

MEELEVEN MET... **EXTREME ZONNEALLERGIE**

‘Ik heb een  
**haat-**  
liefdeverhouding  
met de  
**ZON**’

DE MEESTE MENSEN DROMEN VAN EEN ZONOVERGOTEN ZOMER, MAAR VOOR RINA (40) IS DE ZON EEN VLOEK. ALS ZIJ OP ZONNIGE DAGEN ONBESCHERMD BUITENKOMT, KAMPT ZE DAGENLANG MET HELSE PIJNEN. ZE LIJDT AAN DE ZELDZAME ZIEKTE EPP, EEN OVERGEVOELIGHEID VOOR ZONLICHT. ‘EN DUS ZIT ER NIKS ANDERS OP DAN VOORTDUREND VERSTOPPERTJE TE SPELEN MET DE ZON.’

'Het moet in de zomer van 2000 geweest zijn dat de klachten voor het eerst de kop opstaken. Mijn dochtertje was toen nog geen jaar oud. Voor een evenement van mijn werk trokken we een hele dag naar zee en voor het eerst van mijn leven kreeg ik een zonnslag. Of tenminste, dat dacht ik toen. Ik heb het einde van de dag niet eens gehaald en ben vroeger naar huis teruggekeerd omdat ik me zo ellendig voelde. Mijn handen waren rood en dik en ook mijn gezicht was helemaal opgezet, alsof er vocht onder de huid zat. De pijn was ondraaglijk en zelfs met pijnstillers niet onder controle te krijgen. Nachtenlang heb ik geen oog dicht gedaan. Ken je het gevoel van een vetspat op je huid als je vlees aan het bakken bent? Daarmee is de stekende pijn nog het best te vergelijken. Alsof er constant duizenden vetspatten op mijn huid terecht kwamen. Het gevoel ernstig verbrand te zijn, maar dan langs de binnenkant.'

'Het duurde meer dan een week voor de pijn stilletjes wegebde en langzaam begon het me te dagen dat dit niet zomaar een zonnslag was, maar dat er meer aan de hand was. En dat de klachten verdacht veel weg hadden van die waar mijn tweelingzus sinds haar bevalling mee kampte. Haar dochtertje was inmiddels twee en mijn zus had in tussentijd al een hele resem dokters bezocht, in de hoop eindelijk te weten wat er met haar scheelde. Na twee jaar tests en onderzoeken viel bij haar uiteindelijk de diagnose Erythroëtische Protoporfyrinurie of EPP, een zeldzame stofwisselingsziekte waardoor je overgevoelig bent voor zonlicht. Net omdat het zo'n zeldzame aandoening is, heeft het zolang geduurd voor de diagnose werd gesteld. Bovendien bleek het ook nog eens om een zeldzame variant van de aandoening te gaan, want 'klassieke' EPP heb je vanaf je geboorte. Bij mijn zus staken de klachten voor het eerst de kop op na haar zwangerschap. Net zoals bij mezelf.

Wellicht zijn het bepaalde lichamelijke veranderingen tijdens de zwangerschap die ervoor gezorgd hebben dat de ziekte, waarvan we al die tijd al drager waren, zich plots ook begon te manifesteren.'

### *'Na de diagnose heb ik in een ontkenningfase gezeten'*

'Omdat bij mijn zus de diagnose EPP inmiddels gesteld was, is die hele malle molen van medische tests en onderzoeken mij bespaard gebleven. Ik heb de dokters verteld over de aandoening van mijn zus en bijgevolg werd de diagnose bij mij relatief snel gesteld. Maar dat wil niet zeggen dat het nieuws minder hard aankwam. Ik was opgelucht dat ik wist wat er scheelde, dat wel, maar ik wist ook dat mijn leven er nooit meer zou uitzien als voorheen. Er bestaat geen behandeling of medicijn voor EPP, het enige advies dat de dokters me konden geven, was dan ook contact met het zonlicht vermijden. Ik besefte heel goed dat het een serieuze aanpassing zou worden. Hoe groot de impact van de ziekte op mijn leven precies zou zijn, daarvan had ik op dat moment geen flauw vermoeden. Misschien gelukkig maar.'

'Na de diagnose heb ik een hele tijd in een ontkenningfase gezeten. Alsof ik niet wilde geloven dat dit mij overkwam. Ik hoopte nog altijd dat de dokters zich vergist hadden en dat de klachten vanzelf weer zouden overgaan. Het schriftelijke verslag van mijn arts heb ik tientallen keren herlezen, op zoek naar een manier om de woorden anders te interpreteren. Maar tevergeefs. Langzaam maar zeker drong het tot me door dat dit geen boze droom, maar de harde werkelijkheid was. En dat er niets anders opzat dan de realiteit

onder ogen te zien: voortaan zou ik verstopperje moeten spelen met de zon.'

### *'Door de EPP moest ik mijn kinderwens opbergen'*

'Nooit meer onbezonnen buiten stappen als de zon schijnt, maar je altijd volledig moeten inpakken. Bij barbecues alleen binnen zitten, terwijl iedereen buiten plezier maakt. Mensen die je aanstaren als je op zonnige dagen met veel te veel kleren aan over straat loopt. Natuurlijk viel dat me allemaal zwaar. Nog altijd trouwens. Maar het allermoeilijkste was toch wel dat we door de aandoening ook onze wens naar een tweede kindje definitief hebben moeten opbergen. We hebben nog even getwijfeld hoor, of we niet de gok zouden wagen. Per slot van rekening geef je EPP niet per definitie door aan je kinderen. Maar we vonden het risico te groot. Ik mag er niet aan denken dat ik een kind op de wereld zou zetten dat van z'n leven niet buiten kan komen. Dat zou ik mezelf nooit vergeven.'

'Of mijn dochter EPP heeft, weten we niet. In ieder geval niet in de klassieke vorm, want dat zouden we al gemerkt hebben. Ze is acht nu en heeft nog nooit klachten gehad. Maar bij mij staken die ook pas na mijn zwangerschap de kop op. Natuurlijk lig ik er soms van wakker. Zelf met een aandoening door het leven moeten, die je volledige doen en laten bepaalt, tot daaraan toe. Maar het zou mijn hart breken, mocht het mijn kind overkomen.'

### *'Ik heb geen hekel aan de zon'*

'Inmiddels heb ik me vrij goed aangepast aan mijn leven met EPP. Een lange broek, een >>

T-shirt met lange mouwen, zonnebril, handschoenen, een pet. Ze zijn mijn standaard outfit op zonnige dagen en eerlijk gezegd denk ik er nog maar nauwelijks bij na als ik ze aantrek. Ik gebruik ook een zonnecrème met ultrahoge beschermingsfactor en in de wagen heb ik een paar reservehandschoenen liggen, want zelfs achter glas of onder een parasol ben ik onvoldoende tegen het zonlicht beschermd. Toch durft de zon me nog wel eens verrassen. Op een grauwgrijze dag profiteer ik er graag van om zonder al die voorzorgsmaatregelen het huis uit te gaan, maar als het weer dan omslaat, heb ik natuurlijk een probleem. 'Ondanks alles zal je me nooit horen beweren dat ik een hekel heb aan de zon, noem het liever een haat-liefdeverhouding. Toegegeven, een bloedhete, zonovergoten zomer, dat is mijn ergste nachtmerrie. Maar als het wekelang regent, wordt iedereen somber en humeurig, daar heb ik óók last van. Geef mij dus maar iets er tussenin.'

## *'Vaak voel ik me een spelbreker in ons gezin'*

'Omdat er in ons huis en in ons hart nog altijd plaats was voor een tweede kindje, hebben we sinds een klein jaar een pleegzoonje onder onze hoede. Dat voelt heel goed en ik heb er intussen vrede mee dat ik zelf geen tweede kind op de wereld zal zetten. Natuurlijk valt het me zwaar dat ik nooit met de kinderen kan ravotten in de tuin als de zon schijnt, maar het ligt niet in mijn aard om te lang stil te staan bij de negatieve aspecten van mijn leven. Gelukkig word je daar niet van, dus waarom zou ik daar mijn energie in steken? Dus probeer ik er het beste van te maken. Soms voel ik me wel een spelbreker. Als mijn man en de kinderen op zondagnamiddag willen gaan fietsen bijvoorbeeld en ze voelen dat ik het erg vind dat ik niet meekan. Dan passen ze voor mij hun plannen aan, gaan we met zijn allen wandelen in het bos. Het steekt wel, dat ze altijd zoveel rekening met me

## MEER DAN ZOMAAR GEVOELIG VOOR DE ZON

Erythropoëtische Protoporfyrine of EPP is een zeldzame stofwisselingsziekte, die erfelijk wordt bepaald. Mensen met EPP zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon, meer bepaald voor het paarse en het groene deel daarvan. Als hun huid wordt blootgesteld aan zonlicht, ontsteekt die en lijkt hij te branden. Af en toe is de huid ook rood en opgezwollen, maar meestal is er

niks te zien. De pijn kan echter dagenlang aanhouden. De mate van EPP varieert van patiënt tot patiënt. De één kan een halfuur tegen zonlicht, de ander nog geen vijf minuten. Medicijnen zijn er niet en zichzelf beschermen tegen de zon is dan ook het enige dat patiënten kunnen doen. In België en Nederland zouden er naar schatting om en bij de 200 mensen aan EPP lijden.

moeten houden, maar aan de andere kant ben ik ontzettend blij dat ze dat gewoon doen. Ook in mijn familie en vriendenkring kan ik gelukkig op veel begrip rekenen. Als ik voortdurend het gevoel zou hebben me te moeten verantwoorden, zou het me allemaal nog veel zwaarder vallen.'

'Dat mijn zus in het zelfde schuitje zit als ik, is trouwens een enorme troost. Het doet deugd om te kunnen praten met iemand die echt beseft wat je doormaakt, om ervaringen uit te kunnen wisselen en elkaar tips en adviezen te kunnen geven.'

## *'Ik kamp met een tekort aan vitamine D'*

'Als je me vraagt of ik gelukkig ben, zal ik zonder aarzelen 'ja' antwoorden. Ik heb mijn ziekte een plaatsje gegeven en beseft dat er mensen zijn die het veel slechter getroffen hebben dan ik. Ik kan weliswaar geen hele middag in de zon zitten, maar als ik mijn voorzorgen neem, me goed bescherm, kan ik nog wel buitenkomen. Er zijn EPP-patiënten die nog geen vijf minuten in de zon kunnen komen of zelfs voortdurend in het halfduister moeten leven. Toch baart mijn gezondheid me wel degelijk zorgen. Twee jaar geleden heb ik

mijn staartbeen gebroken. Zomaar spontaan, zonder val of stoot. Ook dat heeft hoogstwaarschijnlijk met mijn EPP te maken. Voor gezonde botten heb je veel vitamine D nodig en die vitamine wordt in het lichaam aangemaakt onder invloed van de zon. Omdat ik me niet aan zonlicht mag blootstellen, heb ik dan ook een tekort opgebouwd en lijd ik nu aan osteopenie, de voorloper van osteoporose. En ook voor mijn lever is de ziekte erg belastend. Door de EPP wordt er in mijn bloed namelijk te veel van een bepaalde stof aangemaakt, protoporfyrine, en die moet allemaal via de lever worden afgevoerd. Naast de dagenlange pijn die ik ervaar als ik in contact kom met de zon, heeft de ziekte dus ook gezondheidsgevolgen op langere termijn. Ik laat me goed opvolgen, maar verder probeer ik daar niet te veel bij stil te staan. We zien wel wat de toekomst brengt.'

## *'Een frisse duik in een openlucht-zwembad, daar droom ik van'*

'Het lijkt soms zo irreeel dat ik als kind zomerslang buiten getennist heb. Of dat ik ooit zelfs een reis naar Thailand heb gemaakt. Mocht ik

dat nu opnieuw proberen, dan zou ik gek worden van de pijn. Aan de ene kant ben ik blij dat de ziekte pas zo laat de kop heeft opgestoken. Ik heb dingen kunnen doen waar andere EPP-patiënten alleen maar van kunnen dromen. Maar aan de andere kant besef ik ook heel goed wat ik nu moet missen. Wie van zijn geboorte geen zonlicht verdraagt, heeft nooit anders geweten.'

'Ik voel niet de behoefte om verre reizen te maken naar tropische bestemmingen, of uren te liggen zonnebaden, maar gewoon nog eens een frisse duik kunnen nemen in een openluchtwembad of op een zonnige dag de tuin in kunnen lopen met de kinderen, zonder eerst allerlei voorzorgsmaatregelen te moeten treffen, daar droom ik echt van. Dus hoop ik stilletjes dat er vroeg of laat toch nog een middel wordt gevonden om mij van die vervelende EPP te verlossen. Al besef ik ook wel dat de kans klein is dat ik dat nog zal meemaken. Er wordt weliswaar wel wat onderzoek naar de ziekte verricht, maar op zeer beperkte schaal. EPP is een zeldzame ziekte, logisch dus dat er niet evenveel middelen voor worden vrijgemaakt als voor bijvoorbeeld kankeronderzoek. Maar misschien wordt er voor toekomstige EPP-patiënten ooit een remedie gevonden. Ik hoop het voor hen, want geloof me vrij, het valt niet mee om altijd in de schaduw te moeten leven.'

■ DOOR VEERLE MAES

## MEER WETEN?

Omdat EPP zo'n zeldzame ziekte is, bestaat er in eigen land geen zelfhulpgroep of patiëntenorganisatie. In Nederland wel en - uiteraard - kunnen daar ook Belgische patiënten en hun familie terecht. Wil je meer weten over de aandoening, in contact komen met lotgenoten via het forum of bijeenkomsten of op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen via de nieuwsbrief? Dan ben je bij de EPP-vereniging aan het juiste adres. Meer info op [www.epp.info](http://www.epp.info) of tel. 0031-593525432.