

Tina (20) is allergisch voor zonlicht



Bij het eerste lentesonnetje rept iedereen zich naar buiten. Topjes, blote voeten... Maar niet voor Tina. Zij lijdt aan EPP, een huidziekte waarvoor nog geen remedie bestaat. Voor Tina is de zon een straf. Hoe ze toch een 'normaal' leven probeert te leiden, lees je hier.

“Naarmate de zon terrein won, week ik terug, steeds dieper het huis in. Naar de kinderkamer of naar de zolder.”

“Het brandt, vlak onder mijn huid. Het beweegt, wriemelt, het is als de prikkeling wanneer je in de brandnetels bent gevallen of wanneer je je haast bevroren handen naar het haardvuur uitstrekt. Het jeukt, maar tegelijkertijd is 'jeuk' hier een eufemisme. Ik wil de pijn van me afschudden en weet dat het niet kan, huilt tranen van frustratie. Tijdens die eerste mooie lentedagen van dit jaar kwam ik voortichtig naar buiten - volledig ingepakt weliswaar - met mijn blote voeten in sandalen. Ik was uitzinnig van vreugde toen de huid van mijn voeten

niet direct begon te prikken, trok mijn trui uit en ging in een topje in de zon zitten. De volgende dag waagde ik me zelfs in bikini buiten en voor het eerst werd ik een beetje bruin. Ik werd al vlug gestraft voor zoveel roekeloosheid. Eenmaal terug op mijn studentenkamer in Gent begon het te branden. 'Verdomme, ik dacht dat het over was!', snikte ik aan de telefoon tegen mama en m'n zus Monica. Het zout van mijn tranen deed mijn wangen nog harder gloeien. Mama is een stuk nuchterder dan ik en wist best dat ik me had laten meeslepen door een illusie.

EPP is genetisch bepaald en er bestaat nog geen remedie voor. Een miraculeuze genezing zit er dus waarschijnlijk niet in. Na die

“Ik bracht de hele vakantie door in een ijskoud bad.”

bewuste lentedag ging ik op bed liggen en probeerde te slapen, maar ik heb nog uren de pijn liggen verbijten voor ik uiteindelijk in slaap viel. Toch heb ik het gevoel dat ik

ht

sterker ben geworden. EPP heeft me niet kleingekregen. Ik ben beter bestand tegen de pijn en het lukt me om mijn emoties min of meer in de hand te houden. Hoe anders was dat vroeger... Tijdens de zomer van 1992, bijvoorbeeld, toen we op vakantie waren in de Vogezen en de temperatuur in het dakappartement dat we hadden gehuurd, opliep tot vijfendertig graden. Net na onze aankomst waagde ik me buiten in de zon. Er stond een licht briesje dat de eerste tintelingen volkomen draaglijk maakte, maar 's avonds laaide de pijn op. De rest van de vakantie bracht ik door in een ijskoud bad. Mama deed steeds weer ijsblokjes in het water, maar mijn lichaam gloeide zo erg dat het water er in geen tijd weer door werd opgewarmd. Ik was als de dood voor de terugreis - files en hitte - en durfde het pas aan toen mama op het idee kwam om me de koelbox vol ijskoud water te geven. Ik kroop op de achterbank naast Monica en zette mijn benen in de koelbox. Mama had twee koelblokken bij zich, die ik halverwege de rit zou krijgen. 'Mag ik ze nu bijna hebben, mam?', vroeg ik haar telkens met een klein stemmetje. Later vertelde ze me dat de wanhopige manier waarop ik die vraag stelde, haar hart had gebroken. De rest van augustus sliep ik met mijn benen uit het bed in een badje koud water. Met als resultaat dat mijn voeten één etterende wond werden. Het was de ergste zomer van mijn leven. Sindsdien heb ik het water en de ijsblokjes afgezworen. Toen ik laatst zo in mijn studentenkamer op bed lag, zei ik streng tegen mezelf: 'Nee Tina, niet het bad'. Wanneer ik eenmaal in het koele water lig, wil ik er namelijk niet meer uit. Het water brengt verlichting, maar zodra ik eruitstap, begint het branden opnieuw en voelt het des te erger aan. Ik was pas drie, toen ik op een zonnige lentedag uit de tuin op mama kwam toegelopen, wapperend met mijn handjes. 'Handjes pijn', snikte ik. Er was niets aan de huid te zien. Ze waste m'n handjes, maar ze bleven wat grauw. Er kwamen nog meer dagen waarop ik het uitgilde alsof ik net onder kokend water had gestaan. De dermatologe die we consulteerden, schreef een zalfje voor en een sterke zonnemelk, maar niets hielp. Bovendien kon ik geen zalf op mijn handjes verdragen: het plakte, het

jeukte, ik wilde niets op mijn velletje. Mama merkte wel op dat er na een periode van pijn kleine, haast onzichtbare korstjes op mijn huid verschenen. Piepkleine scheurtjes, zo leek het. Maar je zag er niet echt veel van. Die korstjes brachten de dermatologe op het idee dat ik misschien EPP had. Het was een zeldzame ziekte, maar ze herinnerde zich dat het onderwerp tijdens haar studie ooit even was aangekaart. De dokter was een ontzettend lieve en intelligente vrouw, en ik heb veel aan haar te danken. Ze had met me te doen, zag ook hoe moeilijk mama het had, en is echt gaan graven naar de oorzaak van mijn klachten. Het probleem met deze ziekte is dat je er uiterlijk zo weinig van ziet. Op het moment dat je lichaam in brand staat, valt er zelfs niets te zien."

"Mijn communiefoto: ik in een perfect wit jurkje... met een bietrood hoofd."

"Uiteindelijk verwees ze me door naar een professor aan de Leuvense universiteit. 'Ja', zei hij na een reeks onderzoeken, 'je hebt het inderdaad. Het is erg zeldzaam, er zijn slechts drie andere EPP-patiënten in België.' Veel was er niet over de ziekte bekend (dat is trouwens nog steeds zo). Ik kreeg medicatie: bètacaroteen en een ontstekingswerend middel. Omdat bètacaroteen op lange termijn belastend is voor de lever en het ontstekingswerende middel slecht kan zijn voor de ogen, werd ik tweemaal per jaar in het ziekenhuis verwacht voor een controle. De capsules bètacaroteen waren twee centimeter lang en ik moest er zes per dag slikken en dat op mijn vijfde! Je kunt je wel voorstellen welke taferelen er zich bij ons thuis hebben afgespeeld. Bovendien zorgde het goedje ervoor dat ik in geen tijd helemaal oranje werd: mijn huid, het wit van mijn ogen, mijn nagels: alles kleurde tot een vale hennatint. 'Rooie baviaan!', riepen de kinderen op school me na. Wat vind je van deze foto van mijn eerste communie? Kijk, ik draag dit perfect witte jurkje, maar mijn hoofd is gezwollen en bietrood. Nog erger was het dat de medicatie amper hielp. 'De beste behandeling is binnenblijven', zei de professor en binnen bleef ik. De zon hield me gevangen,

maakte dat ik niet de straat op kon om met de andere kinderen te spelen. Als kind haatte ik de zon. Monica speelde lekker buiten, ik zag haar plonzen met de buurkinderen in het zwembadje in onze tuin. Ik mocht niet al te dicht bij de terrasdeur gaan zitten, want zelfs glas hield de zon niet tegen. En naarmate de zon terrein won, week ik terug, steeds dieper het huis in. Dan trok ik naar de kinderkamer of naar de zolder. Uren heb ik in mijn eentje gespeeld. Bouwde hele steden van lego. Om een uur of vijf, wanneer de zon laag stond, ging de deur wijdopen en mocht ik naar buiten. Ik holde, struikelde over mijn eigen voeten. In die dagen was ik een echte kwajongen, ik was maatjes met alle jongens uit de buurt, vond meisjes maar trutten. Op bewolkte dagen klom ik met mijn buurjongen Maarten in bomen, zat uren op mijn hurken dikkopjes te bestuderen, bromde met mijn plastic tractor door de zandbak. Wanneer de zon scheen, speelde ik ook vaak bij Maarten thuis. Maar Maarten hoorde door het open raam de vrolijke stemmen van de jongens op straat en ik voelde gewoon dat hij naar buiten wilde.

Af en toe probeerde mama iets verschrikkelijk gewaagds, zoals een dagje naar een pretpark. Ik kreeg een petje op, lange mouwen en een lange broek aan. Dan stond ik met Monica drie kwartier in de rij voor een geweldige attractie en wanneer we er bijna waren, begon het prikken, mijn neus, mijn mond, mijn handen. En dan ging het huilend terug naar de auto. Een andere keer gingen we naar zee. Ik droeg enthousiast emmertjes water aan om de gracht van het zandkasteel te vullen, toen het monster onder mijn huid weer tot leven kwam. Het was maar een klein stukje lopen naar de auto, maar ik heb me daar gegild. Dat zijn aangrijpende gebeurtenissen voor een kind.

En dan de tienerjaren. Als tiener wil je gewoon zijn, gewoon doen, net als alle andere tieners. Je wilt zeker geen vreemde ziekte hebben die niemand kent en waarover je elke keer een hele medische uitleg moet geven. En dus ging ik mee naar Zwitserland op kamp en durfde niet te zeggen dat ik helemaal geen bergwandeling in de blakende zon mocht maken. Het werd een ware foltering. De monitrice aan wie ik vertelde dat ik zo'n pijn had, haalde

Tina leeft als gevangene van de zon

“Hoezeer ik de grenzen ook verleg, me verzet en koppig aan de tralies ruk: het helpt niets.”

ongeïnteresseerd haar schouders op: 'Ik zie niks', zei ze. Hele nachten zat ik op een krukje naast de wastafel en bette mijn pijnlijke gezicht. Toen mama me bij mijn terugkeer aan het station kwam ophalen, zag ik eruit als Homer Simpson, een band van bruine korstjes rond mijn mond. Toen ik een jaar of negen was, veegde mama vastberaden alle chemische rommel van de tafel. Ze wilde niet langer dat ik pillen slikte waarvan ik blind kon worden en die langzaam mijn lever vernielden. We zouden het proberen op de alternatieve manier. Mama verdiepte zich in de wetenschap van Rudolf Steiner en we consulteerden een antroposofisch arts. Hij gaf me allerlei plantenpreparaten en raadde me bovendien aan om biologisch wortelsap te drinken en mijn voedingspatroon te veranderen. Ik ging nu ook naar een Steinerschool en dit onderwijs heeft mijn artistieke talenten wakker gemaakt. Tekenen werd mijn grote passie. Je kunt best stellen dat ik die overstap naar een alternatieve en gelukkigere manier van leven aan mijn ziekte heb te danken. Momenteel volg ik de opleiding beeldhouwen. Zalig is het om in een koel atelier, met mijn blote voeten op de tegels, de materie onder mijn handen te voelen. Als vanzelf begon ik ook creatiever met mijn ziekte om te gaan. Onlangs kocht ik een zwarte hoed met een brede, slappe rand en bij erg zonnig weer bind ik daaronder, net als de Arabieren, een sjaal om mijn hoofd. Ik weiger nog altijd om

handschoenen te dragen in de zomer - dat is net Michael Jackson, veel te freakerig - maar ik heb een mooie bloes met extra lange mouwen. Wintersport jaagt me ook geen schrik aan: bij het skiën draag ik een masker dat alleen mijn ogen en mond vrijlaat.”

“Deze zomer ga ik iets gedurfs doen, ga ik de zon uitdagen.”

“Omdat ik niet het gevoel had dat de antroposofische behandeling hielp, ben ik ermee gestopt. Wel blijf ik wortelsap drinken, omdat inderdaad bewezen is dat wortelsap je huid beter bestand maakt tegen de zon. Lekker vind ik het niet en ik heb elke combinatie uitgeprobeerd die er bestaat, met duindoornsap, met rode bieten... bliè. Hoewel ik heb geleerd hoe ik met EPP moet

omgaan, kan ik niet zeggen dat ik me er echt mee heb verzoend. Hoezeer ik de grenzen ook verleg, me inpak en koppig aan de tralies ruk: ik blijf een gevangene. Het kan me niet zo veel schelen dat ik niet bruin mag worden en geen topjes kan dragen, maar ik had zo graag de wereld gezien. Een rits exotische bestemmingen houdt zijn deuren ferm voor me gesloten. Peru fascineert me, ik had me willen verdiepen in de cultuur van de Indianen, maar ik weet dat ik niet verder zou komen dan de hotellobby. En ook hier, in eigen land, zet de zon me steeds weer op mijn plaats. Zo werk ik als monitor op een speelplein, maar bij warm weer moet ik altijd met de kinderen het park in of het werk aan een ander overlaten. Bij festivals keer ik die nare vuurbol letterlijk de rug toe, wat vaak betekent dat ik de act in kwestie nooit te zien krijg. Maar zelfs dan slaagt de zon er soms in om mijn rug te verschroeien. Mijn vriend Pieter kwam, heel lief, op het idee om deze zomer naar Ierland te gaan - laat ons bidden voor een grijze hemel. Maar ook deze zomer kan ik het niet laten om toch iets gedurfs te doen, om de zon even uit te dagen en haar te laten zien dat ik niet meer het meisje ben dat in de kelder van haar oma haar voeten koelde. Ik wil eindelijk naar dat idyllische plekje in het zuiden van Frankrijk waar mama en Monica al jaren op vakantie gaan. De caravan staat in de koelte van een uitgestrekt eikenbos en even verderop is de zee. Aan de horizon de Mont Saint-Victoire, ooit vereeuwigd door Cézanne. In gedachten ben ik al vaak met hen meegereisd, maar nu ga ik echt. Misschien moet ik binnenblijven, maar dan laat ik de deur open en geniet ik van het ruisen van de eikenbomen en zie, door de toppen heen, de geliefde berg van Cézanne.”

Wat is EPP?

EPP (*Erythro-poëtische Protoporphyrurie*) is een zeldzame ziekte, waaraan in Nederland en België slechts enkele honderden mensen lijden. Zij zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon, d.w.z. het paarse deel ervan. Het licht boort zich een weg door glas en zelfs door kleding. Wanneer de huid tijdens een bepaalde periode aan het licht wordt blootgesteld, ontstaat er een ontsteking, die gepaard gaat met een brandende pijn die dagen kan aanhouden. Meestal zie je er uiterlijk niet veel van en dat kan frustrerend zijn. Patiënten met EPP worden door hun familie, omgeving en zelfs dokters nogal eens als 'aanstellers' bestempeld. Tina raadt iedereen die met de ziekte heeft te maken aan om contact op te nemen met de **EPP patiëntenvereniging** in Alkmaar, Nederland (ook voor Belgische patiënten), tel.: (0031)(0)72/561.37.91.