

# Diewke Winsemius schrijft boek voor en over kinderen met zonziekte

## Met pet en handschoenen in de zon

Door Remko Ebberts

BEILEN — Diewke Winsemius, kinderboekenschrijfster uit Klatering, presenteerde zaterdag in Utrecht het eerste exemplaar van 'Joosje met de KIEPPet'. Het boek gaat over een meisje dat gepest wordt omdat zij de zonlichtziekte EPP heeft. Bert Talens uit Beilen is bestuurslid van de belangenvereniging van EPP-patiënten. Zijn dochter Suzanne (6) heeft de ziekte.

De officiële naam voor EPP is Erythro-poëtische Protoporfyrin. Eenvoudig gezegd komt het er op neer dat EPP-patiënten niet tegen zonlicht kunnen. Hun huid gaat pijn doen. Suzanne Talens leidt aan een lichte vorm, zij kan redelijk normaal buitenspelen, zolang zij maar niet blootgesteld wordt aan de zon.

Diewke Winsemius las donderdagmiddag voor uit 'Joosje met de KIEPPet' op de school van Suzanne. De 'kieppet' in de titel van het boek werd meteen duidelijk. Op het tafeltje van Suzanne lag een zonneklep om haar gezicht in de schaduw te houden. Daarnaast een paar handschoenen ter bescherming van de handen. Het was die middag 25 graden.

### Omgekeerd

'Het is slecht weer', vindt Bert Talens. Dan realiseert hij zich wat hij heeft gezegd en met zijn vrouw Jannie schiet hij in de lach. Op de warme donderdagmiddag zit iedereen er op zijn zomers uit. De achtertuin van de familie Talens is overkapt met een grote zonnewering zodat Suzanne buiten kan spelen als de zon schijnt.

'Wij denken net omgekeerd', legt Janine Talens uit. 'Als het goed weer is, is het bewolkt. Dat leidt in de zomer vaak tot problemen. Suzanne kan bijvoorbeeld vaak niet meedoen met de schoolklas als ze met zijn allen gaan zwemmen. Gelukkig hebben ze dat op school goed opgevangen. Meestal blijft er een klasgenootje achter voor Suzanne.'

Ook vakanties wordt anders gepland dan bij 'normale' gezinnen. Bert Talens: 'We wilden naar Ameland en toen we op Telefeest keken zag alles er goed uit. Maar naarmate de week vorderde werd



● Suzanne Talens, met een klep tegen de zon, op de glijbaan onder de overkapping van de achtertuin. (Foto: Gert Datema)

bet steeds slechter. Uiteindelijk konden we niet gaan.' Grijnsend kijkt hij om zich heen of iedereen begrepen heeft dat het weer steeds zonniger werd. 'Wij gaan niet naar de Efteling, wij gaan naar Oranje.'

### Gesukkeld

In heel Nederland zijn zo'n tweehonderd mensen die EPP hebben. Daaronder zijn 25 kinderen. In de gemeente Beilen wonen drie EPP-patiënten, weet Talens.

De familie Talens weet sedert twee jaar dat Suzanne EPP heeft. Daarvoor hebben ze drie zomers 'gesukkeld' omdat niemand kon zeggen wat hun dochter

### Onderzoek

Na jaren van onbekendheid, staat de ziekte inmiddels in de belangstelling. Veel is er nog steeds niet over bekend. 'Het is een erfelijk bepaalde stofwisselingsziekte' weet Bert Talens. 'Ik ben drager. Als ik terugkijk, denk ik dat mijn moeder ook last had van EPP.' Zelf heeft hij nergens last van.

De EPP-vereniging is nu op zoek naar veertig EPP-patiënten die mee willen doen aan een groot onderzoek. 'Er zijn twee doktoren die willen promoveren op EPP', legt Bert Talens uit. 'Eén doet een onderzoek in Parijs, de ander in Geneve.'

mankeerde. Toen de diagnose EPP bekend werd, begon Bert Talens zich al gauw in te zetten voor de EPP-vereniging. Het is de enige belangenvereniging voor EPP-patiënten ter wereld.

Toen de vereniging een boekje wilde uitgeven om de geld in te zamelen voor onderzoek, viel het oog van Bert Talens op een interview in deze krant met Diewke Winsemius. Hij zocht contact en de kinderboekenschrijfster wilde graag meewerken. Uit een groot aantal interviews van jeugdige patiënten destilleerde de Winsemius het verhaal van Joosje. Zaterdag kreeg ze voor haar belangrijke medewerking de NMNH-eremedaille.