

Op vakantie naar Spanje?
Of lekker een dagje naar
het strand? Voor Linda (20) is
dat niet zo vanzelfsprekend.
Sterker nog, als de zon schijnt
kan ze nauwelijks buiten
een eindje gaan wandelen.
Ze heeft de zeldzame ziekte
EPP, waardoor ze absoluut
niet in de zon mag.



'Als de zon flink schijnt, kan ik maximaal een kwartier naar buiten'

Linda kan niet tegen zonlicht

Linda (20): "Als kind had mijn twee jaar oudere broer vaak pijn, vooral als het zonnig weer was. Niemand wist wat er precies met hem aan de hand was. In het ziekenhuis konden ze niets vinden. Achteraf gezien ook niet zo gek: in een koel ziekenhuis was er niets aan de hand, maar zodra hij buiten kwam, begon hij weer te brullen van de pijn. Het bleef lange tijd een mysterie wat er mis met hem was, totdat mijn moeder op een gegeven moment in een tv-gids las over de oprichting van een vereniging voor mensen met de ziekte EPP. De symptomen daarvan kwamen heel erg overeen met wat mijn broer had.

Met dat artikel zijn mijn ouders naar de huisarts gegaan en via bloedonderzoek

kwamen ze erachter dat mijn broertje inderdaad Erythropoëtische Protoporfyrine (EPP) had. Dat verklaarde veel. EPP is een zeldzame stofwisselingsziekte waarbij je te veel van de stof porfyrine in je bloed hebt en je huid overgevoelig is voor het paarse deel in zonlicht. Simpel gezegd een soort zonneallergie.

Ik was op dat moment een jaar of twee. Toen ik dezelfde dingen ging doen als mijn broer, zoals over mijn handjes wrijven als ik in de zon zat en ook pijn kreeg en veel huilt, wist mijn moeder meteen hoe laat het was. Ook ik bleek EPP te hebben. EPP is een erfelijke ziekte. Mijn moeder heeft zelf geen EPP, maar is draagster van deze ziekte. En in combinatie met iets wat mijn vader heeft, ze weten niet precies wat, heeft dat ervoor gezorgd dat mijn broer en ik het hebben gekregen.

Als het een bewolkte dag is, heb ik nergens last van. Maar als de zon flink schijnt, kan ik maximaal een kwartierje naar buiten. Langer in de zon betekent pijn. Je ziet vaak niets aan me, maar er ontstaan dan heel pijnlijke onderhuidse ontstekingen. Het voelt net alsof je brandwonden hebt en die pijn houdt best lang aan, zeker 24 uur.

Ik weet nog goed dat mijn voeten een keer te lang in de zon zijn geweest, ze zwollen helemaal op en kregen alle kleuren van de regenboog. Dat was echt vreselijk. Ik heb toen twee dagen op bed gelegen en kon mijn laken er niet eens overheen doen, laat staan mijn sokken aandoen. Zó'n pijn deed het. Er is gelukkig wel een speciale zalf tegen de pijn, lidocaine. Die verdooft de

huid. Maar als je heel erge pijn hebt, helpt die niet meer. Dan verdamppt de zalf gewoon. Mensen moeten mij ook echt met rust laten als ik pijn heb. Want daardoor word ik chagrijnig en gefrustreerd. Dan vraag ik me wanhopig af: waarom heb ik dit? Uit frustratie zeg ik wel eens: 'Die stomme zon, ik schiet hem lek.'

Toch ben ik over het algemeen heel positief ingesteld en kan ik er goed mee omgaan. Na even lekker mopperen ga ik gewoon weer verder. Want het schiet niet op om er steeds maar bij stil te staan. Toen ik in de puberteit zat, had ik het er heel moeilijk mee. Dan gingen mijn vrienden op vakantie naar Spanje en kon ik niet mee. Ik heb ook een tijd gehad dat ik bijna niet buiten kwam. Ik durfde gewoon niet, was zo bang voor die pijn. Totdat mijn moeder er op gegeven moment genoeg van had en zei: 'En nu ga je naar buiten.' Dat heb ik toen gedaan en sindsdien heb ik geleerd om ermee om te gaan.

Als ik nu tegen dingen aanloop die ik niet kan omdat ik EPP heb, dan is dat even flink balen. Ik kan bijvoorbeeld niet op vakantie naar een warm land, niet naar het strand en niet lekker een eind buiten wandelen. Ook met autorijles - zonlicht dat door glas schijnt geeft dezelfde klachten - en het kiezen van een beroep moet ik er rekening mee houden. Dat is soms best lastig. Een beroep waarbij je veel buiten bent, kan bijvoorbeeld niet. Ik wilde altijd al lerares worden en daarom doe ik nu ook de pabo. Maar lesgeven aan de onderbouw is voor mij niet weggelegd omdat die kinderen veel buitenspeken. Ik moet dus voor een hogere groep kiezen, terwijl ik wel graag zou willen lesgeven aan jongere kinderen.

Maar ik weet dat het niet anders is. Ik kan er wel over gaan zitten mokken, maar daar heb ik alleen mezelf mee. Als het heel lekker weer is, zit ik veel binnen. Dat kan nu eenmaal niet anders. Maar ik ga echt niet de hele dag binnen zitten. Dan voel ik me zo opgesloten! Om er toch even uit te zijn, ga ik dan bijvoorbeeld een stukje lopen. En als ik het een beetje goed plan, zijn er nog een heleboel leuke dingen die ik kan doen. Zoals winkelen met mijn moeder of met vriendinnen. Als ik maar zorg dat ik in de schaduw loop, kan dat best. Ik ga ook gewoon naar school en op niet al te zonnige dagen fiets ik gewoon

naar school. Soms heb ik de pijn er ook wel voor over en ga ik een dagje weg met vrienden.

De volgende dag doet mijn lichaam zeer, maar dan heb ik in ieder geval een leuke dag gehad. Ik weiger echt om deze ziekte mijn hele leven te laten beheersen. Ik hoor wel eens van mensen met EPP die vooral

'Ik heb pijn, maar omdat je niets ziet, denken mensen dat ik me aanstel'

's nachts leven of die zich in de auto onder een deken op de achterbank verstoppen. Dat soort dingen doe ik dus niet. Als ik pijn krijg in de auto, leg ik soms mijn jas over m'n handen tegen de zon. Maar ik ga me er echt niet voor verstoppen. Ik wil een zo normaal mogelijk leven leiden.

Op dit moment ben ik veel minder met mijn ziekte bezig dan vroeger. Er zijn zelfs dagen dat ik er niet eens bij stilsta dat ik EPP heb. Als kind droeg ik in de zomer handschoentjes en hoeden met een brede rand tegen de zon. Inmiddels heb ik andere manieren gevonden om mezelf te beschermen, zonder dat iedereen naar me kijkt. Meestal draag ik iets met lange mouwen. Als het echt zonnig wordt, stop ik mijn handen in mijn mouwen en draag ik een baseballpetje.

Sinds we weten dat mijn broer en ik EPP hebben, zijn we lid van de EPP-vereniging. Eén keer per jaar komen alle leden bijeen. Het is best fijn om met lotgenoten te praten en prettig om te zien dat wij niet de enigen zijn. Sommigen zijn net als ik heel optimistisch, anderen vinden het eng om naar buiten te gaan als de zon schijnt. Ik vind dat je het jezelf dan alleen maar moeilijk maakt. Want hoe minder je buiten komt, hoe meer je alleen staat en hoe geïsoleerder je raakt. De laatste tijd is er gelukkig ook veel meer op televisie over EPP. Er wordt steeds meer bekendheid aan gegeven en dat is wel goed, want dan weten mensen wat het is en staan ze er misschien minder vreemd tegenover. Want ik vind het vaak best frustrerend dat mensen me niet begrijpen. Ik heb pijn, maar omdat je niets ziet, denken mensen dat ik me aanstel. Vroeger werd ik wel

eens uitgescholden voor melkfles omdat ik niet echt bruin ben. Ook nu krijg ik soms-opmerkingen als: 'Ben je soms ziek, je ziet zo bleek.' Meestal trek ik me er niets van aan en reageer ik er niet op. Ik heb geen zin meer om het helemaal uit te leggen. Laat maar, denk ik dan. Ik weet hoe het zit en dat is het belangrijkste.

Als er iets is of als ik vragen heb over EPP, kan ik ook altijd bij de EPP-vereniging terecht. Maar omdat ik mijn broer heb en we samen een heleboel dingen bespreken, hou ik weinig dingen over om te vragen. Ik heb heel veel steun aan hem. Doordat we allebei EPP hebben, hebben we een extra sterke band. Met mijn jongere zusje, dat geen EPP heeft, heb ik ook een goede band, maar dat is toch anders. Als mijn broer pijn heeft, weet ik precies wat hij voelt. Het is natuurlijk niet leuk dat we het allebei hebben, maar aan de andere kant ben ik wel blij dat ik niet de enige ben. Waarom mijn zusje geen EPP heeft, weten we eigenlijk niet. Ik denk dat ze gewoon geluk heeft gehad. Toch ben ik absoluut niet jaloeus op haar. Ik ben juist heel blij voor haar dat ze geen EPP heeft en gewoon alles kan doen. Zelf vindt ze het heel erg dat ze het niet heeft. Soms doet ze dingen niet, zoals naar het strand gaan, omdat mijn broer en ik dan niet mee kunnen. Ik vind het heel lief dat ze zo veel rekening met ons houdt, maar vaak zeggen wij: 'Ga nou lekker weg met je vriendinnen. Je kunt ons toch niet helpen door niet te gaan.'

'Mijn droom is ooit zorgeloos naar het strand te kunnen'

Ondanks dat ik mijn beperkingen heb, zie ik mijn toekomst positief in. Er zijn tot nu toe nog geen medicijnen die EPP kunnen genezen. Maar ik hoop dat die er ooit wel komen. Want mijn droom is dat ik ooit nog eens zorgeloos op het strand kan liggen. Dat lijkt me echt geweldig. Een beetje onrealistisch misschien, maar het is altijd leuk om dromen te hebben."

Wil je meer weten over EPP?
Kijk dan op www.epp.info.nl