

## EVELIEN (20)

Voor de meesten onder ons is het één groot feest als de zon schijnt. Op terrasjes zitten, naar de kust gaan... kortom genieten van de warme zonnestrallen. Dat geldt niet voor Evelien (20) uit Zeebrugge. Tien minuten onbeschermd in de zon en ze zwelt helemaal op, onder helse pijnen. Evelien lijdt namelijk aan EPP, oftewel lichtallergie. Toch wil ze deze ziekte haar leven niet laten verknallen en maakt ze er het beste van. Zelfs met een vakantie naar het zonnige Kreta in het verschiet. Een moedig verhaal van een uitzonderlijke meid.

**TEKST** Mirella Verbeken  
**FOTO'S** Sigfrid Eggers

*Speciaal voor NINA trotseerde Evelien twee minuten lang het felle zonlicht zonder bescherming.*

## IS EXTREEM ALLERGISCH VOOR ZONLICHT

**M**ijn ouders hadden het jarenlang niet door. We wonen aan de kust, en natuurlijk ga je dan gezellig met het gezin naar het strand. Elke keer weer huilde ik tussen mijn schepjes en zandvormen, en maakte ik een hele scène. Mijn ouders dachten dat ik om aandacht vroeg, maar ik was te klein om uit te leggen wat ik voelde. Jaren heeft het geduurd voor ze door hadden dat er iets anders aan de hand was.

Tot op een dag, ik was vijf, mijn handen zo gezwollen waren dat ze barstten. Toen wisten ze dat er echt iets scheelde. We hebben de ene dokter na de andere geraadpleegd, maar niet één die raad wist. Het heeft geduurd tot mijn zevende toen een professor in Gent de diagnose EPP stelde. Eindelijk. Mijn ouders beseften ineens hoeveel pijn ik jarenlang gehad moest hebben.»

«Terwijl iedereen uitkijkt naar de eerste hete zomerdagen, verlang ik stiekem naar een heerlijke plensbui. Als het zomer is, zie je mij alleen buiten als het regent of bewolkt is. Tien minuten onbeschermd in de zon is voldoende om helemaal op te zwellen en ver-

schrikkelijke pijn te krijgen, alsof ik in een bos brandnetels gevallen ben. De zon is mijn grootste vijand. En daar moet ik mee leren leven. Een geneesmiddel bestaat er immers niet, en omdat de aandoening zo zeldzaam is, zal er waarschijnlijk ook nooit een komen. Ik heb bètacaroteenpillen genomen, maar die hielpen niet echt. Met een sunblock zou ik in de zon kunnen, maar ik gruwel van die vieze, plakkerige crèmes, en elk uur opnieuw smeren, is zo'n gedoe. Cortisone helpt ook, naar het schijnt, maar die is dan weer schadelijk voor je lichaam. De enige echte remedie is uit de zon blijven, want elk lichaamsdeel dat ermee in aanraking komt, zwelt op en doet verschrikkelijk veel pijn.»

«De hond uitlaten doe ik tijdens de zomermaanden alleen 's ochtends vroeg of 's avonds laat. Op de trein ga ik automatisch aan de schaduwkant zitten, in de wagen in het midden op de achterbank. Overall waar ik kom, zoek ik de schaduw op, dat is een reflex geworden. Als ik toch niet anders kan, en naar buiten moet, draag ik lange mouwen, een lange broek, handschoenen, een pet en



«Soms benijd ik mijn zussen wel om hun bruine, gezonde teint.»

gesloten schoenen. Maar zelfs zo kan ik maar beperkt in de zon, want mijn gezicht is nooit helemaal beschermd en zwelt dan op.»

### Starende blikken

«De zee is voor velen synoniem met vakantie. Niet voor mij, ook al woon ik aan de kust. Terwijl mijn vriendinnen en zussen aan het strand liggen te zonnen, breng ik mijn zomers binnen door, voor de tv of aan de computer. Op het strand is nergens schaduw en zelfs onder een parasol ben ik niet voldoende beschermd. Twee jaar geleden gin-

gen we zeilen met de klas. Omdat de zon scheen, moest ik zowat heel de tijd binnen blijven. De enthousiaste verhalen van mijn klasgenoten achteraf over wat ze meegemaakt hadden op het dek, wilde ik eigenlijk liever niet horen. Ik kan natuurlijk niet verlangen dat anderen binnen zitten omdat ik dat moet, maar het doet pijn. Ik heb me vaak eenzaam en uitgesloten gevoeld. Door mijn allergie gaat een deel van het leven aan me voorbij.»

«Ook in mijn jobkeuze was de zon een spelbreker. Een studentenbaantje in de horeca op de zeedijk betekent voor mij steevast de afwas doen. Serveren zou leuker zijn, maar is uitgesloten, want dan moet je buiten komen. Ik was graag bij de politie gegaan, maar het verkeer regelen als de zon schijnt, kan ik gewoon niet. Ook mijn andere droom, om nautische wetenschappen te gaan studeren, heb ik moeten laten varen: op een schip kan je de zon al helemaal niet vermijden. Dus ben ik verpleegkunde gaan studeren, een pak minder avontuurlijk, maar ik doe het graag. Tijdens mijn stage ondervond ik dat ik zelfs in die job vaak verstoppertje moet spelen met de zon die door de grote ziekenhuisramen naar binnen kan.»

«Terwijl de meisjes uit mijn klas binnenkort weer in korte rokjes en topjes paraderen, loop ik er veel minder elegant bij. Ik heb

**De zon is mijn grootste vijand. En daar moet ik mee leren leven**

vaak genoeg zomerjurkjes gepast in de winkels, maar wat moet ik ermee? De bikini die ik vorig jaar kocht, mijn allereerste, heb ik al drie keer gedragen, om te gaan zwemmen in een binnenzwembad. En de paar rokjes in mijn kleerkast kan ik alleen 's avonds na zonsongang aan of in huis. Als de zon niet binnenschijnt, tenminste, want in onze keuken zit een dakraam. Tijdens het eten moet ik dikwijls van plaats wisselen, om in de schaduw te blijven. Lastig soms, maar het went.»

«Erger zijn de opmerkingen en starende blikken als ik op een snikhete dag in mijn outfit over de dijk loop. Verwijten als 'bleekscheet' en 'abnormale', heb ik vaak gehoord, maar vooral als ze van mijn zussen kwamen, toen ze nog klein waren, was ik ontroost-

een zomerkamp, was ik het gezeur over wie de tent zou opzetten beu: ik zou het wel doen. Zonder trui, pet en handschoenen, want voor zo'n zware klus is dat veel te warm. In de brandende middagzon zette ik in mijn eentje de tent recht. Maar mijn koppigheid bleef niet ongestraft: mijn gezicht, armen, handen waren zodanig opgezwollen en stijf, dat ik niks meer kon vasthouden. Zelfs mijn schoenen uitdoen of naar het toilet gaan, lukte niet meer. Ik ben die avond naar huis moeten terugkeren en heb vijf dagen in bed gelegen met helse pijn. Ik heb mijn les al zo vaak geleerd, en toch trek ik in september met mijn ouders en zussen naar Kreta. Mijn ouders waren daar vorig jaar al, en het is hun droom om dit jaar met zijn allen terug te ke-

## Geld zou ik er voor geven om eens een dag normaal te zijn

halen, daarmee zou ik langer in de zon kunnen, neem heel veel sunblock mee, en een surfpak met lange mouwen en broekspijpen, zodat ik ook eens mee kan gaan snorkelen of zwemmen.»

«Naast mijn bruingebrande reisgezellen zal ik wel opvallen, want ik keer gegarandeerd even bleek terug als dat ik vertrokken ben. Eerlijk gezegd benijd ik mijn zussen, allebei fervente zonneklopers, wel eens om hun bruine teint. Dan zie je er niet alleen mooier uit, maar ook gezonder. Vaak vragen mensen of ik me wel goed voel, ze vinden dat ik er ziekelijk uitzie met mijn bleke huid. Ik probeerde al zelfbruiners en make-up, maar het resultaat is toch niet hetzelfde als een natuurlijk bruine kleur. Mijn dokter raadde me aan de zonnebank eens te proberen, misschien kan ik daar wél tegen, maar ik durf niet. Een zonnebank bootst tenslotte de stralen van de zon na, en ik ben er niet gerust in. Ik ben doodsbang voor de pijn. Dan maar liever niet bruin.»

«Al stop ik niet met leven omdat ik EPP heb, ik zou er geld voor geven om eens een dag normaal te zijn, en in bikini tussen de mensen te kunnen gaan liggen op het strand. Wie weet vind ik er wel helemaal niks aan.» ■

## Ik wil het leven niet aan me voorbij laten gaan

baar en hilde ik uit bij mijn moeder. Ik herinner me nog hoe twee mensen op de tram me van achter hun krant hardop zaten uit te lachen. Dan kookt het hier vanbinnen. Vraag dan toch waarom ik die kleren aanheb. Het is niet omdat ik een pet en lange mouwen draag dat ik bijt. Maar nee, ze lachen en blijven liever onwetend. Mijn ouders hebben me altijd gestimuleerd om voor mezelf op te komen en op school spreekbeurten te geven over EPP, en dat heeft me sterker en weerbaarder gemaakt.»

### Misschien overmoedig

«Al hebben ze me altijd onvoorwaardelijk gesteund, mama en papa hebben me nooit overbeschermd of anders dan mijn zussen behandeld. Natuurlijk mocht ik mee op schooluitstapen en op zomerkamp met de scouts, zolang ik me maar beschermde tegen de zon. Ik schaamde me meer dan eens zo diep voor die belachelijke pet en handschoenen, dat ik ze weggooide om toch maar normaal te zijn, als de rest. Ik wilde ook gewoon eens plezier maken zonder dat belachelijke plunje. Ik heb vaak de pijn verbeterd om er toch maar bij te horen. Een keer, op

ren. Overmoedig? Ik weet inderdaad niet wat me te wachten staat, maar ik wil het leven niet aan me voorbij laten gaan omdat ik EPP heb. Speciaal voor mij kozen we een appartement met een groot overdekt terras. Een wandeltocht naar de Samaria-kloof zit er voor mij niet in. Ik weet dat ik de helft van de tijd alleen binnen zal moeten zitten, terwijl de anderen zich buiten amuseren, maar dan lees ik een boek of luister ik naar muziek. Ik kijk er enorm naar uit en ben vastbesloten om ervan te genieten. Ik ga naar de dokter een cortisonespuit

## WAT IS ERYTROPOËTISCHE PROTOPORFYRIE (EPP)?

**EPP, ook wel lichtallergie genoemd, is een erfelijke stofwisselingsziekte waardoor mensen overgevoelig zijn voor uv-licht. Als de huid wordt blootgesteld aan zonlicht, ontsteekt hij en lijkt hij te branden. Aan de huid valt, behalve zwellingen en soms bloeduitstortingen, weinig te zien, maar de pijn kan dagenlang aanhouden. In België zouden er tweehonderd mensen aan EPP lijden. Evelien contacteren kan via [evelien\\_bloemme@hotmail.com](mailto:evelien_bloemme@hotmail.com)**



*Bedekt van top tot teen. De enige mogelijkheid voor Evelien om de deur uit te komen als de zon schijnt.*