

Zonne-allergie dwingt tot leven in schaduw

DONDERDAG

Hans van de Burght (37) uit Ravenstein is letterlijk veroordeeld tot een leven in de schaduw. De inmiddels weer wat somberder wordende weerberichten zijn voor hem een plezierig vooruitzicht. Strandvermaak, vakantie in zuidelijke oorden, een terrasje pikken of een fietstochtje door een zonnige polder zijn voor hem taboe.

Hans lijdt aan een zeldzame ziekte met een fraaie lange naam: erythropoëtische protoporphyrie, voor het gemak afgekort tot EPP. Het is een overgevoeligheid voor het zichtbare (paarse) deel van het zonlicht. In heel Nederland zijn er maar ongeveer tweehonderd mensen, die een zelfs korte blootstelling aan zonlicht onmiddellijk moeten bekopen met een rode, ernstig gezwollen huid, jeuk en het pijnlijke gevoel in brand te staan.

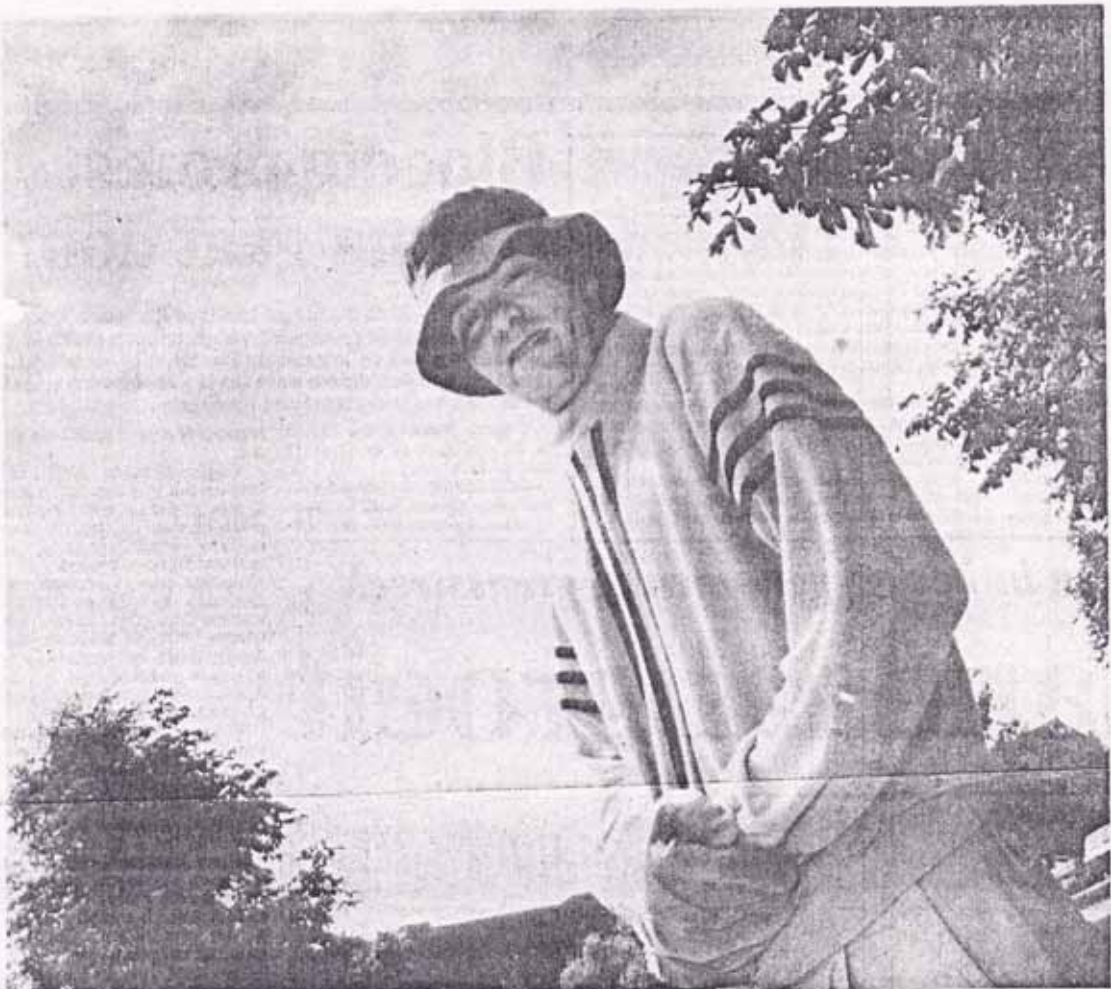
Daarbij vergeleken schijnt zelfs een fors geval van 'gewone' zonnebrand een luxe-probleempje te zijn. Een patiënt heeft het eens beschreven als het gevoel dat je naakt door een manshoog veld met brandnetels hebt gelopen en daarna met een loeihete föhn wordt bewerkt.

Voor Hans van de Burght is zelfs een bleek vaderlands zonnetje al een koperen ploert. Die hem steeds weer dwingt zich wat ongewoon uit te dossen.

"Het is natuurlijk niet gemakkelijk om telkens te moeten uitleggen waarom je in de zomer bijna altijd rondloopt met lange mouwen, een lange broek, hoed en handschoenen," zegt hij, "maar het moet wel. Als de verschijnselen van een zonne-allergie niet of nog niet zichtbaar zijn, is het voor een buitenstaander ook wel erg moeilijk om zich in te denken wat EPP is. Mijn broer heeft dezelfde ziekte, maar ikzelf weet pas een jaar of tien, vijftien dat er nog meer mensen rondlopen met EPP. Door de zeldzaamheid herkennen zelfs huisartsen de afwijking niet meteen."

Het schijnbaar voor de hand liggende advies om maar uit de zon te blijven, gaat voor EPP-patiënten niet op. Het licht dat de allergische reactie oproept gaat door glas heen. Soms is indirect contact door reflectie al voldoende. Angstvallig onder een parasol zitten haalt dan ook niets uit.

"Mijn vakantie kan ik het best doorbrengen in een grote stad," vertelt Hans. "Daar kan ik wat gemakkelijker in de schaduw blijven. Een natuurwandeling wordt wat lastiger. Dat is van de ene boomschaduw naar de andere snellen. En ik wandel zo graag."



Hans van de Burght: „Bewolkt, windstil weer. Dan is mijn dag goed.”

Foto Ruud Rogier

Bleek zonnetje als een koperen ploert

EPP is een stofwisselingsziekte die erfelijk bepaald is. Met name in de Academische Ziekenhuizen in Leiden en Utrecht wordt er onderzoek naar gedaan. In Leiden is vastgesteld dat één van de ouders van elke EPP-patiënt fluorescerende cellen in het bloed heeft.

Dit duidt op een verhoogd gehalte aan protoporphyriene, een stof die onder invloed van een bepaald enzym wordt omgezet in een onderdeel van de haemoglobine, die de kleur van rode bloedlichaampjes bepaalt. Vier op elke duizend mensen hebben dit, maar daarvan hoeven ze geen last te hebben.

Problemen ontstaan er pas in combinatie met een tweede, nog altijd onbekende factor, die bij de andere ouder van de EPP-patiënt moet worden gezocht. Het onderzoek daarnaar wordt gestimuleerd door de in 1983 opgerichte patiëntenbelangenvereniging, (correspondentieadres: Goudmos 77, 2914 AG Nieuwerkerk a.d. IJssel, telefoon 01803-4387) die nauw samenwerkt met een wetenschappelijke adviesraad.

Pas in 1965 is in Nederland voor het eerst iets over EPP gepubliceerd, nadat de ziekte in Engeland was benoemd en beschreven. Hans van de Burght: „Daarvoor werd er geraden naar de oorzaak van de sympto-



Door Tony Mulders

men. Als mijn moeder mijn broer of mij buiten in de wieg legde begonnen we vreselijk te huilen. Dat bleef zich herhalen totdat de dokter aanraadde ons dan maar uit de zon te houden."

"We stjuonden naar specialisten en kregen de vreemdste smeerseltjes. Een keer zelfs groen spul, waarmee je er natuurlijk wel wat wonderlijk uitzag. Ik heb ook eens een tijdje beta-carotoen geslikt, een middel waarbij sommige patiënten

baat schijnen te vinden. Daar werd mijn huid alleen maar gelig-oranje van; verder gebeurde er niets."

"Als kind had ik het er wel wat moeilijker mee dan nu. Het was toen nog veel vervelender om duidelijk te maken waarom ik niet buiten kon sporten of mee gaan zwemmen."

Verraderlijk

"Ik werk als administrateur op een mavo. Voor die baan vormt mijn ziekte niet echt een handicap, maar als er wordt gevraagd of ik meega op schoolkamp, moet ik toch weer met een verklaring komen."

"Er zijn mensen die ondanks hun EPP voor hun werk buiten moeten zijn. Die dragen bijvoorbeeld werkhandschoenen, alsof dat bij hun baan hoort. Daar kijkt men niet zo vreemd tegenaan."

Als Hans van de Burght 's morgens de gordijnen openschuift en hij constateert flink bewolkt, windstil weer, dan is zijn dag goed. „Precies zoals een ander zijn humeur positief laat beïnvloeden door zon. Voor mij

is wind vervelend, omdat je huid er schraal van wordt en daardoor gevoeliger voor elk sprankje zonlicht. Lichte bewolking in combinatie met wind is heel verraderlijk. Over de zomerse uitbarsting van het afgelopen weekend zullen we het maar helemaal niet hebben: voor mij was dat balen...."

Ozonlaag

Hans van de Burght: „Ik heb met EPP leren leven en ik weet dat ik er altijd rekening mee zal moeten houden. Maar weet je waar ik me wel eens zorgen over maak? Dat over vijftig jaar misschien mensen als ik absoluut niet meer in leven kunnen blijven. We zijn met drijf- en uitlaatgassen en andere troep druk bezig de ozonlaag af te breken en daarmee alle bescherming tegen de voor iedereen verzengende kracht van de zon."

"Voeg daarbij alle gevaren die ons bomenbestand bedreigen en we kunnen een schaduwtuin als de mijne ook wel vergeten. Een onherbergzaam milieu is voor iedereen een ramp, maar zolang er nog geen geneesmiddel tegen EPP bestaat zijn wij zonder bomen nergens. Dat vind ik geen pessimistisch standpunt. Nee, het is een realistische opvatting."

Patiëntenbelangenvereniging EPP, correspondentieadres: Goudmos 77, 2914 AG Nieuwerkerk a.d. IJssel, telefoon 01803-4387