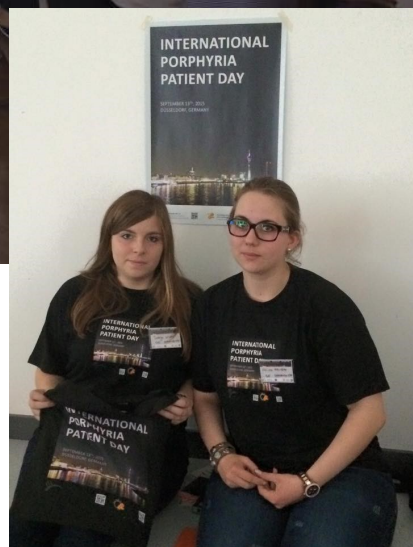
Over een medicijn (Scenese) vergaderen ambtenaren al jaren.

Een zeldzame ziekte

Patiënten van alle windstreken op de internationale patiëntendag

Nederland was met twintig mensen goed vertegenwoordigd op 13 september tijdens de internationale patiëntendag in Düsseldorf. Elke twee jaar is zo'n samenkomst en nu wel dicht bij huis. Het was ook een thuiswedstrijd, want onze vereniging heeft de Duitse zustervereniging ondersteund met budget en hulp. Zo'n internationale patiëntendag loopt parallel aan een internationaal porphyriecongres IPCC. Daar wordt het laatste onderzoek gepresenteerd naar de verschillende porphyrie-aandoeningen. Ook voor EPP was er genoeg te melden. Voor de patiënten op de patiëntendag werden highlights gepresenteerd. Eén ervan was een zeer interessante presentatie over gentherapie bij EPP-patiënten. Zou het dan toch? Nee, zover is het nog lang niet, maar dat die veelbelovende techniek ook voor EPP wordt ingezet, is al veelbelovend. De zaal was er stil van, al kan dat ook door de taaie kost komen. Het werd niet

heel simpel gepresenteerd. Daarom hebben we ook de specialisten van het Erasmus gevraagd hier op 14 november nog op terug te komen. De internationale patiëntendag begon de 12e september met een gezamenlijke ontvangst in Düsseldorf. Daarna zochten patiënten elkaar op in de stad en werd het nog laat. De 13e september (zondag) begon al vroeg (zie foto). Het grote raam werd vrij snel verduisterd om problemen bij patiënten te voorkomen. Op de derde foto staan de voorzitters van de verschillende verenigingen klaar voor hun presentatie van de vereniging. Voor ons deed Klaas Kok een presentatie en riep op Scenese voor kinderen beschikbaar te stellen. De internationale patiëntendag lijkt nog een staartje te krijgen als de verenigingen tot meer samenwerking gaan besluiten. Hierover hoort u vast snel meer.



Een zeldzame ziekte

Van het bestuur

Het is wat vroeg, maar je vraagt je al een beetje af of 2015 een goed jaar was voor EPP-ers? Dan zeg je mwahh, het voorjaar was pittig, najaar en zomer eigenlijk ook wel. Toch op een rare manier ook op momenten genoten van het mooie weer? Ik hoop het wel.

Verder was het EPP-jaar best goed. We hebben een internationale patiënten dag helpen organiseren in Duitsland, we hebben EPP duidelijk uitgelegd aan verzekeraars en overheid. We hebben bij de Tweede Kamer gehoor gekregen om meer te doen aan een spoedige toelating en vergoeding van Scenese. Dat zijn toch goede resultaten voor onze Nederlandse vereniging.

Buiten ons om is ook veel druk uitgeoefend op toelating van Scenese. Het zat toch nog vast bij de EMA in Londen die maar moeilijk tot een besluit kwam over de strenge eisen waaronder Scenese mag worden gebruikt. Onze Duitse en Zwitserse zusterverenigingen hebben nog gelobbyd in Londen. Vlak na de zomer bleek dan toch dat de EMA de voorwaarden heeft vastgesteld.

Dat betekent dat er strenge voorwaarden zijn om Scenese te gaan gebruiken. Het Erasmus moet met de fabrikant veel informatie gaan verzamelen over patiënten. Die moeten goed gecontroleerd worden op hun gezondheid en bijvoorbeeld ook op de kleur van hun moeder-vlekken.

Dat blijft toch een onderwerp dat steeds terugkomt, terwijl veel artsen ons verzekeren dat Scenese daarop geen invloed heeft en geen huidkanker kan veroorzaken.

Laten we op 14 november alle zaken nog eens rustig doornemen en van het Erasmus, Clinuvel en deskundigen horen hoe de laatste hobbels te nemen zijn, zodat we een beter EPP-jaar hebben in 2016.

Donatie van 1000 euro

We zijn verheugd met de donatie door Eddy Costanje van 1000 euro aan de vereniging. Costanje deed de donatie uit dankbaarheid voor de adviezen die hij steeds kreeg op patiëntendagen over hoe om te gaan met de actieve porfyrie van zijn zoon Albert. "Jullie hebben ons er doorheen gesleept", zegt hij. Albert is ondertussen 22 en runt een winkel in Berkel en Rodenrijs. Het gaat goed met Albert, laat zijn vader weten.

Colofon:

Voorzitter:

Klaas Kok
Tel: 072-5613791

Secretaris:

Maurice de Laat

Penningmeester:

Martin Koldenhof

Alg. bestuursleden:

Jeroen Verheul
Mob: 06-47310054
Danny de Roode
Annette Karstenberg

Redactie Nieuwsbrief:

Jeroen Verheul
Annette Karstenberg

Wetenschappelijke adviesraad:

Dr. F.W.M. de Rooij, biochemicus te Rotterdam
Drs. R.W. Stikkel, huisarts te Ermelo
Dr. R.J. de Knecht, te Rotterdam
Mw. Dr. A. van Tuyll-van Serooskerken, te Den Haag
Dr. F. Petrij, te Rotterdam
Mw. Dr. E.H. Hoefsloot, te Rotterdam

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

