

Ferry Hasselman is allergisch voor licht

# 'De zon voelt als kokkend water'

Heerlijk, zo'n zwoele zomer... Maar niet voor iedereen. Voor Ferry Hasselman, een van de 200 Nederlanders die aan de zeldzame ziekte EPP lijden, is de zon een hel.

TEKST QUIRIJN METZ FOTO'S PAUL TOLENAAR





# 'De zon voelt als kokend water'

## De patiënt

### 'Die intense pijn kan dagenlang aanhouden'

Naam: Ferry Hasselman (31)

Beroep: medewerker bij een verwarmingsbedrijf

"Als jochie huilde ik zelden. Deed ik dat toch, dan moest daar een goede reden voor zijn. Eerst kende mijn moeder die reden niet. Totdat ze op een mooie zomerdag mijn huid zag, die helemaal rood en opgezwollen was. Ook had ik een niet te beschrijven pijn. Mijn ouders en de huisarts snaptten er niks van, dus op mijn 4de zijn we naar het ziekenhuis gegaan voor een bloedtest. Een arts vertelde toen dat ik overgevoelig ben voor zonlicht. Mijn ouders hebben geen EPP, maar zijn wel dragers van de ziekte. Zij moesten me vanaf dat moment in elk geval bij zonnig weer binnenhouden. Leuk is anders, zeker als je klein bent. Dan wil je lekker voetballen met je vriendjes. Nou, vergeet het maar. Buiten gymmen of meegaan op schoolreisje was er ook niet bij. Wordt mijn huid langer dan vijftien minuten blootgesteld aan zonlicht, dan zwelt mijn huid op. Mijn handen en mijn neus worden dik en ik krijg onderhuidse ontstekingen. Maar het allerergst is die intense pijn, die soms dagenlang kan aanhouden. Het voelt een beetje alsof je kokend water over je heen hebt gekregen. Ik ben daarom sinds mijn 4de gewend om in de zomer handschoenen, lange mou-

wen en een pet te dragen. Als kind voelde ik me door mijn ziekte net iets apart dan de rest. Zeker achteraf denk ik: ik heb toch iets gemist. Misschien was ik anders nu wel profvoetballer geweest.

Mijn hele leven veranderde door EPP, het beperkte de mogelijkheden. De kunst was mezelf binnen te vermaken. Spelletjes spelen, gamen. Ik kan mijn ouders niks kwalijk nemen. Ze deden er alles aan om mij een mooie jeugd te geven, probeerden er het beste van te maken. Lieten me op binnensporten zoals basketbal en judo. En gingen gewoon met het hele gezin op vakantie, zij het dicht bij huis en zoveel mogelijk in de schaduw.

Als puber wilde ik nog weleens zondigen tegen het zonlicht. Maar daar kwam ik snel van terug: wie zijn billen brandt, moet op de blaren zitten. Zelfs als ik uit de zon sta bij het water voel ik het later door de weerkaatsing van het licht. In de winter heb ik iets minder last, omdat de straling dan minder is. Maar het blijft oppassen geblazen.

EPP heeft mijn hele levensloop bepaald, denk maar aan mijn beroepskeuze. Ik was graag militair geworden. Maar ja, je wilt altijd iets wat je niet kunt. Ik heb er ook weleens over gedacht om 's nachts te gaan werken. Een baan in de horeca of de beveiliging zou een hoop oplossen, maar ik wil mijn vrouw en mijn zoontje ook nog zien. Daarom ben ik medewerker bij een verwarmingsbedrijf geworden.

Ik ben aangenomen voor de showroom, maar spring bij in de buitendienst. Mijn voordeel is dat een monteur vooral in de winter nodig is. Waarbij ik het geluk heb dat er geen zon op de zaak staat, want achter glas heb ik dus evengoed last. Autorijden is om die reden ook geen pretje. Om nog maar te zwijgen over fietsen, winkelen en dat soort dingen.

Sinds een tijdje heb ik het motorrijden ontdekt. Dat is een uitkomst: pak aan, helm op met speciaal zonwerend vizier, handschoenen aan. Dankzij die motor onderneem ik veel meer dan vroeger.

Het moet alleen niet te warm zijn. Ooit heb ik op een zomerdag anderhalf uur met helm, pak en handschoenen in de brandende zon voor de Coentunnel gestaan. Er was geen doorkomen aan, het zat muurvast. Ik wist toen niet meer wat ik moest doen. Als andere mensen zoveel mogelijk uittrekken, trek ik altijd zoveel mogelijk aan. Zonnig weer is een ramp. De zon hoeft niet eens zichtbaar te zijn; sluierbewolking of een winterse dag kan net zo erg voelen. Ik kan nooit iets van tevoren afspreken zolang ik niet weet wat voor weer het wordt.

Dat zorgt vaak voor vragen, voor onbegrip. Veel mensen nemen deze ziekte niet serieus als ik vertel wat ik heb. Als je brandwonden hebt, is het zichtbaar. Maar aan mij zien ze niks. Dus als ik een uitnodiging voor een barbecue afsla, is het van: *Dan doe je er toch een zalfje op of Dan ga je toch onder de parasol zitten*. Ze snappen niet dat ik er dan ook last van heb. Als een aansteller, zo ziet de omgeving je vaak toch een beetje."

## De deskundige

### 'Het probleem doet zich ook binnen voor'

Naam: prof. dr. Paul Wilson


Beroep: hoogleraar interne geneeskunde in het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, doet onderzoek naar EPP

"Een mens kan niet zonder de zon. Dankzij zonlicht maakt de huid vitamine D, goed voor sterke botten en voor de weerstand, aan. Daarvoor hoeft je niet op het strand te gaan bakken. Een kwartiertje buiten, dat is genoeg om aan de gewenste hoeveelheid vitamine D te komen. Lichamelijk en geestelijk ziek word je alleen bij een chronisch tekort aan zonlicht.

Iemand met EPP zal de zon nooit aanbieden, maar helemaal mijden gaat ook niet. We hebben het over een zeer zeldzame stofwisselingsziekte. De afkorting staat voor *erythropoëtische protoporfyrie*, maar je kunt ook lichtallergie zeggen.

## LICHTPUNTJE

Speciaal voor alle EPP-patiënten opende de Efteling vorig jaar 's nachts haar deuren. Tientallen mensen die allergisch zijn voor licht zijn toen naar het pretpark in Kaatsheuvel geweest. De Efteling wilde iets speciaals doen voor mensen die door hun overgevoeligheid voor de zon overdag beperkt zijn in hun mogelijkheden om ergens naartoe te gaan.



"Als andere mensen zoveel mogelijk uittrekken, trek ik altijd zoveel mogelijk aan."

In Nederland lopen er ongeveer 200 mensen rond met deze aandoening. In het gunstigste geval kunnen patiënten het een kwartiertje in de zon uithouden zonder dat ze in de problemen komen. We weten niet waarom de een het zwaarder te pakken heeft dan de ander, we zien wel bij iedereen dezelfde symptomen. Een ontstekende huid die verkleurt en het gevoel geeft in brand te staan. Intense pijn, die in veel gevallen dagenlang kan aanhouden. En een verhoogd risico op leverproblemen. De ziekte openbaart zich al op jonge leeftijd, zo rond het tweede levensjaar. Vanaf dat moment gaat een kind voor het eerst écht naar buiten. De diagnose wordt vaak echter pas veel later gesteld, gemiddeld rond het tiende jaar. Ouders en huisartsen leggen niet altijd een link tussen overmatig huilen en deze toch vrij onbekende ziekte.

Het probleem doet zich ook niet alleen buiten voor, maar ook binnen. Licht dat verantwoordelijk is voor de gevoeligheid van de huid gaat gewoon door glas heen. Dat kan het lastig maken om de ziekte vroegtijdig te ontdekken, temeer omdat een huilend kind nogal eens voor een aansteller wordt aangezien. De psychosociale problemen van EPP-patiënten zijn misschien nog wel ernstiger dan de lichamelijke. Mensen voelen

zich niet begrepen; hun klachten worden gezien als aandachttrekkerij. Onterecht. Het gaat hier om een zeer serieuze, vervelende ziekte. Bij één op de tien treden ook vermoeidheid en prikkelbaarheid op. Twaalf procent van de patiënten heeft zelfs last van depressies, zo blijkt uit Brits onderzoek. De grote boosdoener van dit alles is de stof protoporfyrie. Door een stoornis in het stofwisselingssysteem komt er te veel van deze stof in het bloed en vervolgens in de huid, waardoor een bepaalde reactie ontstaat. EPP is een erfelijke ziekte. Om de ziekte te krijgen, moet je van beide ouders een gen met een afwijking krijgen. De kans daarop is gelukkig klein. Toch valt een dna-test aan te raden, zeker wie kinderen wil en elk risico wil uitsluiten.

### 'De aandoening wordt met het klimmen van de jaren niet milder'

EPP is een aangeboren aandoening en daarmee niet te genezen. De behandeling richt zich op vermindering van de klachten: je kunt een verzachtende zalf of crème gebruiken die in sommige gevallen tot minder overgevoeligheid leidt. 'Hét' geneesmiddel is echter nog

niet gevonden. Er wordt steeds meer onderzoek gedaan, maar dat heeft nog niets concreets opgeleverd.

EPP-patiënten zullen daarom voorlopig met hun ziekte moeten leren leven. Niet in de zon liggen, niet te lang buiten blijven, niet naar warme landen op vakantie. En in de zomer je zo dik mogelijk aankleden ter bescherming tegen de zon. Verder doen mensen er verstandig aan niets te doen wat hun lever schaadt: oppassen met de alcoholconsumptie dus. En één keer per jaar de lever laten controleren. Neemt de leverfunctie af, dan kan een levertransplantatie uiteindelijk de enige overgebleven optie zijn.

Het moeilijkste is waarschijnlijk het gedoseerd blootstellen aan zonlicht. Wie het toch niet kan laten, krijgt daarvoor direct de rekening gepresenteerd. Dan moet je nog dagenlang letterlijk op de blaren zitten. De aandoening wordt met het klimmen van de jaren ook niet milder, zo tonen onderzoeken aan. We kunnen niet zeggen dat er na verloop van tijd een soort gewenning optreedt. Dat geldt misschien in lichte mate voor een enkeling, maar zeker niet voor iedereen. Wel zien we dat de klachten afnemen bij zwangerschap. Maar dat kan geen reden zijn om zwanger te raken, haha." ■