



EPP nieuwsbrief

In dit nummer:

Scenesse in NL bekostigd, voorlopig als enige EU-land.	2
Let op wat je smeert tegen zonnebrand	3
EPP-jaaroverzicht	6
Ervaringen Scenesse	8
Jaarvergadering EPP is op 5 november	10

‘t Is mooi geweest..... Voorzitter Klaas Kok zwaait af

Eindelijk, eindelijk is het dan toch gelukt. Op 22 juni was ik samen met Jeroen en Danny in het Erasmus om te vieren dat aan de eerste EPP patiënt afamelanotide (Scenesse) zou worden verstrekt. Een mijlpaal. Nu breekt een goed moment aan om met nieuwe ideeën en jonge mensen de vereniging een nieuwe toekomst in te helpen, gericht op Scenesse voor kinderen. Praat daarover mee op 5 november, op de jaarlijkse ledenvergadering.

Mijlpaal

Maar dr. Janneke Langendonk hebben we eerst maar eens goed in de bloemen gezet en ook het flesje bubbel werd samen met een paar andere cadeaus overhandigd; ze heeft het echt verdiend vinden wij. Ter plaatse ontmoetten we ook de eerste gelukkige; Herman Stikkel. Het was een kort maar gezellig samenzijn welke ook nog werd bezocht door prof. Wilson. Een geweldig succes voor alle inzet van leden, werkgroep, bestuursleden, de medewerkers van het Erasmus, de andere Europese patiëntenverenigingen en betrokken Europese medici en, last but not least, de diver-

se Nederlandse instanties die met name bij de vergoeding betrokken zijn geweest. Ik doe niemand te kort als ik met name Jeroen Verheul van harte wil bedanken voor zijn inzet in dit proces. Proficiat allemaal, 't is mooi geweest.

Het bestuur weet het al lang en nu laat ik het jullie ook weten. Voor mij is dit een mooi moment om te stoppen.

21 jaar

Vanaf 1995 zit ik in het bestuur, vanaf 1999 ben ik voorzitter. Een mooie tijd met heel veel goede collega bestuursleden. Iedereen was betrokken, samen hadden we een doel, maar gezelligheid stond ook hoog in het vaandel.

Het werk is echter nog niet af. Het geneesmiddel moet nu ook voor kinderen op de markt komen. Vandaar mijn nadrukkelijke oproep aan met name de jongere leden, mogelijk met EPP kinderen, om na te denken over een functie in het bestuur, liefst die van voorzitter. Ik en de andere bestuursleden zijn gaarne bereid tot een gesprek. Ik hoop velen van jullie te treffen op de ALV op 5 november.

Scenesse is er na een zware internationale strijd

Door Jeroen Verheul

Met Scenesse hebben we een beschermer tegen schadelijke straling. Het betekent niet dat je een normaal leven kunt leiden. Het beschermt mij bijvoorbeeld tegen indirecte straling (door glas) maar niet maximaal tegen de zomerzon. Voor mij is dat toch pure winst. Patiënten die het middel niet in de trial hadden, beginnen te beseffen dat hun leven niet genormaliseerd is. Het leidt misschien tot wat teleurstelling, maar ik weet zeker dat ze naar de herfst toe beseffen dat de bescherming beter is als de zon minder sterk is. En dat de winst groot is, uitgedrukt in minder pijn en stress. Je beter meedraait in het leven (studie, werk, maar ook sociaal) en je meer kunt genieten. Dat geldt dan ook voor je kinderen en familie. Opgeteld is dat voor mij een grote winst.

Nederland eerste

We beseffen ook dat het in andere Europese landen nog niet zover is (volgens mijn informatie). Dat in landen als Duitsland en Zwitserland er discussies lopen over de prijs en die (maatschappelijke) opbrengst. Dan beseffen we dat het eigenlijk heel bijzonder is dat we in Nederland als eerste het middel op de reguliere wijze hebben verkregen – ik bedoel na de EMA-goedkeuring.

Hoe is dat zo gekomen? Immers, Nederland had toch tegen gestemd in de Europese toelating? Veel hebben we te danken aan minister Edith Schippers. Zij stuurde in oktober 2015 een antwoordbrief die volgens Henk van Gerven van de SP buitengewoon duidelijk was. Schippers steunde de toelating en bekostiging. Alle bureaucratie daarna via allerlei adviserende en goedkeurende instellingen verdween daarmee snel als we naar die brief verwezen. Schippers heeft ons de laatste moeilijke route doorgeleid. We kunnen het haar niet vragen, maar ze heeft zich waarschijnlijk het lot aangetrokken van mensen als Stan, die - heel moedig - voor hun EPP-angst uitkwamen om de gewoonste dingen te doen als jongeling: naar school gaan en opgroeien. Ook andere patiënten schreven de minister aan via onze gebundelde petitie.

Willen jullie wel kinderen?’

Een ander keerpunt is waarschijnlijk een bijeenkomst geweest in maart 2015 met vertegenwoordigers van het ministerie van VWS en verzekeraars, Clinuvel, Klaas Kok en ikzelf. We mochten daar wat vertellen over Scenesse en EPP. Ik hoorde daar de opmerking: ‘willen jullie wel kinderen als er ook maar een kleine kans is dat die ook dit leven moeten leiden?’ Daar is dus goed overgekomen wat EPP inhoudt. Hoeveel we lijden om toch vooral mee te draaien in het leven.

Maar het verhaal van de succesvolle campagne gaat verder terug en is vooral een internationaal succes van samenwerkende patiënten. Eerst en vooral moeten we dan ook Jolanda de Fiuw noemen, onze felste Scenesse-voorvechtster. Helaas is zij veel te vroeg overleden om nog te genieten van een min of meer normaal leven met haar gezin.



Minister Edith Schippers van VWS toonde veel daadkracht door in een kamerbrief (okt 2015) duidelijk te stellen dat Scenesse voldoet aan de stand van wetenschap en techniek en dus voor vergoeding in aanmerking moet komen.

Vervolg pagina 2

Veel te danken hebben we aan mensen als Jasmin Barman en Rocco Falchetto. EPP-patienten uit Duitsland en Zwitserland die veel goed werk verzet hebben in het enorm trage en lastige traject bij de EMA. Zij slaagden erin een Europees EPP-antwoord te vertegenwoordigen naar de EMA en elke stap daar in het EMA hoofdkantoor bij te sturen met brieven. Daarbij spraken ze de EMA ook wetenschappelijk aan. Zij hebben het ja van de EMA er voor een belangrijk deel uitgesleept. Nederland speelde daarin ook een rol door onder meer het rapport 'A life with EPP'. Het werd een vertaald standaardwerk over de beperkingen van EPP. Ook dat we de internationale ster André Rieu (via Jasmin Barman en Irene Lam) wisten te strikken als ambassadeur heeft iets geholpen.



Rocco Falchetto is de Zwitserse voorzitter van de porphyrievereniging. Ook Rocco heeft jaren gestreden voor markttoelating van Scenesse. Rocco heeft als Zwitser het medicijn al 5 jaar gehad, maar moet nu opnieuw aan de slag om het medicijn in Zwitserland vergoed te krijgen.



Jasmin Barman, aan haar hebben we als patiënten veel te danken. Jasmin is zelf EPP-patiënt en medicus. Zij heeft met name bij de European Medicine Agency gehoor gekregen omdat ze niet om haar fundamentele vragen heen konden.

Hoe verder?

Met Scenesse hebben we veel winst geboekt in de kwaliteit van leven. Toch zijn we er nog niet om dit vast te houden en door te geven aan de kinderen. Ik ga even af op wat Jasmin en Rocco zeggen en wat ik zelf heb gelezen in onder meer de onderzoeksvragen. Clinuvel moet eigenlijk opnieuw bewijzen dat Scenesse werkt. Daarvoor vullen we dagboeken in, dragen we misschien een activwatch en worden we zo streng gemonitord. Het is de vraag of de nieuwe statistische data zo sterk is dat we opnieuw kunnen bewijzen dat Scenesse voldoende werkt. Dat blijft een zwakte in dit onderzoek. Enquêtevragen 'zijn op verschillende manieren uit te leggen en worden verschillend beantwoord. Wij zullen ons best moeten doen om de conclusies helder te krijgen en ook te verdedigen bij de EMA. Scenesse is namelijk voorlopig de beste kans op een verbetering van de kwaliteit van leven.

André Rieu



Een zeldzame ziekte

Let op wat je smeert tegen zonnebrand!

Door Annette Karstenberg

Op 22 juni heeft de eerste EPP patient Scenese gekregen. Maar wat betekent dit voor onze huid? Zonnestrallen zijn schadelijk voor de huid.

Behalve een verhoogd risico op huidkanker, veroorzaakt blootstelling aan de zon nog andere, zichtbare huidschade zoals rimpels, pigmentvlekken en verslapping.

Door Scenese worden wij meer blootgesteld aan uv-stralen en moeten wij ons dus ook (beter) gaan beschermen tegen de zon.

Zoals op de Ledenvergadering reeds door Dr. Langendonk is vermeld, moeten wij ons (meer) gaan beschermen met zonnebrandcreme.

Naar aanleiding hiervan ben ik mij gaan verdiepen in zonnebrandcremes en heb geprobeerd om duidelijkheid te scheppen in het gebruik van zonneproducten. Hieronder volgt in het "kort" mijn onderzoek naar een goede zonbescherming met geteste producten die aan de criteria voldoen. Op epp.info kun je het volledige verslag lezen.

Zonnebrandproduct met breed spectrumbescherming

EPP-ers hebben baat bij een brede bescherming. Breed spectrumbescherming wil zeggen dat ze zowel tegen uv-A als uv-B bescherming bieden. (290 nm - 400 nm).

De bescherming tegen uv-A moet minstens een derde zijn van die van uv-B volgens de nieuwe regelgeving. Producten die hier aan voldoen hebben een cirkel met uv-A op de verpakking.

Gevoelig gebied EPP-er: 360 nm - 560 nm (vooral zichtbaar licht).

We zoeken goede zonfilters

In zonnebrandcremes vind je zowel chemische(minerale) als fysische(biologische) zonfilters.

Een van de beste zonfilters zijn **tinorborb M en S**. Tinorborb is een filter die qua werking tussen chemische en minerale filters in zit.

De minerale filters **Zinkoxide en titaniumdioxide worden ook vaak gebruikt**. Beide filters geven uv-A en uv-B bescherming. Voorkeur voor de versie zonder nanotechnologie. Er ontstaat dan wel een witte was. Is er wel gebruik gemaakt van nanotechnologie, kies dan **niet** voor een sprayvorm (kans op inademen). Zinkoxide is in dat geval veiliger dan titaniumdioxide.

Geteste zonnebrandproducten

Deze voldoen aan de gestelde criteria en zijn ook voor kinderen te gebruiken. Koop bij voorkeur producten die in Europa geproduceerd zijn.

Eucerin Sun Allergy Protection Crème-Gel SPF 25:

Lichte textuur, trekt snel in, laat geen vettig laagje achter en laat zich goed combineren met make-up. Ruikt wat chemisch.



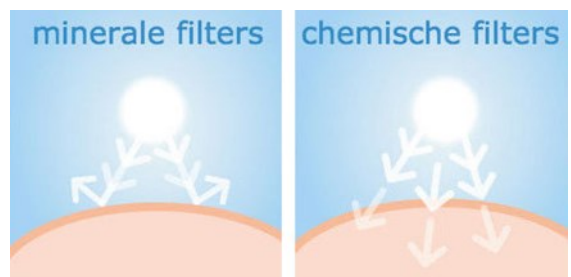
Suncare 30 van Uncover voor gezicht

en lichaam: Lichte textuur, trekt snel in, laat geen vettig laagje achter en laat zich goed combineren met make-up. Typisch geurtje. Non profit product. Alleen on-line verkrijgbaar: <https://www.uncover-skincare.nl/producten/huidverzorgingsproducten.html>



La Roche Posay Anthelios Dermo-

Pediatrics SPF 50: Voor het gezicht vind ik deze erg vettig, (glimmend), op het lichaam valt dit mee. Ruikt wat chemisch.



Een zeldzame ziekte

Vervolg pagina 4

Welke beschermingsfactor?

Gebruik van een factor **15** of **30** is in principe voldoende. Bij voldoende insmeren beschermt een factor 15 tegen 94 procent van de zonnestralen, een factor 30 haalt 97 procent en een factor 50 maar 1 procent meer, 98 procent.

Hoeveel product moet ik smeren?

Smeer een flinke laag! Voor het gezicht gebruik je ongeveer een halve theelepel, voor je armen en benen zo'n 4 eetlepels en voor je romp (voor en achter) 2 eetlepels. In deze hoeveelheid betekent het dat een factor 30 ook een factor 30 blijft!

Hele dag bescherming/waterproof

De term waterproof mag niet meer worden gebruikt op zonnebrandproducten. Die claim is misleidend. Tegenwoordig wordt de term waterresistant gebruikt. Dit betekent dat het om een zonnebrandcrème op oliebasis gaat, deze blijft beter zitten bij blootstelling aan water. Na het zwemmen opnieuw insmeren!

Te vermijden stoffen in je zonnebrandcrème

Fototoxische stoffen kunnen in combinatie met zonlicht de zonschade versnellen zonder dat je dat direct aan de huid merkt. Je kunt er ook lelijke pigmentvlekken aan overhouden.

Stoffen die dit kunnen doen zijn: geurstoffen/parfum, kleurstoffen, plantextracten/oliën als citrus, sinaasappel, bergamot, mandarijn, grapefruit, limoen, lavendel, rozemarijn, vijg, angelica, sint-janskruid, tea tree en gember en Ox-ybenzone(zonfilter).

Stoffen voor extra bescherming

Uit onderzoek blijkt dat bepaalde stoffen (antioxidanten) je huid extra bescherming kunnen geven als je in de zon gaat. Hoe meer van deze stoffen in je crème, hoe beter, want ze versterken elkaars werking.

Antioxidanten: Vitamine C, vitamine B, vitamine E, groene thee extract, soja extract, carotenoids, cafeïne, pijnboomschors extract, coenzyme Q10, druivenpit extract, Japanse notenboom, granaatappel extract, resveratrol, Ferulic acid, ergothioneine, beta-glucan.

Let wel: Je kunt beter een goedkoop en slechter product smeren, dan helemaal geen bescherming gebruiken!

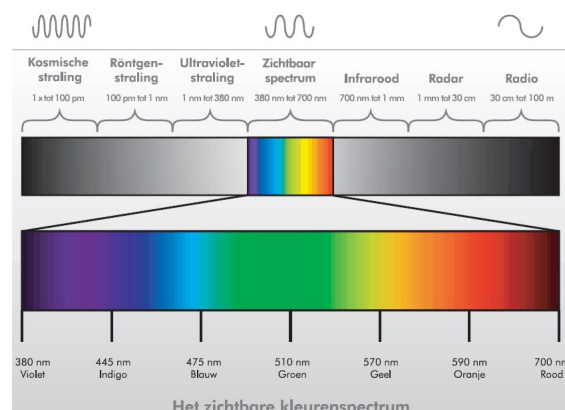
Clinique Mineral sunscreen for Face & Body SPF 30: Lichte textuur, trekt snel in, laat geen vettig laagje achter en laat zich goed combineren met make-up. Ruikt wat chemisch. Ook in SPF 50 verkrijgbaar.



Suncare SPF 15 en 30 van Uncover face: Vrij dikke crème, duurt even voordat hij is ingetrokken, laat zich goed combineren met make-up. Nagenoeg geen geur. Alleen online verkrijgbaar: <https://www.uncover-skincare.nl/producten/huidverzorgingsproducten.html>



Clinique City Block face SPF 25: Deze gebruik ik al jaren, praktisch elke dag. Goede primer voor onder je make-up. Helaas is hier wel gebruik gemaakt van nano. Werd eerder niet op verpakking vermeld, nu wel.



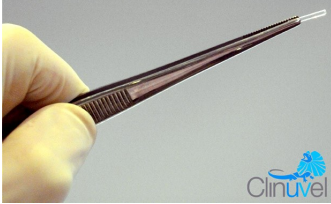
Gevoelig gebied EPP-er : 360 nm - 560 nm

Een zeldzame ziekte

Titel item 1

EPP-Jaaroverzicht

5 nov. EPP-ledendag



November 2015, ledendag Arnhem. Bijna alweer een jaar geleden dat het Erasmus voorspelde in het voorjaar te starten met Scenesse. Dat kwam uit, mede dankzij lobby van de patiëntenvereniging.

EPP-Jaaroverzicht



Januari 2016, oprichting EU-koepel IPPN, R'dam. De Nederlandse patiëntenvereniging (dank Danny) heeft deze dag in Rotterdam heel strak georganiseerd. Spreker Phillippe Wolgen van Clinuvel was ook present. IPPN moet de belangen van porthyriepatiënten (waaronder EPP) in Europa verdedigen.

April 2016, patiëntenprotest Londen EMA. Meer dan twintig patiënten (2 uit Nederland) praatten daar met de top van de EMA en kregen een brief mee dat geen nieuwe eisen voor Scenesse meer worden opgevoerd.



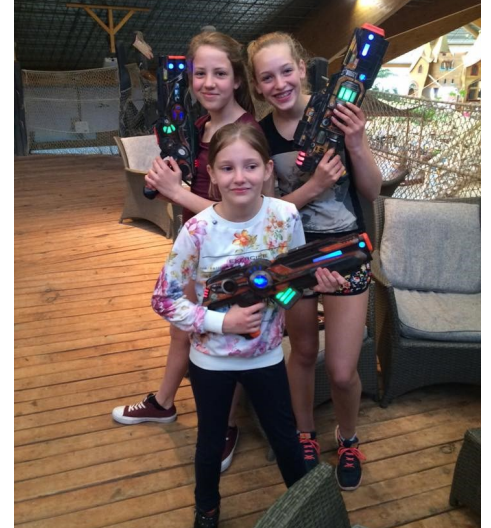
Een zeldzame ziekte

Terugblik op een roerig EPP-jaar

EPP-Jaaroverzicht



Juni 2016, Familiedag EPP. Gezinnen kunnen elkaar treffen en leren van elkaar.



Juni 2016, eerste patiënt in Nederland behandeld met Scenesse. Voorzitter Klaas Kok brengt felicitaties en kadootjes over aan Janneke Langendonk. Janneke vertelde daar dat zo om deze reden arts is geworden. Mensen helpen! (Wij mogen Janneke zeggen). Aan haar hebben we veel te danken. Eind 2015 maakten we al professor Paul Wilson en Felix de Rooij (beiden Erasmus) lid van verdienste voor hun bijdragen in het Scenesseproces. Janneke is toegetreden tot onze wetenschappelijke adviesraad.



EPP-Jaaroverzicht

Behandeldag Scenesse in EPP-kamer en leuke ontmoetingen. Deze foto kregen we opgestuurd van zomaar een behandeldag. Blijfe gezichten in afwachting van de werking van Scenesse.



Juli 2016, behandeling Scenesse begonnen! Deze foto maakt het spannender dan het is. Het implantaat wordt door twee verpleegkundigen ingebracht, na een dag met tests.

Een zeldzame ziekte

Scenesse in de zomer, ervaringen delen

Maandag 25 juli moest ik mij melden in het Erasmus MC voor het implantaat met nog 3 leuke mensen, ik was nummer 46!!

Na een echo van de lever, bloed afnemen, bloeddruk meten, het huidonderzoek van de dermatoloog, de huidfoto en de vele vragenlijsten kreeg ik om 15.30 het implantaat!!!

Het is zo'n simpele ingreep die je bijna niet voelt en na een half uurtje in bed te blijven liggen kon ik naar huis na een lange dag met ontzettend veel aardige mensen op de afdeling.

Natuurlijk zag ik op tegen de bijwerkingen die in de bijsluiter stonden, maar ik heb nergens last van gehad, alleen een gevoelig plekje waar het implantaat is aangebracht.

Dus met goede moed de zon tegemoet, alleen moet hij dan wel schijnen, het is nu 4 dagen later en heb nog geen zon gezien, afgezien van twee dagen geleden toen ik uit de bus stapte en zoals gewoonlijk de schaduw opzocht, toen ik bijna bij de voordeur was besepte ik dat ik iets verkeerd had gedaan, ik wilde het goed maken door nog een rondje te lopen toen het begon te regenen.....

Naam bij redactie bekend

Ik ben aan de 5de week van Scenesse. Ik was pat. nr. 10 De dagopname in het Erasmus Mc was perfect geregeld. 7 jaar geleden werd ik ook misselijk, maar deze keer gelukkig niet. Ik had wat primperan gevraagd bij voorbaat, maar gelukkig niet nodig. Het is hetzelfde als toen. Je probeert weer veel te veel. Uiteindelijk blijkt dat ik heel goed in de schaduw kan, dat mijn handen en voeten het nog steeds niet leuk vinden, maar mijn hoofd gaat super. Geen pet meer op, Geen buff meer voor, dus de "bankrover" kan vertrekken.

Ik heb besloten niet mee te doen aan de behandeling maar weet van de trial dat ik ook wat raar op de maag was op de dag van implantatie.

Mijn ervaringen waren niet zo geweldig dat ik kon gaan bergklimmen of cabrio rijden zoals op de Facebook pagina van epp beweerd wordt. Er veranderde niet zoveel, ik moest nog steeds opletten en van schaduw naar schaduw lopen anders gewoon last, wat ik wel heb ervaren is dat ik gevoeliger ben geworden dus ik hoop dat het alleen voor mij zo is anders moet je op een mooie winterdag erg goed oppassen en voor mij zijn ook na de behandelingen de problemen met kunstlicht begonnen.

Naam bij de redactie bekend

Ik smeer goed in en draag ten alle tijden een zonnebril. Mijn hoofd kan nu een paar uur in de zon.

Deze week gewoon weer shirtjes met lange mouwen gekocht. De korte mouwen en korte broek mondesmaat testen.

Kortom: het gaat met ups en downs, maar ik heb zeker geen spijt.

Marian

Een zeldzame ziekte

Scenesse in de zomer, ervaringen delen

.....Dan is er natuurlijk de zoektocht naar de nieuwe grens. Hoe lang kan ik nu naar buiten? Daarbij wel een paar keer 'mijn neus gestoten', dat was te verwachten (of niet?). Niet meteen een dagje strand geprobeerd, maar gewoon in de dagelijkse dingen de grens gaan opzoeken. Op de fiets, zonder pet of jas, boodschappen doen. In de trein, tram of bus eens niet opletten, maar 'gewoon' aan de zonkant gaan zitten. Alleen al dit soort dingen kunnen doen is een verademing!

Ik merk dat mijn gezicht en handen beter tegen de zon kunnen dan de rest, deze zijn ook wat bruiner. Een T-shirt met korte mouwen levert na een tijdje nog wel pijn op in mijn armen. Bij de clinical trial kreeg ik het eerste implantaat in de maand mei. Toen had ik minder tot geen last van mijn armen. Mogelijk dat de sterkere zonkracht in juli hierin een rol speelt; mijn armen zijn natuurlijk nog niets gewend.

Ik betrap me er soms nog op dat ik automatisch nog de schaduwplekjes opzoek. Na 30 jaar niks anders gedaan te hebben, is dit nog best lastig om los te laten. Ongetwijfeld speelt hier de angst voor pijn ook in mee. Ik voel me nog niet altijd op mijn gemak in de zon.

Ik ben nu 6 weken verder en ik zoek nog steeds stapsgewijs de grens op.

Ik ben benieuwd naar ervaringen van anderen en hoop dat jullie ze willen delen! Mocht iemand mij persoonlijk iets willen vragen, dan kan dat natuurlijk. De redactie heeft mijn gegevens.

Lia Souwers

...Ik heb sinds begin juli (12 juli) het medicijn scenesse gekregen. Sinds dien ben ik heel veel in de zon geweest met weinig reactie door epp. Ik heb dan ook veel meer bewegingsruimte gekregen wat er nu voor zorgt dat ik met hoge temperaturen in Amerika op vakantie ben en ik nauwelijks hoeft na te denken over de zon. Niet alleen ik geniet ervan, maar ook de mensen om mij heen zoals mijn familie. Een stad gaan verkennen met een kort broekje en een kort shirt gaat nu bijna zonder een timer voor dat ik weer in de schaduw moet. Ik heb net na de plaatsing van de implantaat geen bijwerking gehad. Ik was wel lichtelijk moe, maar dat was denk ik meer van een spannende dag. Het medicijn werkte vrijwel meteen en vooral mijn handen en mijn gezicht waren na 2 a 3 dagen al bruin. De rest van mijn lichaam veranderd nauwelijks van kleur. Ik raad het iedere epp patiënt aan en hoop zeker dat het voor de jongeren onder ons ook snel verkrijgbaar wordt, want zo kunnen wij veel meer genieten van onze heerlijk jeugd.

Mirthe de Haas

Bijwerkingen bestaan niet ☺ ...

Ik kan echt weer in de zon, wandelen om 18 uur ... fietsen ... in de avond over de boulevard lopen, op terrasjes zitten. Om 12 uur in de volle zon onder parasol GEEN enkele last na ca 2 uur met reflectie... smeer me wel in met factor 50. Ik heb totaal nergens last van van bijwerkingen gehad! En als ik die zou hebben, heb ik ze niet ... wil dat Scenesse nooit meer kwijt! Kan eindelijk weer eens wat doen

Maarten Luk

Maandag 25 juli was het zover, s morgens om 6.00 opgestaan, onze honden naar het pension gebracht en daarna vol goede moed op weg naar het Erasmus mc in Rotterdam.

Na een volle dag verblijf tevreden met het implantaat richting huiswaarts.

Nu heb ik aan de trial meegewerkt en de placebo gehad toen, en daarna even het echte middel, maar gezien het slechte weer toen niet goed kunnen uittesten, nu vol verwachting en hoop.

Dit komt echt uit, niet dat ik in bikini aan het strand kan, ik kan normaal maar 5 minuten in de zon en halogeenlicht, nu gaat dit allemaal zoveel beter, ik weet nog niet waar mijn grens ligt, ik probeer het voorzichtig uit en ben redelijk optimistisch.

Ik heb altijd problemen in het ziekenhuis waar ik helaas te vaak kom, door de heldere witte verlichting, echt een ramp als je langer moet wachten, nu geen enkel probleem.

Ik woon gelukkig in een bosrijk gebied, doelbewust voor gekozen, maar nog niet voldoende om de honden zomaar uit te laten, nu wel zonder hoed, lange mouwen en handschoenen. En zomaar boodschappen doen, ik ben bijna 59 jaar en weet niet wat me overkomt zo blij.

Nelleke Smilde

Een zeldzame ziekte

Ledenvergadering 5 november

- eindelijk een medicijn. Ervaringen?
- afscheid van 'onze Klaas'
- waarheen met de vereniging?

Dat zijn de belangrijkste onderwerpen voor de algemene ledenvergadering van 5 november. Belangrijke mijlpalen, een vergadering om niet te missen dus. We zullen u nog informeren over de precieze locatie voor deze dag. Kruis de dag dus al vast aan in de agenda.

Colofon:

Voorzitter:

Klaas Kok
Tel: 072-5613791

Secretaris:

Maurice de Laat

Penningmeester:

Martin Koldenhof

Alg. bestuursleden:

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

Wetenschappelijke adviesraad:

Dr. F.W.M. de Rooij, biochemicus
Mw. Dr. A van Tuyll - Van Serooskerken, dermatoloog
Dr. F. Petrij, klinisch geneticus
Mw. Dr. E.H. Hoefsloot, klinisch moleculair geneticus
Dr. R.J. de Knecht, MDL arts
Drs. R.W. Stikkel, huisarts
Dr. J. Langendonk

Redactie Nieuwsbrief:

Jeroen Verheul
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
Dr. F.W.M. de Rooij
Prof. Dr. P. Wilson



Een zeldzame ziekte