

Wanneer Erwin Kroll zon voorspelt, wrijft menig Nederlander zich tevreden in de handen. Zo niet Gea de Groot (28). Zij heeft een erfelijke stofwisselingsziekte, waardoor zelfs onder een parasol zitten alleen mogelijk is met bedekte huid. "Cru dat in psalm 121 staat dat de zon je niet zal schaden. Die schaadt mij dus wel." Dinsdagavond is Gea te zien in 'Jong'.

Als de zon je grootste vijand is

Binnen werken, met afgeplakte ramen. Bittere noodzaak voor Gea. Vanaf haar geboorte heeft ze een erfelijke stofwisselingsziekte, waar je overigens niets van ziet, behalve mogelijke zwellingen of soms bloeduitstortingen. "Het is geen huidziekte, want dan denken mensen dat het een zonneallergie is, en dat is iets heel anders," verduidelijkt Gea. "Bij een zonneallergie krijg je bultjes, maar met bedekte huid kun je prima naar het strand. Terwijl ik niet tegen uv-straling kan, het paarse licht in het zonlicht. Ook onder een parasol of door weerkaatsing via ramen of muren krijg ik pijn, dat voelt als een brandwond. Zelfs achter een raam heb ik last, want daar komt uv-straling doorheen. Daarom heb ik altijd een pet en handschoenen bij me, ook wanneer het 's morgens bewolkt is; voor het geval het zonnig wordt. Uv-straling komt soms ook door bewolking heen. Als ik een dagje uitga, zorg ik altijd dat mijn hele lichaam is bedekt. Ik heb geen hekel aan de zon, maar na een paar zonnige dagen vind ik het heerlijk als het weer regent!"

Gea is medisch researchassistent bij PRA International, een onafhankelijk onderzoeksinstituut dat nieuwe geneesmiddelen test. Daarvoor werkte ze vier jaar als doktersassistente in een huisartsenpraktijk. "Ik wist al heel lang dat ik doktersassistente wilde worden. Vroeger moest ik veel naar het ziekenhuis, waar ik zo'n mevrouw achter een grote kaartenbak zag zitten. Dat leek me wel interessant, én het was binnen."

Zeurkind

Als kind huilde Gea veel. Door de pijn die haar ziekte veroorzaakte, kon ze moeilijk tegen temperatuurverschillen, bijvoor-

beeld wanneer ze boven een bord warm eten zat. "Mijn ouders wisten lange tijd niet wat ik had. Ze kregen te horen dat ze mij maar beter moesten opvoeden, of dat ik een zeurkind was. Ik kreeg ook vaak straf; dan moest ik in een andere kamer eten, omdat ik weer zat te miepen. Ze merkten wel dat er iets niet klopte; in de zon huilde ik, en ik wilde geregeld met mijn handen in koud water. Toen ik 4 was, lazen mijn ouders een krantenartikel over mijn ziekte: E.P.P., ofwel erythropoëtische protoporfyrie," zegt Gea zonder haperen. "Dat leek op wat ik had, en na onderzoek bleek ik dat inderdaad te hebben. Sindsdien heb ik als ik buiten ben mijn huid bedekt, maar een medicijn is er niet. Men

'Na een paar zonnige dagen vind ik het heerlijk als het weer regent'

probeert dat wel te ontwikkelen, maar er zijn in Nederland maar driehonderd mensen met deze ziekte, dus het heeft geen prioriteit. Wel volg ik sinds drie jaar van januari tot maart drie keer per week lichttherapie, een soort hardingskuur om meer pigment te creëren." In de vrijgemaakte kerk en op de vrijgemaakte basisschool kende iedereen Gea's situatie. Heel veilig, maar niet minder moeilijk. "Tijdens schoolkampen had ik veel last van mijn ziekte; ik ging eerder naar huis, of paste in de schaduw onder de stekelbosjes op de horloges. Meegaan op zeilkamp lukte natuurlijk niet. Toch móest en zou ik de klas uitwaaien, om er toch nog een beetje bij te horen. Op de middelbare school moest ik voor het eerst

uitleggen wat ik had; daar voelde ik me wel een vreemde eend in de bijt. Pas sinds een paar jaar realiseer ik me – mede dankzij een psycholoog – dat die tijd niet leuk is geweest, dat ik veel verdriet heb gehad en me eenzaam heb gevoeld. Het ergste is dat ik anders ben dan anderen, en dat wil ik niet. Daarmee omgaan is wel eens moeilijk. Maar dit heb ik nu eenmaal en ik moet ermee leren leven," zegt Gea. Nuchter als ze is, droomt ze niet over een leven zonder E.P.P., maar ze kan niet verhullen dat de pijn diep zit.

Bivakmuts

"Het moeilijke is dat je niets aan me ziet. Zo ging ik afgelopen jaar voor het eerst met vrienden op wintersport. Helemaal ingepakt de berg af; bivakmuts op met alleen een sneetje bij de neus, en gaten bij de ogen met een skibril daaroverheen. Toch werd ik ziek. Zitten we aan tafel te bidden: 'Dank U voor het mooie weer.' Zij genieten ervan, maar ik zit daar met pijn – wat zij snel vergeten omdat het niet te zien is. Mijn psycholoog zei dan ook: 'Je kunt haast beter met een verband om je hoofd lopen en 'Au!' roepen.' Hoe goed ze het ook bedoelen, ik word vaak teleurgesteld door mijn vrienden. Vooral vakanties zijn lastig, ik voel me dan een obstakel. Enerzijds wil ik niet dat ze rekening met me houden, maar als ze dit inderdaad niet doen, vind ik het ook weer niet leuk." Vriendjes heeft Gea wel gehad, maar toevallig nooit in de zomer. De Groningse vindt het een lastig verhaal, zo'n liefdesrelatie. "Je wilt niet tijdens de eerste date zeggen wat je hebt, maar natuurlijk moet ik vooraf wél weten of we iets buiten gaan doen. En als je schoonouders 's zomers buiten zitten, moet ik dan binnen



gaan zitten? Ik kan me voorstellen dat een jongen toch even z'n bedenkingen heeft – vooral als het een zoonaanbidder is die vakantie wil vieren in Spanje. Maar dat zijn inderdaad toch niet de leukere jongens, haha!”

Cru

In de afgelopen 28 jaar is Gea's ziekte slechts één keer zichtbaar geworden, maar toen was het ook goed raak. “Vanuit Groningen reed ik in de zomer – met

handschoenen aan – naar een concert van Marco Borsato in Rotterdam. Ik ben toen toch heel ziek geworden; van Marco Borsato heb ik niets gezien.”

Over genezingsmogelijkheden denkt ze nauwelijks na. Wel gelooft Gea dat er aan haar ziekte een einde komt. “Hier op aarde al? Dat zou ik eigenlijk wel moeten geloven, hè?” lacht ze. “Maar mijn nuchterheid zegt dat dit nog wel een poosje zal duren. Soms vind ik het cru dat in psalm 121 staat dat de zon je niet zal schaden.

Dan denk ik: ‘Die schaadt mij dus wél. Maar dat zal in de hemel anders zijn. Een vriendin met suikerziekte zei ooit tegen me: ‘Gé, wij zitten ooit samen op het strand een suikerspin te eten.’”

TV Dinsdagavond,
Nederland 3

TEKST: Wilfred Hermans
BEELD: Dick Vos