

'Net alsof je in de brandnetels bent gevallen'

Met de zomer voor de deur gaat Marly van Hooff (23) uit Budel een moeilijke tijd tegemoet. Ze is overgevoelig voor zonlicht en blijft daarom zo veel mogelijk binnen. „Ik ben niet anders gewend.”

door Natasja Weber

Het is een schril contrast, deze stralende voorjaarsdag. Terwijl bij de burens in de Budelse nieuwbouwwijk opgewekte kinderstemmen klinken in de tuin, zijn de lamellen bij de woning van Marly en haar vriend Maurice gesloten. Geen straatje zonlicht komt binnen. Overdag gezellig in de tuin zitten; Marly van Hooff weet niet hoe dat is. Sinds haar derde levensjaar lijdt ze aan de stofwisselingsziekte EPP. Dat betekent dat zij overgevoelig is voor zonlicht. Als Marly bij zonnig weer te lang buiten is, begint haar



huid te prikken waarna ze dagenlang last kan hebben van een zeer pijnlijke, brandende, dikke en rode huid. „Het komt ook weleens voor dat de zon mijn huid als het ware wegvreet. Dan zit ik later onder de korsten. Maar meestal zie je niets van de onderhuidse ontstekingen”, vertelt Marly in de gezellig aangeklede woonkamer.

In de lente en de zomer brengt Marly van Hooff haar dagen grotendeels binnenshuis door. Met televisie kijken, lezen en klusjes in huis. „Ik heb vanochtend nog de trap geschilderd. Maurice heeft de tuin gedaan. Ja, we hebben onze taken goed verdeeld”, lacht ze.

Marly en Maurice genieten van een weekje vakantie. Maar voor het stel geen zomervakantie naar Turkije of een bezoekje aan de Efteling. „Ik kan wel eventjes naar buiten, maar zeker geen hele dag”, verklaart Marly, die de ernst van haar ziekte typeert als 'middelmatig'. „Ik ken mensen die echt zo gevoelig zijn voor UV-straling dat ze he-



De Budelse Marly van Hooff brengt veel tijd door in haar woonkamer. „Als ik te lang in de zon ben geweest, heb ik dagenlang last van een brandende en jeukende huid.”
foto Jurriaan Balke

lemaal niet buiten kunnen komen. Gelukkig kan ik nog redelijk functioneren.”

Marly leidt ondanks alles geen kluzenaarsbestaan. Iedere ochtend kijkt ze naar de weersverwachting en als ze naar buiten gaat, checkt ze de sterkte van de straling. Als het weer haar gunstig gezind is, kan ze best (getooid met lange mouwen en lange broek) een dagje gaan shoppen in Eindhoven, de hond uitlaten of boodschappen doen. Afgelopen oktober ging ze zelfs samen met haar vrienden-groep een weekendje naar Zeeland. Achteraf gezien was dat iets te ambitieus. „Het was een beetje bewolkt, maar toch bleek de UV-straling best sterk te zijn. We hebben op het strand achttien kilometer gewandeld en langzaam voelde ik de zon steeds meer op

mijn huid branden. Ik heb er een week last van gehad. Vergelijk het met de pijn wanneer je in de brandnetels bent gevallen. Het enige wat dan helpt is koelen.” Ondanks dit laatste incident zegt Marly dat ze haar ziekte steeds beter onder controle heeft. „Je leert je lichaam beter kennen. Vroeger was ik continu bezig mijn grenzen te verleggen, maar dan kom je jezelf wel tegen.”

Als kind was het voor Marly niet altijd even gemakkelijk. „Ik wilde geen buitenbeentje zijn, dus ik deed overal aan mee.” Op schoolreisjes betekende dat, dat Marly van boven tot onder was ingepakt: lange mouwen, een muts en handschoenen. „En dan nog rende ik van schaduwplek naar schaduwplek.” Eén keer - Marly was een jaar of zeven - ging ze op sandalen

een dagje uit. „Alles was bedekt, behalve mijn voeten. Ik heb ze een week lang in een voetenbad moeten afkoelen.”

Marly van Hooff kan op veel begrip rekenen van haar omgeving. „Mijn vriend en vriendinnen weten dat ik niet overal mee naar toe kan. En ik heb heel loyale collega's.” Sinds oktober werkt Marly - na vele sollicitaties - op een kinderdagverblijf van Korein in Sterksel. „Als de kinderen buiten spelen, kan ik niet te lang toezicht houden. Gelukkig begrijpen mijn collega's dat.” Daar staat tegenover dat de komst van Marly hen ook voordelen biedt. „Ze hoeven in ieder geval geen rekening te houden met mijn zomervakantie.”



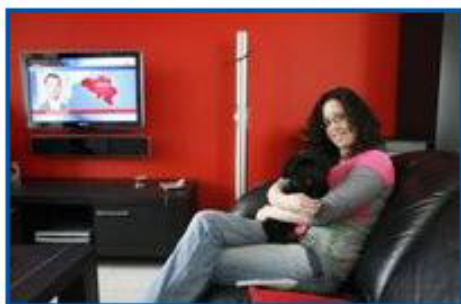
Zie ook ed.nl/zorgblog

Feiten over EPP

- ▶ EPP staat voor: Erythropoëtische protoporfyrie.
- ▶ Mensen met EPP zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon (het paarse en groene deel van het zonlicht) of voor bepaald kunstlicht.
- ▶ Blootstelling van de huid aan zonlicht kan een hevige pijn veroorzaken die dagenlang kan aanhouden.
- ▶ EPP is een erfelijke stofwisselingsziekte die zich op jonge leeftijd openbaart.
- ▶ Nederland telt zo'n 200 à 300 EPP-patiënten.
- ▶ Vaak wordt de huid rood en geeft het een branderig gevoel.
- ▶ De klachten kunnen gepaard gaan met zwellingen en bloedingstoringen. Meestal is er echter niets aan de huid te zien.
- ▶ EPP is niet te genezen. Wel kunnen bepaalde zelfjes tot minder overgevoeligheid leiden.

Geplaatst door Natasja Weber op 18 mei 2009 om 15:44 | [Permanente link](#) | [Reacties \(10\)](#) | [TrackBack \(0\)](#)

Als de zon voor jou niet schijnt



Het overkomt iedereen wel eens. Je maakt iets mee waarvan je denkt; dit is zó toevallig, niemand zal geloven dat het echt waargebeurd is. En natuurlijk zijn er geen getuigen in de buurt die jouw verhaal kunnen bevestigen.

Ik maakte gisteren zo'n toevalsmoment mee. Ik had een afspraak met de 23-jarige Marly van Hooff uit Budel. Zij is van kleins af aan overgevoelig voor zonlicht. Ze kan dus niet lekker op een terrasje in de zon zitten, laat staan op vakantie gaan naar een exotisch oord. Zelfs als ze een kwartiertje buiten is, bestaat de kans dat ze dit dagenlang moet bekopen met veel pijn, een kapotte huid en overal korsten.

Met de zomer in zicht - en om meer bekendheid te geven aan deze ziekte - leek het de redactie een aardig idee Marly te interviewen. Dus reed ik deze stralende woensdagmiddag naar Budel. Nietsvermoedend luisterde ik naar de autoradio en net voordat ik de Budelse nieuwbouwwijk inreed, ving ik enkele woorden op die uit de speakers klonken: Als de zon voor jou niet schijnt.....

Ik zette de radio harder en even later hoorde ik het volledige refrein: Weet waar je moet zijn als de zon voor jou niet schijnt, als het gras toch niet echt groener is dan het altijd lijkt.

Toen ik mijn auto voor het huis van Marly parkeerde, was het nummer ten einde.

Foto: Jurriaan Balke/Van de Meulenhof