



■ EPP-
patiënt
Martijn Kok
(12) uit
Alkmaar met
zijn ouders.
„Met dit
zonnige weer
kan ik niet
zonder
bescherming
over straat.“

FOTO:
MARTIN
MOOLJ

BANG VOOR DE ZON

door WOUDA BOUWMAN

ALKMAAR, dinsdag

Nederland geniet massaal van de zon, het is eindelijk zomer. Toch kan het schitterende weer voor de circa 200 landgenoten die lijden aan de stofwisselingsziekte Erythropoëtische Protoporphyrinurie (EPP) niet snel genoeg omslaan. Zij worden namelijk letterlijk niet goed van de zonnestrallen die de rest van Nederland momenteel zo vrolijk stemmen.

„Alsof ik in de brandnetels heb liggen rollen”, zo omschrijft de 12-jarige Martijn Kok uit Alkmaar zijn ziekte. „Want als ik te lang in de zon ben geweest, wordt mijn huid heel erg heet en krijg ik overal zwellingen. Soms komen er na een paar dagen korstjes op die plekken. Kijk maar eens goed in mijn gezicht, al die kleine littekens op mijn neus zijn de overblijfselen van oude wondjes.”

Martijn ziet er verder uit als elke andere tiener: lekker kort geknipt koppie, een zorgeloze lach. Hij heeft zelfs een lekker kleurtje. Toch niet van de eh...

„Alsof ik in de brandnetels heb liggen rollen”

kunst en vliegwerk, want de zon is overal. Als ik met de bus meega, lijk ik wel een sprinkhaan. Ik kan nooit ergens blijven zitten, want zodra we ergens de bocht omgaan en ik in de zon beland, zit ik goed fout.”

En zijn lichaam verstoppen onder een parasol, onder een laag zonnebrandcrème of onder een dik pakket kleren, helpt evenmin. Het ziekmakende groene en paarse licht van de zon dringt er gewoon doorheen.

Gelukkigvogel

„En nu valt het bij mij nog mee. Doordat mijn ouders allebei in het bestuur van de EPP-

Hittegolf barre tijd voor EPP-lijder Martijn Kok (12)

patiëntenvereniging zitten, ken ik nogal wat lotgenoten. Sommige mensen verdragen zelfs geen lamplicht of hebben na tien minuten al het gevoel dat ze in brand staan. Bij hen vergeleken ben ik een gelukkigvogel.”

Vader K. Kok, secretaris van de vereniging: „Gelukkig wisten wij in een vrij vroeg stadium wat Martijn mankeerde. De ziekte komt in mijn familie vaker voor. Maar omdat EPP generaties kan overslaan, weet lang niet iedereen wat zijn kind heeft als het na een wandelingetje in de zon begint te brullen en bijvoorbeeld overal blaren krijgt. Ook veel huisartsen zijn niet op EPP bedacht, omdat het een vrij zeldzame aandoening betreft.”

Zijn echtgenote, die de secretaris-functie met hem

deelt: „En dan uit de ziekte zich nog op verschillende wijzen. De ene patiënt wordt knalrood en vergaat van de jeuk, terwijl de andere 'slechts' met onderhuidse bloeduitstortingen en zwellingen kampt. Maar ze worden wel allemaal hartstikke beroerd van de zon. Onze Martijn doet soms nachtenlang geen oog dicht van de pijn.”

'Derde' factor

Echt veel is er nog niet bekend over EPP. Vaststaat dat zich bij de patiënten te veel van het lichtgevoelige *protoporphyrine* in het bloed bevindt. Mevrouw M. Kok: „Momenteel richt het onderzoek zich op de zogenaamde 'derde' factor. Er wordt namelijk aangenomen dat het genetisch

materiaal van de vader of moeder die de ziekte niét in de familie heeft toch een belangrijke rol speelt.”

Dan vertelt Martijns moeder dat de reacties op hun 'zonne-haart' bepaald niet altijd prettig zijn. „Als we met dit weer naar een terrasje gaan en juichen wanneer er een tafeltje in de schaduw staat, kun je er zeker van zijn dat er iemand met een schuin oog naar onze ingepakte Martijn zegt 'got-o-gut, schijnt eindelijk de zon, is het weer niet goed'.”

Martijn haalt zijn schouders op. Lachend antwoordt hij op de vraag of de zon van hem voorgoed achter de horizon mag zakken? „Nee hoor, dan zou er helemaal geen leven zijn. Als ik het voor het zeggen had, zou ik EPP laten verdwijnen.”

Hooguit een uurtje in de zon en dan begint voor Martijn de ellende. „Vandaar dat ik altijd truien met extra lange mouwen draag om er mijn handen in te verstoppen. Verder ga ik nu niet zonder capuchon en zonneklep de deur uit. Hoe minder zonlicht, hoe beter.”

Gewoon uit de zon blijven dus. Martijn kijkt meewarig terug. „Maar dan wel met veel