

# sba magazine

sba maakt werk van de apotheek

**Apotheek Boogaard:  
drogisterij en apotheek**

**Kwaliteitsregister  
Apothekersassistenten  
1 juli van start**

**Apothekers lopen nog niet  
warm voor EPD**

**Als zonlicht je vijand is**

Suzanne Talens mijdt de zon

# 'Volgens veel mensen ben ik een aansteller'

**Velen van ons denken met plezier terug aan het mooie weer dat we dit voorjaar hadden.**

**Zo niet Suzanne Talens. Als gevolg van de ziekte EPP kan zij niet tegen zonlicht.**

'In principe kan ik niet naar buiten. Ik moet overal over nadenken voor ik het ga doen. Als ik naar een popfestival wil, bijvoorbeeld. Maar ik doe het wel gewoon.' Woorden van Suzanne Talens (19), die lijdt aan een zeldzame ziekte: erytropoëtische protoporfyrie, kortweg EPP. 'De ziekte zorgt ervoor dat ik overgevoelig ben voor het zichtbare licht van de zon, om precies te zijn het paarse en groene deel ervan. Ik krijg er een soort brandblaren van die heel erg jeuken en pijn doen. Ik kan ook last krijgen als de zon door het raam schijnt en soms ook van felle lampen.'

EPP is een erfelijke stofwisselingsziekte, die bij Suzanne werd vastgesteld toen ze vijf jaar oud was. 'Maar ze was pas anderhalf toen ze klachten begon te krijgen', vertelt Suzannes moeder Jannie Talens. 'Tot haar vijfde hebben we bij allerlei dokters gelopen. We kregen te horen dat ze een zonneallergie had, of waterpokken, of dat ze in een berenklauw had gegrepen, enzovoort.'

Dat het zolang duurde voor de juiste diagnose werd gesteld, heeft alles te maken met de onbekendheid van EPP. In Nederland hebben ongeveer driehonderd mensen de ziekte. Veel zorgverleners krijgen nooit met EPP te maken en weten daarom niet van het bestaan ervan. Mede daarom wordt vaak gedacht dat patiënten zich aanstellen, wat het voor de betrokkenen alleen maar erger maakt.

## Apotheek

EPP is een ongeneselijke ziekte. Suzanne gebruikt geen medicijnen, alleen vitamine D en ijzer om het gebrek aan zonlicht te compenseren. Een bijkomend probleem is dat EPP de lever aantast. Suzannes apotheek is Kring-apotheek Beilen.

Haar vader, Bert Talens, net als haar zus Moniek drager van het gen dat EPP veroorzaakt, is degene die het meeste contact heeft met de apotheek. 'Apotheker Tineke Meijer is erg met ons begaan. Vanaf het begin heeft ze haar best voor ons gedaan. Het is ook erg prettig dat ze in het systeem de indicatie porfyrie heeft aanstaan. Andere EPP-patiënten kennen dat niet van hun apotheek.'



## Aansteller

Om te voorkomen dat ze verbrandt, bedekt Suzanne haar hele huid als ze naar buiten gaat. Vooral in de zomer. 'Als ik 's zomers naar buiten ga, dan heb ik een zonwerend shirt uit Australië aan. Die gebruiken ze daar om zich te beschermen tegen het gat in de ozonlaag. En ik doe een sjaal om, handschoenen aan en een pet op. Volgens veel mensen ben ik dan een aansteller.'

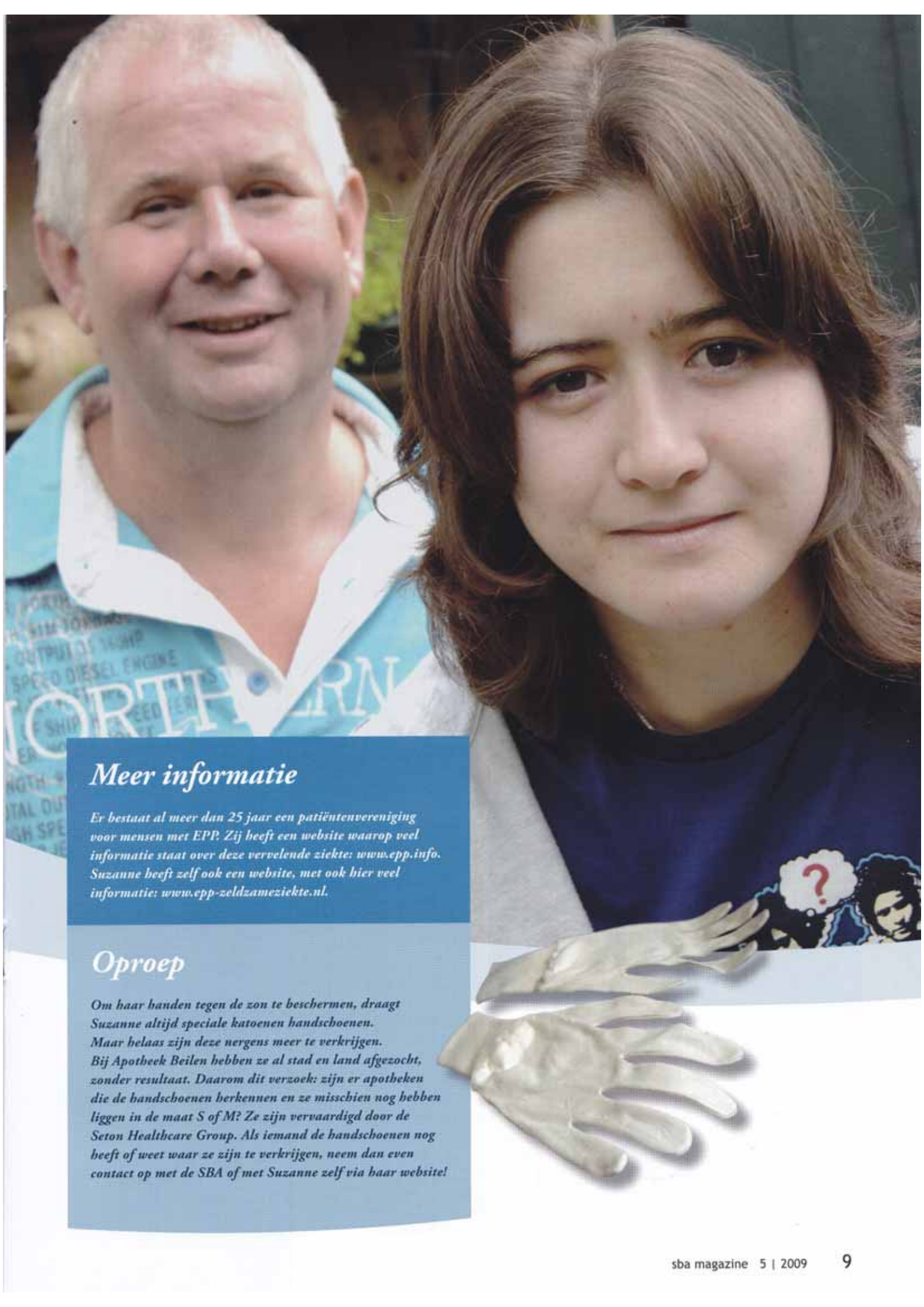
Omdat EPP zo onbekend is, worden patiënten vaak niet serieus genomen. En ze zien er met al die kleren nog eens anders uit ook. Daarom bestaat het risico dat ze in een isolement raken. Ook Suzanne heeft in haar tienerijd periodes gekend waarin ze het even niet meer zag zitten. Schooluitval was het gevolg. Inmiddels zit ze in het tweede jaar van de mbo-opleiding Multimediadesign. 'Vorig jaar heb ik voor de hele klas een spreekbeurt gehouden. Ik had wat foto's meegenomen en andere spullen om uit te leggen wat de ziekte inhoudt. Zo heb ik de andere leerlingen

de kans gegeven om te weten te komen wat EPP is.' Suzanne heeft verschillende keren in de put gezeten, maar tegenwoordig staat ze zelfbewust in het leven. Ze woont samen, met haar vriend Tim. 'Ik ga de beste vormgever van de wereld worden en heel veel geld verdienen. En verder moeten de mensen me maar accepteren zoals ik ben.'

Kring-apotheek Beilen verzorgt al ruim tien jaar de medicatie van Suzanne. Apotheker Tineke Meijer vertelt over de bijzondere band die ze met Suzanne en haar familie heeft opgebouwd. 'Toen Suzanne zich bij ons meldde, was ik niet bekend met EPP. Via de Commentaren Medicatiebewaking in ons Pharmacom/Medicom-systeem heb ik gelukkig veel informatie gevonden. Daarnaast was het prettig dat haar vader bij ons langskwam om het een en ander uit te leggen. Ik begrijp nu dat het heel vervelend is om dagelijks met EPP te moeten leven. Gelukkig heeft Suzanne een vader die erg betrokken is en goed geïnformeerd is over EPP. De manier waarop we contact hebben met de familie vind ik erg plezierig.'

Bij Suzanne moeten we extra opletten wat betreft de medicatie, omdat haar lever heeft te lijden van de ziekte. In het systeem hebben we de indicatie porfyrie aanstaan, plus de contra-indicatie leverfunctie.

Mijn belangrijkste advies voor apotheken die ook met EPP-patiënten te maken krijgen: ga met de cliënt of de ouders in gesprek. Zeker in het begin zijn de mensen zoekende. Verder is een vast aanspreekpunt voor de cliënt heel prettig. In situaties als deze is de apotheek tegelijk vraagbaak en uitlaatklep.' ■



## Meer informatie

Er bestaat al meer dan 25 jaar een patiëntenvereniging voor mensen met EPP. Zij heeft een website waarop veel informatie staat over deze vervelende ziekte: [www.epp.info](http://www.epp.info). Suzanne heeft zelf ook een website, met ook hier veel informatie: [www.epp-zeldzameziekte.nl](http://www.epp-zeldzameziekte.nl).

## Oproep

Om haar handen tegen de zon te beschermen, draagt Suzanne altijd speciale katoenen handschoenen. Maar helaas zijn deze nergens meer te verkrijgen. Bij Apotheek Beilen hebben ze al stad en land afgezocht, zonder resultaat. Daarom dit verzoek: zijn er apotheken die de handschoenen herkennen en ze misschien nog hebben liggen in de maat S of M? Ze zijn vervaardigd door de Seton Healthcare Group. Als iemand de handschoenen nog heeft of weet waar ze zijn te verkrijgen, neem dan even contact op met de SBA of met Suzanne zelf via haar website!