

Juli 2006 was de warmste maand ooit. In ieder geval sinds 1706, toen de metingen begonnen. Er sneuvelden veel records. Zo was het gemiddeld 22,3 graden Celsius, ruim één graad boven het oude record (juli 1994). Opmerkelijk zijn ook de gemiddelde maximum- en minimumtemperaturen in juli 2006: respectievelijk 28,7 en 15,2 graden Celsius. Juli 2006 telde voor het eerst in bijna zestig jaar twee hittegolven. En schijnt de zon normaal gesproken in juli een kleine tweehonderd uur, juli 2006 telde ruim driehonderd uur zon. Het zomerse weer werd veroorzaakt door een hogedrukgebied, dat de weg blokkeerde voor depressies.



De zon. Warmte. Licht. Energie. Diepste wezen. Ware aard. Zelfbewustzijn. Levenschenkend. Krachtgevend. Vruchtbaarheid. De zon is het leven. Maar dan: de zon als vijand, ook de realiteit. Bijvoorbeeld voor de 39-jarige Liesbet Manders uit Eindhoven. Zij is een van de weinige mensen in Nederland die lijden aan lichtziekte (EPP). EPP'ers kunnen zich of helemaal niet in de zon vertonen of moeten zich ertegen beschermen. Zoals Liesbet: „Handschoentjes tegen de zon is voor mij als een paraplu tegen de regen.”

door Inge Lepelaars

Als de ZON je af en

En licht, knus hoekhuis met een stadstuinje in de Bloemenbuurt-Zuid. Achter de voordeur een open gezicht met grote donkere ramen. In eerste instantie mis is

water als ik te veel zon heb gehad. Dan zet ik een ventilator naast mijn bed of een bak water waar ik mijn handen af en toe in stop. Alles liever dan pijn.”

ling in de winter veel interessanter.” Gelukkig trof ze een partner die als hij moet kiezen tussen bakken in zuid-Europa of hiken in Scandinavië, blind voor

'Dankzij die zon positief en sterk in het leven'



niet aan Liesbet dat ze EPP heeft. Pas later valt het kleine kleurverschil in haar gezicht, hoewel subtiel gecamoufleerd, op. En pas later ook de rimpels, misschien een tikkeltje meer dan een gemiddelde 39-jarige. Maar zonder EPP geen Liesbet, de zon heeft haar gevormd. „Ik sta ondanks en misschien zelfs wel dankzij die zon positief en sterk in het leven.”

Al relatief vroeg komen Liesbets ouders erachter dat hun oudste dochter en de zon geen goede combinatie vormen. Als baby ligt ze in de kinderwagen, in de zon, te huilen. Op driejarige leeftijd wordt ze opgenomen in het ziekenhuis. „Dat herinner ik me nog, ik lag naast een jongen die verbrand was.” Maar in het ziekenhuis komen de doktoren niet verder dan 'dat er iets met de zon is'.

Een relatief lichte vorm van EPP, zo blijkt later. Liesbet hoeft dus niet als een kluizenaar door het leven. Is gewoon getrouwd, moeder, werkneemster, vriendin. Maar wel op haar hoede - en over het algemeen heeft iedereen daar wel begrip voor. Op een terrasje zit haar gezelschap in de zon, zij in de schaduw of op zijn minst met de rug naar de zon. Want als het misgaat, zwellen met name haar gezicht, handen en/of voeten op. Voelen ze als zweren. „Het is een raar gevoel, dat ligt tussen pijn en jeuk. Dat gevoel is te manipuleren met water en temperatuur. Ik wil koelte en

heeft gehad, is ze daar wel een paar dagen zoet mee. Ze is niet ziek, heeft geen koorts, maar voelt zich lamkend, miserabel door de pijn. Pijnstillers helpen niet. Doorgaans gaat het na een nachtje slapen beter, maar ja, inslapen met pijn, dat is lastig.

Zomer, midden jaren zeventig. Het jaarlijkse scoutingkamp. De paden op, de lanen in. Liesbet doet mee aan een speurtocht overdag. Een gok. Verkeerd gegokt. Op de grote slaapzaal wacht ze in haar eentje totdat haar ouders haar wéér moeten komen ophalen nog voordat het kamp afgelopen is. Het jaar daarop slaat Liesbet het zomerkamp over. Een jaar later probeert ze het weer.

Eenzaam? „Nou, nee. Of ja, tijdens die kampen misschien toch wel. Dat gevoel herinner ik me nog heel goed. Woede, verdriet, een klein beetje schaamte. Toen baalde ik als een stekker, vond ik mezelf een echte pechvogel. Maar ik ben niet eenzaam omdat ik niet naar het strand kan. Ik vind een strandwande-

zijn alletwee niet zo van het kamperen.”

Dochter Ira (6) moet van school gehaald. Het is een prachtige najaarsdag, de bladeren kleuren goud door de zon. Geen extra bescherming voor Liesbet als ze naar buiten gaat, ze ervaart de najaarszon zelfs als vriendelijk. Die van het voorjaar en de zomer niet, die kent voor haar geen enkel pardon. De foto wordt gemaakt met de najaarszon op haar huid - geen probleem dus. „De helft van het jaar moet ik oppassen voor de zon. Ik praat trouwens altijd over last hebben van. Dat klinkt wat beter dan: ik heb een aanval van erytropoëtische protoporfyrie.”

Zomer, begin jaren tachtig. Een sponsorfietsstocht op de mavo. Liesbet werft een behoorlijk aantal sponsors en wil per se fietsen. Of de zon al schijnt voor de tocht begint of dat die in de loop van de dag doorbreekt, weet ze niet meer. Maar het gaat mis, ondanks zonneklep en handschoenen. Extreem zonnig en warm wordt het zelfs. De tocht wordt uitge-

Erytropoëtische protoporfyrie (EPP)

- Nederland telt zo'n 200 à 250 EPP-patiënten
- het is een erfelijk bepaalde stofwisselingsziekte
- patiënten zijn overgevoelig voor het zichtbare licht van de zon (het groene en paarse deel)
- als patiënten hun huid aan de zon blootstellen,

veroorzaakt dat pijn, zwellingen en/of bloeduitstortingen

- met name het Academisch Ziekenhuis in Utrecht verricht EPP-onderzoek
- EPP kent (nog) geen medicijn
- patiëntenvereniging: www.epp.info





toe te pakken neemt

fietst, maar de dagen erna moet ze zich ziek melden.

die van mij. Ik denk nooit: regende het maar."

Op het schoolplein buitelen de kinderen over elkaar heen. Dochter Ira hangt ondersteboven in een klimrek. Bij haar, net als bij jonger broertje Erin (2,5), geen spoor van lichtziekte, tot opluchting van Liesbet. Ook Liesbets ouders, broers en zus hebben geen EPP. „Vroeger dacht ik nog wel ooit: waarom ik? Als enige van de familie. Als enige van de wereld, want ik kende toen nog niemand anders die het heeft. Mensen toonden wel begrip en zeiden bijvoorbeeld: goh, ik heb ook wel eens bultjes of zo. Nu weet ik: ik ben ermee geboren, ik zal ermee moeten leven, en dat gaat best heel goed. Het is jammer, maar ik ben blij dat ik een lichte variant heb. Iedereen heeft wel een beperking. Die van mij is dat ik moet opletten voor de zon.” Inmiddels kent ze wel lotgenoten. Ze is lid van de patiëntenvereniging, passief lid. Voornamelijk omdat ze zichzelf niet als zo'n ernstig geval beschouwt. „En als een van de kinderen het zou hebben, was het misschien ook een ander verhaal.”

// Ik heb geen hekel aan de zomer, aan de zon. Het zijn gemengde gevoelens. De warmte in juli van dit jaar was voor mij niet meer een probleem dan voor een ander. Het was zo zonnig dat ik er graag vanaf wilde. Maar ik kan ook denken: goh, lekker zonnig vandaag! Leuk voor de kinderen en goed voor de goedstoestand, ook

Zomer 1990.

Samen met een vriendin met de auto naar Frankrijk voor een vakantie. Bestemming onbekend. De vriendin heeft een voorkeur voor de kust, Liesbet voor een wat bosrijker gebied. Ach, daar komen ze samen wel uit. Caen (Basse Normandie) wordt het. Niet op het strand liggen, wel activiteiten ondernemen, ook aan de kust. Na een dag of vijf wordt ze ziek en de vakantie wordt vervroegd afgebroken. Eenmaal in de auto terug, wordt het alleen maar erger. Omdat Liesbet achter de voorruit onmogelijk aan de zon kan ontsnappen. De mislukte vakantie heeft geen gevolgen voor de vriendschap.

In de loop der jaren heeft ze geleerd hoe ze met haar ziekte moet omgaan. „Ik hoef niet meer aan sportdagen mee te doen, ik kan zelf mijn vakantie bepalen, ik schaam me minder. Ik hoef niet meer zo nodig, kan makkelijker nee zeggen. Misschien dat ik daarom het idee heb dat de klachten afnemen, of in ieder geval stilstaan. Het inschatten gaat me beter af, hoewel dat lastig blijft. Want je probeert de zon niet uit natuurlijk. Ik heb me vast wel ooit te veel beschermd.” Met handschoenen en petten bijvoorbeeld. Of zalf, maar dat hielp niet echt. Betacaroteen (een voorloper van vitamine A, red.) ook niet. En zonnebrandcrème met een extreem hoge factor, *sunblock*, ook niet. Hoeden en petten en altijd dichte schoenen, dat werkt nog het best. En schaduw hè. „Godzijdank zijn er bomen.”

