

broek, maar 's zomers ben ik voortdurend met mijn uiterlijk bezig. Ik kan niet spontaan naar het strand of zwembad gaan. Eerst ben ik minstens anderhalf uur bezig met ontharen. Ook kan ik 's ochtends niet zomaar iets uit mijn kledingkast pakken. Als ik wil kiezen voor een rok of korte broek, moet ik eerst controleren of mijn benen wel toonbaar genoeg zijn. Ook vakanties naar het buitenland zijn frustrerend. In plaats van nadenken over leuke luchtige kleren, maak ik me zorgen of ik wel genoeg ontharingsspullen bij me heb. Gelukkig gaat mijn vriend heel relaxed met mijn overbeharing om. Het maakt hem niks uit. Zijn houding helpt. Ik heb me hierdoor meer bij mijn probleem kunnen neerleggen, maar leuk is het nog steeds niet. Er is nu een nieuwe ontharingsmethode: de flitslamp-techniek, met behulp van een laser. Maar een behandeling kost vijftienduizend euro en dat heb ik niet zomaar ergens liggen. Dan nog maar een poosje doorgaan met mijn epileerapparaat."

## Linda's zoontje mag niet in de zon

**Marc, het vierjarige zoontje van Linda (33) en Martin en broertje van Seline (9) en Demi (2), heeft een stofwisselingsziekte waardoor hij allergisch is voor de felle zon.**

Marc lijdt sinds zijn geboorte aan EPP oftewel porfyrie. Dat is een stofwisselingsziekte die zich bij een aantal mensen uit in zonne-allergie. Ongeveer tweehonderd mensen in Nederland lijden aan deze zeldzame aandoening. "Marc is in september geboren. Pas in april ontdekten we dat er iets met hem aan de hand was," vertelt Linda. "Tot die tijd was hij een rustige, makkelijke baby. Maar toen we in het voorjaar dagjes uitgingen, lag hij plotseling te gillen in de kinderwagen. En wat doe je dan? Je gaat nog een blokje om want daar worden kinderen rustig van. Maar Marc hield niet op. Er was niets aan hem te zien, dus ik dacht dat hij zich ontpopte tot een huilbaby. In de loop van de zomer kregen we wel door dat zijn gehuil iets met de zon te maken had. Op een dag in augustus had hij plotseling een rood opgezwollen gezichtje. Ook zijn handjes waren rood en opgezwollen. We zijn onmiddellijk met hem naar de dokter gegaan. Die dacht aan een allergie en vroeg: 'Hebben jullie

huisdieren?' Ja, die hebben we al sinds Marcs geboorte. Daar zou hij toch niet plotseling last van hebben gekregen? We werden van het kastje naar de muur gestuurd. Ondertussen ging het beter met Marc. Na een paar dagen slonk zijn opgezwollen huidje weer. Wat overbleef, waren bloeduitstortingen en littekentjes. In de winter ging het prima met hem. Hij was weer een rustig, vrolijk kind. Maar toen Marc tijdens het eerste voorjaarszonnetje weer enorm begon te huilen, besloten we hem uitgebreid te laten onderzoeken. Daar kwam uit dat hij EPP had. Hoewel we op zich blij waren dat we wisten wat er aan de hand was, schrokken we enorm. Er is niets aan te doen. Er zijn geen medicijnen voor en er is geen medische behandeling. Zijn leven zou verschrikkelijk beperkt worden, want zodra de voorjaarszon schijnt, kan Marc niet naar buiten. Je kunt je niet voorstellen wat het betekent als je echt niet naar buiten mag met een kind. Het eerste jaar na de diagnose hebben Marc en ik ongeveer opgesloten

in huis gezeten. Als ik even boodschappen moest doen, paste mijn schoonmoeder op. Maar Marc werd ouder en wilde ook tijdens de voor hem gevaarlijke tijd weleens naar buiten. Mijn moeder heeft flapjes gemaakt aan zijn cap, zodat zijn oren en nek beschermd zijn. Met katoenen handschoentjes aan en helemaal in de kleding gaat hij nu naar buiten. Op zijn gezicht smeet ik factor zestig, dat moet om de anderhalf, twee uur worden herhaald. Zo gaan we boodschappen doen. Buitenspelen is er niet bij. We hebben nog geluk dat we een ruime tuin hebben. Vorig jaar hebben we over de tuin een complete scherminstallatie aangebracht. Toen kon Marc lekker in een korte broek in de tuin spelen. Helaas is de installatie deze winter bij een zware storm stuk gegaan. We zijn hem aan het herstellen, maar de constructie is niet echt meer stabiel voor de hele tuin, dus gaan we nu een deel overkappen. Lekker buiten fietsen zit er ook niet in. Soms mag hij snel één rondje. Maar mijn hart breekt als ik Marc helemaal ingepakt snel op zijn fietsje een rondje om het huis zie rijden. Hij gaat nu naar school. Op zich gaat dat goed. De ramen van zijn klas zijn met speciaal folie afgedekt, net zoals wij dat thuis hebben. De juf

# Doe mij maar



smeert Marc regelmatig in en betreft daar zijn klasgenootjes bij. Ook zij mogen hem insmeren. Als de rest buitenspeelt, blijft Marc in de klas, samen met een door hem uitgekozen vriendje of vriendinnetje. Af en toe komt hij buiten. Je wilt toch proberen of het misschien wat langer gaat zonder dat hij last krijgt.

Als Marc enig kind zou zijn, zouden we elk jaar een halfjaar – gedurende het voorjaar en de zomer – binnen blijven.

Maar de andere kinderen willen ook weleens op stap. Daarom gaan we nu tijdens de voorjaars- en herfstvakantie weg. Dat is qua weer te doen voor Marc. Ik heb een keer doorgedrukt dat we in de zomer weggingen, naar een huisje in een vakantiepark in Nederland. Het huisje lag in het bos en er was een zwembad met een dicht dak. Van de honderd parken blijken er op die manier vijf geschikt. Ik ben er wel van teruggekomen.

Ondanks de locatie hebben we vooral binnen gezeten.

Echt veilig voor Marc is het van oktober tot en met januari. Van de patiëntenvereniging weet ik dat er ook mensen zijn die zelfs niet tegen de winterzon kunnen. Gelukkig gaat dat met Marc nog steeds goed.

We zijn beperkt, maar als we

# een lange winter

# Brrrr, zomer!

met hem voor controle in het ziekenhuis komen, zie je nog veel ergere dingen. Dan prijzen we ons gelukkig dat Marc toch een redelijk normaal leven kan leiden. Hij zal later sowieso voor een binnenberoep moeten kiezen. Als ik de meeste ouderen op de patiëntenvereniging hoor, word ik gerustgesteld. Hij kan evengoed

een fijn leven hebben.

Mijn man heeft er meer moeite mee. Hij voetbalt op een vrij hoog niveau. Hij hoopte er natuurlijk op om lekker te gaan voetballen met zijn zoon. Martin draait zich om als ik Marc op een mooie zomerse dag helemaal in de kleren stop als we even weggaan. Ik heb daar gelukkig

iets minder moeite mee.

Aan Marc merken we niets. Hij weet niet beter. Dat verandert straks misschien wel als hij gaat puberen. Maar wie weet hoever de wetenschap dan is. Aan de andere kant, EPP is een zeldzame ziekte, dus er wordt ook niet veel geld in research gestopt. De meeste mensen krijgen

lentekeubels, maar wij schieten in de stress bij de eerste voorjaarszon, omdat we ongelukkig goed moeten oppassen met Marc. We zijn evengoed een gelukkig gezin. En door alles wat ik met Marc meemaak, ben ik sterker geworden. Leuke uitjes kunnen we echt wel maken. Wij gaan ook naar het strand, maar dan 's avonds."