

Het leven van Suzanne: veel binnen zitten.



De ZON is mijn grootste vijand

Terwijl iedereen geniet van het zonnetje buiten, slijt Suzanne (16) haar dagen binnen, alleen. Ze is allergisch voor zonlicht: het maakt haar doodziek.

Dinsdag 27 april was het voor het eerst dit jaar lekker weer. Maar niet voor iedereen. Dit schreef Suzanne die avond op haar website: 'Pfff, weet je hoe klote deze ziekte is? Dacht ik dinsdag met buitengym mee te kunnen doen, nou ik heb het geweten, de zon scheen al vet fel. Net ging ik skeeleren en nu heb ik weer last... Is het alweer zomer? Nee, dat wil ik niet!!! Stomme zon.'

Pijn en jeuk

Suzanne: 'Ik moet mijn hele leven binnen zitten en zal nooit bruin worden. Als ik in de zon kom, gaat mijn huid ontsteken en krijg ik uitslag en brandblaren over mijn hele lichaam. En dat jeukt verschrikkelijk en doet daarnaast vreselijk veel pijn; alsof je onder een kokendhete douche staat of net door de brandnetels bent gelopen en daarna iemand met een hete föhn langs je lijf gaat. Het duurt minstens een week

voordat de verschijnselen weg zijn, op mijn handen en in mijn gezicht langer.'

Zonneziekte

'Op mijn derde kreeg ik voor het eerst last van de zon. Zodra ik buiten kwam, moest ik hullen. Het duurde alleen nog drie jaar voor de artsen ontdekten wat me mankeerde. Eerst dachten ze waterpokken, later was het aanstellerij omdat

ik aandacht zou willen. Tot mijn vader het zat was. Hij bracht me naar het ziekenhuis en eiste dat ik goed werd onderzocht. Maar ja. In het ziekenhuis is het lekker koe en schijnt de zon niet, dus daar had ik nergens last van. Uiteindelijk is de diagnose EPP (zie kader, red.) gesteld, ook wel de zonneziekte genoemd. Het is een zeer zeldzame aandoening; maar tweehonderd mensen in Nederland hebben het. Het is ook erfelijk. Mijn vader draagt de ziekte bij zich, maar heeft zelf geen EPP. Mijn zusje is ook draagster, maar zij heeft het ook niet, en de kans dat mijn kindereen later EPP krijgen, is vrij klein. Maar ik weet



Dit doet de zon met Suzanne: pijnlijke brandblaren.



Die brandblaren doen vreselijke pijn, vooral die in mijn gezicht

et of ik later wel kinderen wil. Stel dat ook deze ziekte krijgen? Dan krijgen we net zo'n leven als ik. En dat is niet echt leuk."

Altijd lange mouwen

erwijl iedereen in de zomer lekker naar buiten gaat, zit ik binnen te hopen dat er mand naar mij toe komt. Ik vermaak me prima hoor, maar soms zou ik zo graag gezond willen zijn. Als ik iets afspreek met vriendinnen, moet dat altijd binnen zijn. Als zij willen gaan zwemmen, kan ik niet mee. Als ik al naar buiten ga, dan draag ik een pet met een extra grote klep. En handschoenen, een sjaal, shirts met lange mouwen of een jas. En daaronder draag ik meestal ook nog een speciaal zwempak dat de ultraviolette stralen van de zon tegenhoudt. Geen leuke korte rokjes, geen topjes, geen open schoenen, geen bikini: alles moet worden bedekt. Thuis hebben we folie voor alle ramen, en in de auto trouwens ook. En achter ons raam hebben we een zonnenscherm dat de hele tuin bedekt. We kunnen nooit op vakantie naar een warm land, op de camping moeten we altijd een plek in de schaduw hebben. En dat zijn meestal de minst leuke plekken. Mijn ouders houden heel veel rekening met mij en brengen me overal naar toe. Ik ben erg van ze afhankelijk."

Geen medicijnen

veel mensen snappen het niet. Vroeger werd ik wel eens gepest. Omdat ik nooit de zon kom, heb ik een heel bleke huid. Dan scholden ze me uit voor melkbus of eekscheet. Ik vraag me ook vaak af wat ik later moet worden. Ik moet binnen blijven werken. Een kantoorbaan of zo. Of nachtzuster, dan heb ik helemaal niets met daglicht te maken. Als ik 's ochtends wakker word, kijk ik eerst at voor weer het is. Dan word ik sip of

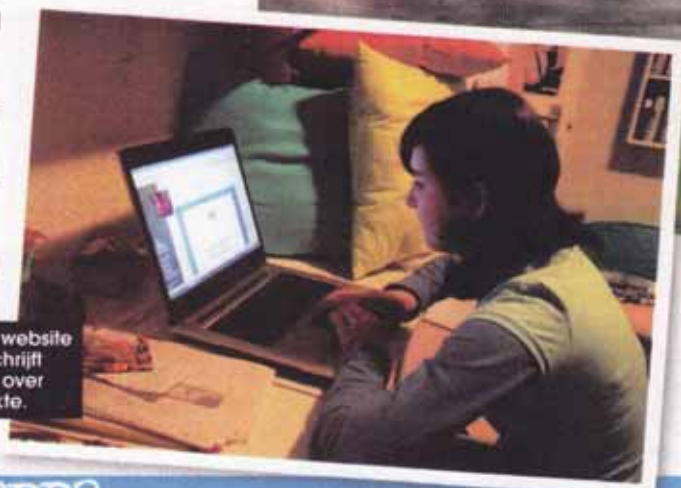
blij. Bewolkt en veel regen betekent voor mij een mooie dag! De zon is mijn vijand, de schaduw mijn vriend. Na zonsondergang ga ik vaak skeeleren. Ook zit ik op korfbal. Maar dat is buiten en dus speel ik geen hele wedstrijden. Met gym en in de pauzes kom ik ook wel eens buiten, maar daar moet ik dan later altijd voor boeten. Dan krijg ik die vreselijke blaren. En helaas blijft het daar niet bij. In die blaren zit namelijk veel vocht, en dat trekt als de blaren genezen allemaal weg naar mijn lever. Maar die kan al die troep niet aan. Er is al een gedeelte van mijn lever aangetast en ik moet daarvoor geregeld naar het ziekenhuis. Er zijn geen medicijnen tegen EPP. Het enige wat je kunt doen is zelfjes smeren. Maar ook dat helpt niet veel bij mij. Onderzoek naar EPP wordt nauwelijks gedaan, want dat kost geld. En aan die paar mensen die EPP hebben, wordt niet zo veel geld uitgegeven."

Toch lol maken

"Zondag ga ik naar een optreden van Di-rect op de Grote Markt in Groningen. Ik weet nu al dat ik daar daarna heel veel last van ga krijgen. Ik heb de weersvoorspelling namelijk al gezien: 21 graden en tien zonuren. Maar ik ga toch, ook al beseft ik dat ik ervoor zal boeten met minstens een week pijn. Maar ja: dan heb ik wel Di-rect gezien. En wat moet ik anders? Ik kan natuurlijk binnen blijven en dan heb ik geen last. Maar wat is dat nu voor leven? Ik wil ook lol maken. Ik wil ook dingen beleven!" ■

Op haar website en log schrijft Suzanne over haar ziekte.

Alleen naar buiten als alle blote lichaamsdelen zijn beschermd.



Wat is EPP?

EPP staat voor Erytropoëtische Protoporfyrurie. Het is een erfelijke stofwisselingsziekte. Mensen met EPP zijn overgevoelig voor zonlicht. Als de huid daaraan wordt blootgesteld geeft dat ontzettende pijn, soms dagenlang. De huid zwelt op, en er ontstaan blaren en soms bloeduitstortingen. Meer weten? Surf naar de website van Suzanne: www.epp-zeldzameziekte.nl.

In Nederland hebben ongeveer 200 mensen EPP.

Bron: Nederlandse Stichting voor EPP.