

Pet op, sjaal om, dikke kleren aan. Suzanne Talens (19) is klaar voor de lente. Voor haar daglichtallergie bestaat maar één echte remedie: binnenblijven. TEKST: FLOOR VAN DEN HOUT BEELD: ANNE DOKTER

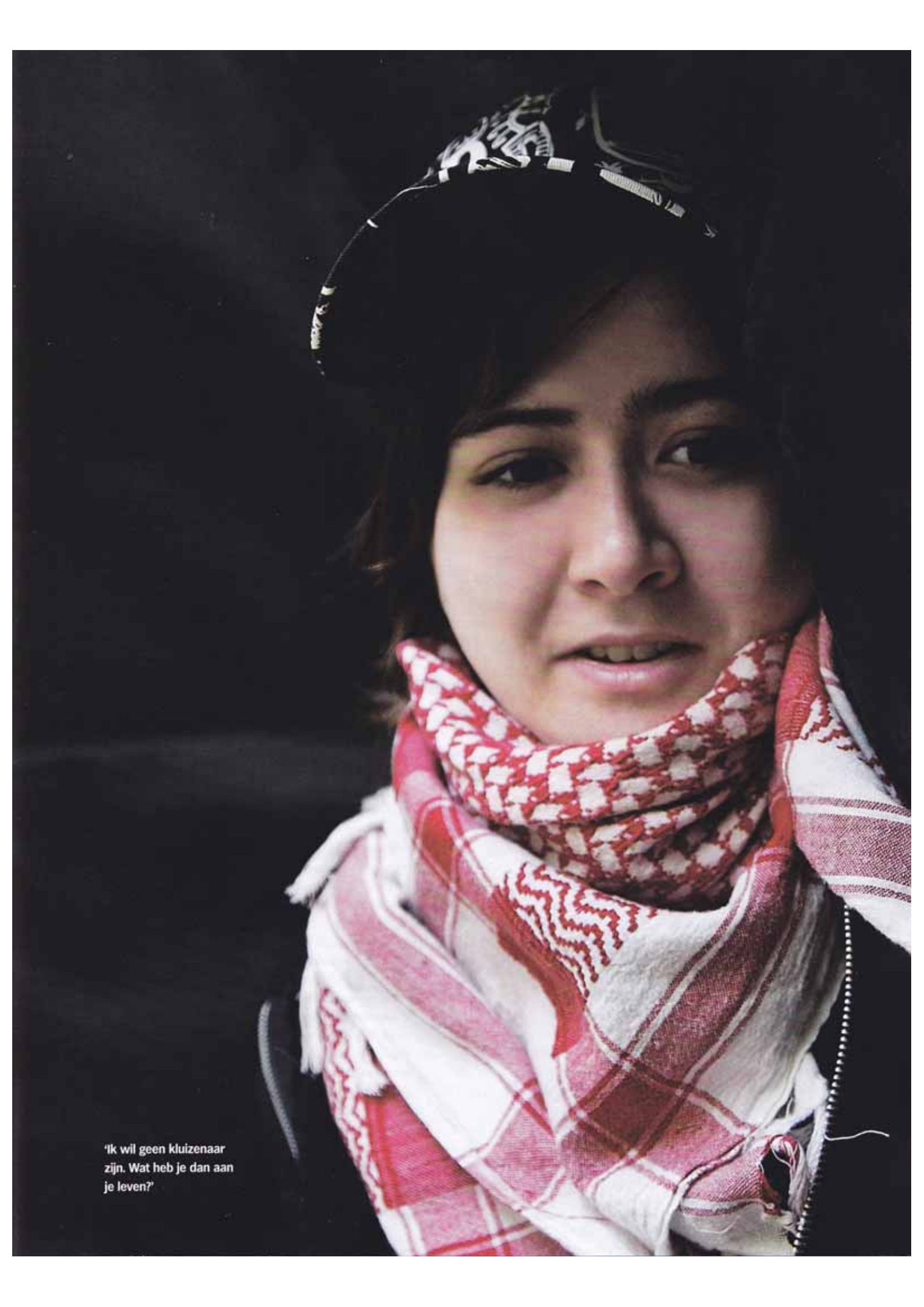
'Ik krijg blaren van elk sprankje licht'

Mijn eerste en scherpste herinnering aan een verkeerde zoninschatting dateert van rond mijn zesde. Het was slecht – maar voor mij dus goed – weer; de regen stroomde met bakken uit de lucht. Mijn ouders besloten me een dagje mee te nemen naar Ameland, om lekker uit te waaien. Alleen: toen we daar eenmaal waren aangekomen, begon de zon te schijnen. Ik had handschoenen aan, maar daar had de zon maling aan. Acht weken lang heb ik met paarse, gezwollen handjes rondgelopen. Mijn vingers waren zo dik als mijn vaders duim. Ik kon nog geen lepel vasthouden. Tot op de dag van vandaag heb ik een hekel aan eilanden.'

Suzanne Talens (19) is allergisch voor daglicht. Hoe

feller het licht, des te heftiger reageert haar lichaam. Waagt ze zich in de lentezon, al is het maar een paar minuutjes, dan pakken jeukende blaren zich samen op haar armen, gezicht en andere onbedekte lichaamsdelen. Met een beetje pech ligt ze de rest van de week op bed met brandende, stekende pijn in haar huid. Een zomerse picknick zit er voor haar niet in. Zelfs niet onder een boom.

'Ik ben niet alleen allergisch voor direct daglicht, maar ook voor indirect. Ook onder een parasol, achter een raam of zelfs onder een wolkendek ben ik niet veilig. Binnenblijven met de gordijnen dicht is het beste. Of anders met mijn lange zwempak, uit Australië geïmporteerd, met daaroverheen een spijkerbroek, een T-shirt met lange mouwen, een reuzenpet en handschoenen. Dán is de lente of de zomer voor mijn huid te doen. Voor mezelf niet echt; het is bloedheet. 's Avonds, als de zon eindelijk ondergaat, kan ik de witte zoutplekken zowat van me af krab-



'Ik wil geen kluizenaar
zijn. Wat heb je dan aan
je leven?'

ben. En mijn gezicht kan ik sowieso niet bedekken. Dus daar heb ik inmiddels een hoop littekens.'

Diagnose: aandachttrekkerij

Al van jongs af aan was duidelijk dat er iets met Suzanne aan de hand was. Maar omdat ze ook last heeft van de zon als ze niet pal in zonlicht staat, konden haar ouders er maar moeilijk achter komen wat haar zo ongelukkig maakte. 'Ik was een vreselijk lastig kind, vooral in het voorjaar en de zomer. Huilde aan één stuk en sliep slecht in. Ik lag mezelf vaak te krabben en schurkte graag tegen de muur aan. Ook lag ik graag plat op de plavuizenvloer. Best logisch: dat geeft verkoeling. Maar dat kon ik mijn ouders niet uitleggen met mijn drie jaar.'

Natuurlijk maakten de ouders van Talens diverse omzwervingen door het medische circuit. In eerste instantie werd Suzannes probleem gediagnosticeerd als waterpokken. Toen ze echter een keer of vijf 'waterpokken' had gehad, hielden de artsen het op aandachttrekkerij. 'Ik werd een paar keer opgenomen in het ziekenhuis, waar de problemen als bij toverslag verdwenen. In een ziekenhuis is het koel en daar heb je geen last van de zon, dus daar was ik een vrolijk kind.'

Mijn ouders wisten natuurlijk wel beter. Om te bewijzen hoe erg ik eraan toe was, hadden ze video-opnamen gemaakt van momenten waarop ik gillend van de pijn in mijn bedje lag. Maar die wilden de artsen niet zien vanwege de privacywetgeving. Bovendien waren ze ervan overtuigd dat het probleem

psychisch was. Uiteindelijk hebben mijn ouders één nachtverpleegster onder zware morele druk laten kijken naar de opnamen. Zij was blijkbaar zo onder de indruk dat ze het doorvertelde aan de betrokken artsen, en zo is het balletje gaan rollen. Er werd bloed, ontlasting en urine bij me afgenomen en binnen een week wisten ze wat ik had: EPP.'

Overdekte tuin

EPP staat voor *erythropoëtische protoporfyrie*, een erfelijk overdraagbare stofwisselingsziekte. De kans dat iemand EPP krijgt, is bijzonder klein: Nederland telt maar driehonderd mensen met deze ziekte. In het lichaam van EPP'ers gaat iets mis bij de productie van rode bloedlichaampjes, waardoor een overschot ontstaat aan de stof protoporfyryne. Dat is een fotoactieve stof, wat betekent dat de chemische structuur ervan verandert onder invloed van licht. Wanneer er zonlicht valt op de huid van een EPP-patiënt, leidt dat tot afwijkingen van de kleine bloedvaatjes. Hierdoor gaat de huid ontsteken; hij wordt rood, zwelt op, gaat jeuken en wordt pijnlijk.

De diagnose EPP gaf opluchting – zie je wel, het was geen aanstelleritis! –, maar was ook een klap. EPP is niet goed te behandelen. Uit de buurt blijven van zonlicht is het devies, maar dat is in praktijk niet makkelijk. De hele familie Talens werkte mee om het leven van de kleine Suzanne zo normaal mogelijk te laten verlopen. Vakantie vieren bijvoorbeeld deden ze meestal dicht bij huis. Van tevoren controleerden pa en ma Talens de camping op schaduwrijkheid, en standaard reserveerden ze het onaantrekkelijkste, donkerste plekje. Achter het huis lieten haar ouders een gigantische installatie bouwen waarmee de tuin met één druk op de knop kon worden overkapt. Zwemmen deden ze in overdekte baden. Zonder lichtkoepel, want daar valt daglicht doorheen.

Dan maar eenzaam

Iedereen hield rekening met Suzanne Talens. Maar ze bleef natuurlijk 'anders' en dat was – en is – niet eenvoudig. 'Als klein kind vind je het moeilijk te begrijpen waarom je niet bent zoals de anderen. Oké, ik mocht zelf naar school fietsen, maar wel zomer en winter helemaal ingepakt: lange broek over een korte broek, altijd handschoenen en een pet. Dat is niet leuk als je vriendjes en vriendinnen rondlopen in een korte broek. In de klas deed ik normale kleren aan, maar dan moest ik wel wegblijven bij het raam. In het speelkwartier ging ik niet naar buiten. Ik mocht een of twee andere kindjes uitkiezen om met mij binnen te blijven.

Smeren heeft geen nut

Lichtallergie is iets anders dan zonneallergie. Mensen met zonneallergie kunnen niet goed tegen uv-straling, het onzichtbare ultraviolette gedeelte van het licht dat de huid laat verkleuren. EPP-patiënten hebben geen problemen met ultraviolet licht; ze worden er in principe ook bruin van. Alleen komt het bij hen zelden zover omdat hun huid dan al een ontstekingsreactie vertoont door een ander, zichtbaar, gedeelte van het licht. De boosdoeners bij EPP zijn violet en groen licht. Dat dringt door glas heen, dus ook binnenshuis hebben EPP'ers er last van. Indirect licht, bijvoorbeeld onder een parasol, is ook schadelijk voor hun huid.

Tegen violet en groen licht bestaan geen effectieve zonne-crèmes zoals die bestaan tegen ultraviolet licht. Wel zijn sommige EPP'ers – maar Suzanne Talens helaas niet – gebaat bij het slikken van veel bètacaroteen.



In eerste instantie vonden mijn klasgenootjes dat best interessant en leuk, maar toen ik ouder werd, veranderde dat. Mijn vrienden gingen hun eigen gang en hadden geen zin om de hele dag met me binnen te zitten. Na school wilden ze naar het zwembad, in de vakantie naar het strand. Ze wilden shoppen met vriendinnen, hangen in het park. Logisch natuurlijk; zou ik ook best willen. Maar dat ging niet. Ik besloot het fenomeen vriendschap maar te laten zitten; wat moet je nou toch met iemand die niet eens gewoon op straat kan lopen? Ik wilde niet dat mensen zich aan me aanpasten. Dan maar liever eenzaam.'

Kampeerleed

Suzannes zelfgekozen sociaal isolement speelde zich vooral thuis af, op haar kamer met de gordijnen dicht. Ze werd depressief en ging nog maar weinig naar school, wat haar eenzaamheid versterkte. Haar ouders vond ze maar bemocizuchtig – tenminste, zo zag ze het tóén. 'Ik was als kind gewend om te doen wat mijn ouders zeiden. Zij bepaalden wat ik aandeed en waar ik naartoe ging, of juist niet. Ze bedoelden het natuurlijk goed en ze wilden me beschermen, maar de puber-Suzanne was het zat. Ik wenste niet meer door anderen geleefd te worden. Daarom nam ik een besluit: ik zou zelf de baas worden over mijn leven. Als ik naar een openluchtconcert wilde, was dat misschien niet verstandig, maar dan had ik wel mooi een concert bijgewoond. Net als alle andere mensen. En dat ik daarna de prijs moest betalen in de vorm van slapeloze nachten in een bed met brandnetels – dan was dat maar zo.'

Er volgde een periode waarin Suzanne haar grenzen opzocht. En vond. 'In het begin experimenteerde ik vooral met kleding. Fuck die handschoenen en die pet! Natuurlijk kreeg ik pijn, maar ik was wel vrijer dan ooit. Later ging ik meer risico's nemen. Het voorlopige dieptepunt was een bezoek aan Pinkpop. Ik zou drie dagen gaan kamperen, maar toen ik de eerste ochtend wakker werd in mijn tentje, voelde ik dat het finaal mis was. Het was prachtig weer en de zon had mijn huid dwars door het tentdoek geraakt. Pijn dat het deed! Ik wilde natuurlijk

niet toegeven dat ik zo iets simpels als slapen in een tentje niet aankon, maar ik verging van de pijn. Met hangende pootjes heb ik mijn ouders opgebeld of ze me kwamen halen. Grote Suzanne kon het toch niet alleen.'

Gevaar voor de lever

Inmiddels is Suzanne Talens over de opstandige fase heen. Ze heeft een vriend en doet een opleiding voor een ideaal binnenberoep: multimediaal ontwerper. Dat ze niet meer overmoedig haar grenzen opzoekt, is niet alleen op de korte, maar ook op de lange termijn verstandig. Als de huid van EPP'ers ontstoken raakt, vormen zich blaren vol giftige afvalstoffen die door de lever moeten worden afgebroken. Hoe meer licht, des te meer blaren; hoe

'Mijn vrienden hadden geen zin meer om de hele dag bij mij binnen te zitten'

meer blaren, des te meer gif en dat kan uiteindelijk leiden tot leverfalen.

'Ik heb onlangs nog een leverpunctie gehad en de uitslag daarvan – hoewel de artsen dat nog niet officieel hebben bevestigd – lijkt gelukkig goed te zijn. In theorie kan de lever van EPP'ers wel getransplanteerd worden, maar ik heb nog nooit gehoord van een patiënt die dat heeft overleefd.'

Maakt dat haar niet bang en extra voorzichtig? 'Ach, ik sta er niet zo bij stil. Ik heb in ieder geval geen zin om als een kluizenaar te leven. Wat heb je nu aan je leven als je jezelf opsluit? Maar ik ga mezelf ook niet meer forceren. Het mooiste zou zijn als er een pilletje of smeersel wordt ontwikkeld waardoor ik eindelijk spontaan de straat op kan lopen. Maar wij EPP'ers zijn een oninteressante groep voor de farmaceutische industrie. Wij zijn met te weinigen om iets aan ons te verdienen. Dus ik zet mijn muts maar weer op.'

Meer lezen over lichtallergie?

- www.epp.info: website van de vereniging van EPP-patiënten
- www.epp-zeldzameziekte.nl: de persoonlijke website van Suzanne Talens