

ANONIEM

---

*'Ik kan  
nooit  
mee op*

"Ik heb last van EPP (erytropoëtische protoporfyrie), een aandoening waarbij je overgevoelig bent voor het licht van de zon. Het hoeft niet eens zonnig weer te zijn, ook daglicht kan al te veel zijn. Als ik te lang in het zon- of daglicht ben geweest krijg ik pijn. Soms is het zichtbaar, dan heb ik een dikke en rode huid, maar vaak valt er niets te zien. Toch voelt het dan alsof ik in de brandnetels ben gevallen. Het brandt, steekt, jeukt en prikt. Er is vrij weinig tegen te doen en omdat er maar tweehonderdvijftig mensen in Nederland EPP hebben, wordt er ook weinig onderzoek naar gedaan. Het kost veel geld en tijd en dat is er helaas niet.

## Zielig kind

Het is niet zo dat ik nooit naar buiten kan. 's Avonds gaat dat prima. Als ik mensen vertel wat ik heb is hun eerste reactie meestal dat ze het erg voor me vinden dat ik nooit op vakantie kan. Maar dat vind ik misschien nog wel het minst erg van alles. Het levert ook veel andere problemen op. Zo volgde ik een opleiding tot onderwijsassistente. Pas tijdens een stage op mijn oude basisschool kwam ik tot de conclusie dat ik niet in deze richting kan werken. Hoe kan ik nou mee naar buitenschoolse activiteiten? En hoe moet het als de kinderen op een zonnige dag buiten spelen? Ook werd ik met mijn neus op de feiten gedrukt. Mijn stagebegeleider zei dat ze me zich herinnerde van vroeger als dat meisje dat ze altijd zo zielig

eten en daarna gingen we op stap. Hoewel iedereen het zo prima vond, kreeg ik er toch een rotgevoel bij. Ik had het idee dat ik hierdoor bij mijn vriend in het krijt stond en wat terug moest doen.

Mijn huidige vriend vindt het ook heel moeilijk. Hij gaat deze zomer met zijn vrienden naar een zonnig eiland, maar hij vindt het wel moeilijk om mij achter te laten. Ik heb mijn best moeten doen om hem te overtuigen wel te gaan. Ik heb er vaak een hekel aan als er rekening met me wordt gehouden. Natuurlijk baal ik als ik niet mee kan met leuke uitjes of vakanties, maar ik baal nog meer wanneer anderen daar niet naartoe kunnen omdat ik dan achterblijf. Dat één persoon dat niet kan is al erg genoeg, dan moet de rest maar dubbel genieten. Ja toch?

**"Op een bloedhete dag, als iedereen op het strand ligt, zit ik binnen. Op vakantie met vrienden gaat niet omdat iedereen naar een zonnig oord wil, behalve ik. Niet omdat ik de natuur of buitenlucht haat, maar omdat ik niet tegen de zon kan."**

## Zere voeten

Eigenlijk is het heel gek. EPP heb je vanaf je geboorte, maar meestal heb je er dan nog geen last van. Dat gebeurde bij mij pas op mijn derde. Mijn ouders hielden van het buitenleven, dus gingen we vaak fietsen, wandelen of deden andere buitenactiviteiten. Na zo'n zonnige dag buiten hilde ik heel veel. Maar ik kon niet goed verwoorden wat ik voelde. Ik zei dan tegen mijn moeder dat ik jeuk had. De huisarts stelde vast dat ik waarschijnlijk een zonneallergie had en verwees me door naar de dermatoloog. Uiteindelijk stelde hij de diagnose EPP.

# vakantie'

als dat meisje dat ze altijd zo zielig vond omdat ik tijdens het speekwartier met handschoenen aan in de schaduw stond. Vreselijk vind ik het als mensen mij zo onthouden. Ik ben wie ik ben en daar is niets zieligs aan.

Ook relaties zijn moeilijk. Ik kon het amper geloven dat mijn eerste vriendje mij leuk vond. Ik bedoel: iedere jongen wil toch met zijn vriendinnetje naar het strand, zwemmen of gezellig op een terrasje zitten? Ik vond het moeilijk om hem te vertellen dat ik dat allemaal niet zou kunnen. Gelukkig vond hij het niet erg. We zijn toen zelfs met vrienden op vakantie geweest. Onze vrienden zaten op een camping en hij en ik in het pension ernaast. Als zij overdag op het strand lagen, zaten wij binnen. 's Avonds gingen we naar de anderen om samen te

fancy nr. 6 ☼ juni 2007

Door mijn ziekte moest ik al op jonge leeftijd met veel dingen rekening houden. Dagelijks moest ik het weerbericht bijhouden om te bepalen of en hoe lang ik de volgende dag eventueel naar buiten zou kunnen. Toch ging het best vaak fout. Omdat ik een keer slippers aanhad heb ik een week lang met mijn voeten in een emmer koud water gezeten. Dat soort dingen zijn heel pijnlijk. Zeker als klein kind. Je wilt toch meedoen met je vriendjes en vriendinnetjes en net zo zijn als zij. Niet buiten kunnen spelen is funest voor je sociale leven. Inmiddels heb ik mijn leven erop aangepast. Ik piek op dagen met regen, kou en bewolking." ☼

 **WIL JE MEER WETEN OVER EPP?**  
**KIJK DAN OP [WWW.EPP.INFO](http://WWW.EPP.INFO).**

81