

Urenlang liggen bakken op het strand, een middagje met een vriendin op een terrasje zitten... Het lijkt allemaal zo vanzelfsprekend. Maar niet voor Marly. Zij heeft EPP en zit met mooi weer binnen.

## 'Ik kijk uit naar de nachten. Dan telt mijn handicap niet'



**Marly (21):** "Als kind was ik helemaal gek op de maan. Geen idee waarom, maar hij maakte grote indruk op me. Op oude video's hoor ik mezelf telkens zeggen: 'Kijk mama, de maan.' Dat de maan een grotere vriend van me zou

worden dan de zon, kon ik toen nog niet weten. Rond mijn derde ontdekten mijn ouders dat ik iets mankeerde. Als ik een dagje buiten was geweest, huilde ik veel en klaagde ik over een jeukende en pijnlijke huid. Volgens de huisarts had ik last van zonneallergie, dat kwam wel vaker voor bij kinderen. Een verkoelend zalfje en een zonnebrandcrème met factor dertig moesten uitkomst bieden. Niet dus. Omdat de klachten aanhielden, werd ik doorverwezen naar een dermatoloog. Hij vertelde me dat ik EPP (erythroïetische protoporfyrie) heb. EPP houdt voor mij in dat ik overgevoelig ben voor het zichtbare licht van de zon, vooral voor de uv-stralen. Als ik te lang hieraan wordt blootgesteld, krijg ik last van een pijnlijke, branderige huid. Het voelt dan alsof ik met een hete föhn op mijn huid blaas nadat ik in de brandnetels ben gevallen. Deze allesoverheersende pijn kan dagenlang duren. Soms krijg ik zwellingen en bloeduitstortingen, maar meestal zie je er helemaal niets van. Tegen de pijn valt weinig te doen. Ik heb een verdovend zalfje, dat normaal gesproken wordt gebruikt voor

tweedegraads brandwonden. Maar die mag ik niet te vaak gebruiken omdat mijn huid er dan aan gewend raakt, waardoor de zalf z'n werk niet meer doet. Ook smeer ik me altijd in met een zonnebrandcrème met factor zestig als ik naar buiten ga. Hoe meer lagen er tussen de zon en mijn huid zitten, hoe beter. Medicijnen zijn er niet. Omdat maar heel weinig mensen in Nederland deze ziekte hebben, is er bijna geen geld voor onderzoek. Hierdoor is de ontwikkeling van de kennis op het gebied van EPP heel traag."

### Grenzen verleggen

"Als ik iemand over mijn ziekte vertel, krijg ik vaak te horen: 'Wat vervelend, dan kun je nooit op vakantie.' Zij snappen er dus niets van! Als dát het ergste was, kon ik prima leven met EPP. Maar dat ik niet op vakantie kan, is helaas lang

aan veel dingen kon ik niet meedoen. Vooral in de zomer: kinderfeestjes, naschoolse activiteiten en buitensporten waren taboe voor mij. Hierdoor voelde ik me vaak eenzaam en buitengesloten. Terwijl ik er zo veel behoefte aan had om 'normaal' te zijn. Daarom probeerde ik vaak toch mee te doen met mijn leeftijdsgenoten. Maar de gevolgen waren niet te overzien. Mijn benen, handen en gezicht waren gigantisch verbrand en ik had enorm veel pijn. Maar ondanks dat had ik een voldaan gevoel; ik was meegeweest! Zelfs toen ik ouder werd, ging ik nog regelmatig over mijn grenzen heen. Vaak kwam ik huilend van de pijn thuis, omdat ik toch had gezwoomen, toch aan die gymles had meegedaan of toch mijn jas had uitgetrokken terwijl ik op de fiets zat omdat het zo warm was. Mijn voeten waren een keer zo enorm verbrand dat ik een week lang bijna 24 uur per dag met

## 'Het voelt alsof ik in de brandnetels ben gevallen en daarna een hete föhn op mijn huid zet'

niet het ergste. Wat ik veel vervelender vind, is dat ik nooit zonder erbij na te denken met mijn vriendinnen mee naar buiten kan lopen. Ik moet altijd rekening houden met het licht. Vooral op de basisschool had dat veel invloed op me. Een oud-lerares herinnerde zich mij als het zielige meisje dat altijd in haar eentje in de schaduw stond, met shirts met lange mouwen en handschoenen aan. Zo was het ook, want

mijn voeten in ijswater moest zitten. Verkoeling is op zo'n moment het enige wat helpt."

### Onbegrip

"Het is lastig dat ik de ene keer wel buiten kan zijn en de andere keer niet. Het ligt aan de hoeveelheid licht. Als het regent, kan ik meestal wel naar buiten. Hoewel er ook dan soms te veel licht is voor mij. Maar de maanden november tot

maart zijn voor mij de beste. Dan kan ik vaak langere tijd buiten blijven.

Zodra het voorjaar begint en iedereen geniet van de eerste zonnestralen, moet ik in mijn eentje binnen zitten. Zelfs als ik in de schaduw zit, krijg ik last. Omdat ik van tevoren nooit kan zeggen of ik de volgende dag of volgende week naar buiten kan en het feit dat het niet aan me te zien is, maakt het voor mensen lastig te begrijpen wat ik nou precies mankeer. Vaak heb ik geen zin om mijn hele verhaal aan onbekenden uit te leggen. Het is niet iets wat je even tussen neus en lippen door vertelt. Als je zegt: 'Ik heb astma', heeft iedereen ongeveer wel een beeld van wat je wel en niet kunt en waar je last van hebt. Als ik zeg: 'Ik heb EPP', moet ik alles uitleggen. Vaak wordt het afgedaan als een zonneallergie, maar dat is het niet.

Ik weet nog goed dat de juf op school haar verjaardag buiten vierde. Ik wilde het natuurlijk niet missen en ging gewoon met haar en met mijn klasgenootjes mee. Na een tijdje kreeg ik ontzettend veel pijn, maar ik kon niet precies

vriend gaat ook mee. Hij vindt het moeilijk om mij hier alleen achter te laten, maar ik ben blij dat hij met ze meegaat. Het is voor hem al lastig genoeg om een relatie met mij te hebben: we moeten altijd rekening houden met mijn EPP. Van tevoren weet ik nooit hoe lang ik buiten kan zijn. Als mijn huid begint te prikken en te branden, wil dat zeggen dat ik meteen naar binnen moet. Met Koninginnedag en carnaval bijvoorbeeld is dat heel vervelend. Toch gaat hij op zo'n dag gewoon met me mee.

In mijn achterhoofd hou ik er altijd rekening mee dat mijn vriend me om mijn ziekte zal verlaten. Nu zegt hij dat-ie er goed mee kan omgaan, maar wat als we straks kinderen hebben en hij altijd degene is die de buitenactiviteiten met ze moet doen? Dat houdt me regelmatig bezig. Ik kan geen garantie geven voor de toekomst. Er bestaat zelfs een kans dat mijn kinderen ook EPP krijgen, doordat de ziekte erfelijk is. Dat ligt aan de combinatie van mijn bloed en het bloed van mijn partner. Ik ben van plan dat te laten onderzoeken. Als er een kans is

handicap, ongeacht mijn kwaliteiten. Aan de ene kant is het begrijpelijk, maar het was elke keer weer zo'n domper: eindelijk wist ik wat ik wilde worden en toen kon het niet.

Nu ben ik van plan om de zorg in te gaan, kraamzorg het liefst. Ik hoop - en verwacht - hier geen problemen mee te krijgen wat betreft mijn aandoening. Qua nachtdiensten zou het voor mijn EPP zelfs handig zijn, het omraaien van het dag- en nachtritme. Hoewel mijn sociale leven al genoeg is verstoord. Ik kijk altijd enorm uit naar de nachten in het weekend. Want als ik op stap ben, telt mijn handicap niet meer en kan ik alles doen zonder er rekening mee te houden. Dan maak ik het weer goed voor de hele week."

#### Positief

"Vaak baal ik van mijn EPP. Er zijn zo veel gezonde mensen die wel naar buiten kunnen, waarom kan ik niet gewoon zorgeloos meedoen? Iedereen gaat en staat waar-ie wil. Hierdoor voel ik me vaak buitengesloten en eenzaam. Als ik zo'n depressief moment heb, pak ik mijn dagboek. Het helpt om alles van me af te schrijven. Daarnaast kan ik mijn ziekte gelukkig relativeren en weet ik heel goed dat er ergere dingen zijn in het leven. En er zijn nog zo veel dingen die ik wel kan doen. Ik moet niet zeuren, ik kan het toch niet veranderen.

Ik sta er niet elke dag bij stil dat ik door mijn EPP nooit naar het zonnige zuiden kan, dat ik de kans heb om mijn ziekte over te dragen aan mijn kinderen of dat ik misschien weer single wordt als mijn partner niet meer kan leven met mijn ziekte. Het is goed om erover na te denken, want daardoor kun je doelen stellen in je leven, maar ik probeer het niet te veel doen. Liever blijf ik positief en sta ik stil bij de dingen die ik wel kan en die goed gaan. Zo sta ik een stuk vrolijker in het leven." ■

## 'Ik baal er vreselijk van dat ik niet met mijn vrienden meekan op vakantie naar Gran Canaria'

uitleggen wat er scheelde. Niemand begreep het omdat er niets aan me te zien was. Een klasgenootje had op dat moment veel last van eczeem en zat helemaal onder de korstjes. 'Zij klaagt toch ook niet?' zei de jufvrouw tegen me. Door dit soort incidenten werd ik gesloten en stil. Ik nam het niemand kwalijk, maar ik trok wel de conclusie dat ze zich dan maar helemaal niet meer met me moesten bemoeien; mensen begrepen me toch niet."

#### Leven met EPP

"Ik probeer EPP mijn leven zo min mogelijk te laten beïnvloeden. Toch belemmert het me in veel opzichten. Vooral op sociaal gebied. Elk half jaar ga ik een weekend weg met vrienden. Het liefst doe ik natuurlijk mee met alle uitstapjes. Maar soms heb ik na een half uur al pijn aan mijn handen en gezicht. Mijn vrienden willen rekening houden met mij, maar daar ben ik op tegen. Ik wil ze niet opzadelen met mijn ziekte. Het is onzin om met z'n allen binnen te zitten, alleen voor mij.

Deze zomer gaan ze twee weken naar Gran Canaria. Dat vind ik echt fijn voor ze. Natuurlijk baal ik ervan dat ik niet meekan. Het zonnen op het strand en de dagelijkse uitstapjes doen me niet zo veel. Dat soort dingen heb ik nog nooit gedaan, dus zal ik niet missen. Maar 's avonds lekker eten en stappen? Dat mis ik wel. Mijn

dat, als ik kinderen krijg, zij EPP kunnen krijgen, wil ik namelijk niet aan kinderen beginnen. Ik heb een relatief lichte vorm, maar je hebt ook mensen die helemaal aan huis gekluisterd zijn en altijd met de rolluiken dicht moeten leven. Dat is geen leven en dat zou ik mijn kinderen nooit willen aandoen.

Gelukkig kan ik met mijn vriend goed over deze angsten praten en begrijpt hij me. Toch zou het fijn zijn om contact te hebben met lotgenoten. Maar in Nederland zijn er zo weinig mensen die aan EPP lijden. Af en toe is er weleens een bijeenkomst, hoor. En daar zijn dan ook andere mensen met EPP, maar geen leeftijdgenoten. Ik heb dus niemand met wie ik mijn ervaringen kan delen, terwijl het me erg fijn lijkt om te weten hoe een ander bepaalde dingen aanpakt."

#### Beperkingen

"Mijn toekomstplannen heb ik al vaak moeten bijstellen door mijn beperkingen. Ik wilde graag het basisonderwijs in. Dus na mijn studie zocht ik een baan in een kinderdagverblijf. Maar bij sollicitaties kwam aan het licht dat ik niet zomaar naar buiten kan. Hierdoor werd ik nergens aangenomen. Daarop besloot ik de pabo te doen om fulltime voor de klas te kunnen staan. Je bent dan een stuk minder buiten. Toch werd ook dit niets. Het werd me duidelijk dat ik bij sollicitaties geen kans maakte vanwege mijn

#### Wat is EPP?

Erythroïtische protoporfyrie (EPP) is een erfelijk bepaalde stofwisselingsziekte. In Nederland hebben zo'n tweehonderd tot driehonderd mensen het.

Mensen met EPP zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon. Deze schadelijke stralen dringen door glas heen, maar ook indirect contact met dit licht via weerkaatsing, onder een parasol bijvoorbeeld, kan verschrikkelijke jeuk en enorme pijn tot gevolg hebben die dagenlang aanhoudt. Kijk voor meer informatie op [www.epp.info](http://www.epp.info).

Wil jij meediscussieren over dit onderwerp?

Check dan [www.yes.nl/persoonlijk](http://www.yes.nl/persoonlijk).

Zelf je persoonlijke of heftige verhaal vertellen kan ook: [www.yes.nl/jijmyes](http://www.yes.nl/jijmyes).