

# Eerlijk gezegd

"Suzanne, ons oudste kind, was een vrolijke baby. Ze at en dronk goed en genoot van haar onbezorgde leventje. In de zomer vond zij het heerlijk om in een badje in de tuin te zitten. Lekker spetteren met water. Nooit hadden wij toen kunnen denken dat de zon haar vijand zou worden. Suzanne was twee jaar toen zij allemaal rare plekjes kreeg op haar lichaam. Het jeukte enorm. De huisarts dacht in eerste instantie aan waterpokken, toen aan zonneallergie. Mentholpoeder moest verlichting brengen. Ook de volgende zomer was het raak. Suzanne verging vaak van de pijn en de jeuk. Soms vonden wij haar liggend op de plavuizen in de woonkamer, de koelste plek in huis. Opnieuw stapten wij naar de huisarts, maar zij meldde ons doodleuk dat Suzanne er wel overheen zou groeien. Het was een vreselijke periode; weten dat je kind pijn heeft, maar de oorzaak niet kennen, laat staan er wat aan kunnen doen. Op die leeftijd kon ze ook alleen maar heel erg huilen en was ze niet in staat ons te

lijk bepaalde stofwisselingsziekte, die zich op jonge leeftijd openbaart. Het betekent dat iemand overgevoelig is voor het zichtbare licht van de zon, in veel ergere mate dan bij zonneallergie. Ook indirect contact met het licht kan tot heel veel pijn lijden. Als je EPP hebt en even in de zon komt, krijg je direct last van blaren, jeuk en pijn. Het is een zeldzame ziekte, die in Nederland maar bij tweehonderdvijftig mensen voorkomt. De diagnose kwam heel hard aan. Er was weinig bekend over de ziekte, laat staan dat er een medicijn voor bestond. Het enige wat we konden en kunnen doen voor Suzanne is de zon mijden.

trant van: 'Goh, koud hè!' Toch blijft het moeilijk, zeker nu Suzanne met haar zestien jaar in de puberteit zit. Het is geen leeftijd meer waarop vriendinnen gezellig met elkaar thuis spelletjes doen. Al helemaal niet in de zomer. Dan gaan ze naar het zwembad of hangen ze wat rond. Vooral in de zomer voelt ze zich dan ook vaak erg eenzaam. Binnenshuis probeert ze zich te vermaken met lezen, spelletjes en de computer. Ze heeft een eigen website gebouwd over haar ziekte. Wij hebben erg veel bewondering voor de manier waarop Suzanne met haar ziekte omgaat. Zo brengt ze ondanks alles eenmaal per week een krant rond, 's avonds uiteraard, en speelt ze ook nog korfbal. Weliswaar gekleed in een shirt met lange mouwen en een pet op. Ook al weet ze dat ze het na de wedstrijd altijd moet bezuren met blaren, jeuk en pijn. Verder heeft ze via de patiëntenvereniging van mensen die lijden aan EPP contact gekregen met een lotgenote die in België woont. Ze kunnen het erg goed met

## Jannie: 'Suzanne verging van de pijn en de jeuk. Maar volgens de kinderarts was ze gewoon uit op heel veel aandacht'

vertellen wat ze precies voelde. Voor ons zat er niets anders op dan heel veel met haar te wandelen.

's Nachts met de kinderwagen door ons dorp, in de hoop dat ze in slaap zou vallen. Dan probeerden we haar voorzichtig in haar bedje terug te leggen. Meestal was dat het moment waarop ze weer wakker werd. Mijn man en ik waren af en toe de wanhoop nabij. Er moest iets gebeuren. Uiteindelijk belde mijn man opnieuw met onze huisarts. Met of zonder verwijzing, hij wilde verder onderzoek door een kinderarts. Door zijn vasthoudendheid werden we inderdaad doorverwezen. Suzanne werd voor een paar dagen opgenomen in het ziekenhuis. Het ging daar goed met haar. Ze sliep er als een roos. Volgens de kinderarts was Suzanne gewoon uit op heel veel aandacht. Thuis maakten we video-opnames van haar. De kinderarts wilde er niet naar kijken om privacyredenen. Een verpleegkundige kregen we wel zo ver. Toen zij Suzanne op de video hoorde huilen en in dat geluid pijn en paniek herkende, kregen we ten slotte gehoor. Een bloedonderzoek volgde en eindelijk, eindelijk - we waren toen drie jaar verder - werd de diagnose gesteld: Erythropoëtische Protoporphyrinurie (EPP), een erfe-

Het betekent dat in de zomer, maar ook bij een herfstzonnetje of op een stralende winterdag, alles draait om Suzanne. Voor onze jongste dochter Moniek is dat vaak even slikken. Zij is gek op de zon en ligt het liefst dagen op het strand. Daarom mocht Moniek van ons vorig jaar ook met een vriendin en haar ouders mee op vakantie naar Frankrijk. Zelf kiezen wij voor kamperen in landen met een gematigde temperatuur en vragen dan om een plek in de schaduw. Campinghouders kijken dan wel vreemd op en helemaal als ze met prachtig weer Suzanne voorbij zien lopen in lange broek, shirt met lange mouwen, pet op haar hoofd en soms zelfs met handschoenen aan. Ze is inmiddels gewend aan die bliken en aan cynische opmerkingen in de

elkaar vinden. Ze logeren over en weer bij elkaar en elke zondagavond chatten ze er vrolijk op los.

Tests hebben overigens uitgewezen dat mijn man en jongste dochter ook drager zijn van het gen dat EPP veroorzaakt, maar zij hebben de ziekte niet. Of de kinderen van onze kinderen de ziekte zullen krijgen, hangt af van de genen van hun toekomstige partners. Zelf houd ik me daar nu nog niet mee bezig. Wat mij wel zorgen baart, is de mogelijkheid van het ontstaan van een leverziekte bij Suzanne. De blaren zorgen namelijk voor onderhuidse ophopingen en voor vervuiling van het bloed. Dat bloed komt bij de lever en die krijgt daar telkens een behoorlijke knauw van. Gelukkig gaat het tot nu toe goed.

Ik hoop dat er meer aandacht komt voor EPP en ook meer geld voor verder onderzoek, zodat onze volgende generatie een zonnige toekomst tegemoet gaat. ☘

Suzanne heeft een eigen website. Kijk op: [www.epp-zeldzameziekte.nl](http://www.epp-zeldzameziekte.nl). Meer informatie over EPP vindt u ook op [www.epp.info](http://www.epp.info).

interview: monique van der vlugt