

Gezondheid



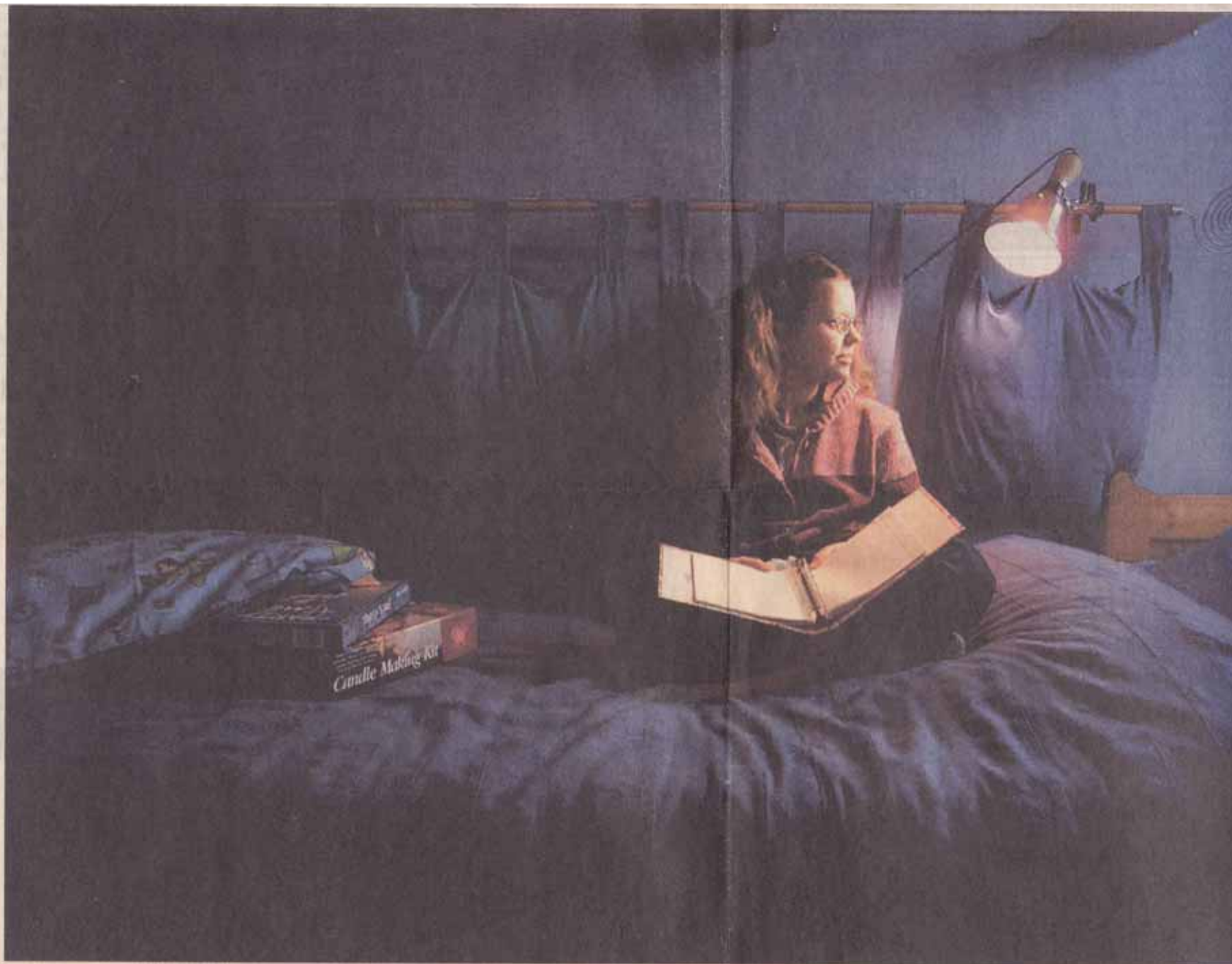
MENSEN MET STOFWISSELINGSZIEKTE KUNNEN GEEN DAGLICHT VERDRAGEN

Zonneschijn als grootste vijand

Ons kikkerland is voor mensen met de zeldzame stofwisselingsziekte EPP niet eens zo'n slechte plek om te wonen. In Spanje, om maar een zonnige dwarsstraat te noemen, ben je slechter af. Want als je lijdt aan Erytropoëtische Protoporfyrurie, zoals de erfelijke ziekte voluit heet, kun je niet tegen zonlicht. Om precies te zijn tegen het paarse en groene deel ervan. Gaat een EPP-patiënt toch in de zon (de een kan wat meer straling hebben dan de ander), dan volgt een alles overheersende brandende, jeukende pijn die dagenlang kan aanhouden. Ook zwellingen, infecties en bloeduitstortingen kunnen optreden.

Er is niets ergers dan je kind met mooi weer te moeten zeggen dat het binnen moeten blijven terwijl het vriendjes en vriendinnetjes op straat hoort spelen", zegt Lydia Lardinois, moeder van de tienjarige EPP-patiënte Shirley Maes uit Maastricht. Vooral ook omdat je van EPP weinig tot niets merkt zolang je uit de zon blijft. Zeker jonge kinderen snappen niet dat ze iets niet mogen terwijl hen niets mankeert."

EPP treft 1,5 op de 100.000 mensen en is daarmee zo'n zeldzame ziekte dat zelfs sommige artsen haar niet herkennen. Toen Shirley een maand of negen was en voor het eerst brandende vlekken op haar huid kreeg, dachten de dokters dat ze eczeem had. Shirley werd daarom met teerzalf behandeld, maar dat haalde niets uit. Anderhalf jaar van onderzoeken volgde en toen kregen haar



Shirley Maes heeft een erfelijke ziekte waardoor ze niet tegen zonlicht kan.

heel erg geïsoleerd. Een beetje als kluizenaars. We zitten dikwijls binnen als anderen buiten zijn en gaan pas met Shirley naar buiten als de meesten weer naar binnen gaan."

De school die Shirley bezoekt, houdt zoveel mogelijk rekening met haar zeldzame ziekte. Is de hemel wolkenloos, dan mag Shirley tijdens het speelkwartier met een vriendinnetje binnen blijven. Shirley woont op drie, vier minuten fietsen van school. Zo lang kan ze op zonnige dagen nét buiten zijn, aar dan moet ze wel een sjaal, een zonnebril, een grote zonneklep en handschoenen dragen en haar gezicht met een speciale sunblock insmeren. Op school kijkt niemand er

nog vreemd van op dat Shirley zelfs op de warmste dagen helemaal ingepakt het klaslokaal binnenloopt. Maar vreemden kijken haar soms na alsof ze denken dat ze een Mars-meisje zien. „Dat vind ik het allerergste van mijn ziekte”, zegt Shirley. Dan schaam ik me heel erg, al kan ik er niks aan doen dat ik er zo bij moet lopen."

Inpakken is nog altijd de beste remedie tegen de gevolgen van EPP. Verder slikt Shirley van februari tot november betacaroteen. Sommige onderzoeken wijzen uit dat EPP-patiënten die niet extreem gevoelig zijn voor zonlicht daar baat bij kunnen hebben. Hoewel er ook in Nederland, met name in het Academische Ziekenhuis in Utrecht, wetenschappelijk onderzoek

wordt gedaan naar EPP, rekent secretaris Marijke Kok van de vereniging van EPP-patiënten er niet op dat er binnen afzienbare tijd een wondermiddel tegen de ziekte wordt gevonden.

Marijke Kok: Het klinkt misschien cru, maar aan het kleine aantal EPP-patiënten kan de farmaceutische industrie geen droog brood verdienen. Daarom heeft onderzoek naar medicijnen tegen EPP geen hoge prioriteit. Zo werkt dat nu eenmaal. EPP-patiënten moeten het waarschijnlijk hebben van een middel dat misschien ook bij toeval uit een ander onderzoek rolt.

„Ondanks haar ziekte ging Shirley Maes diverse keren op vakantie. Afgelopen zomer ging ze met haar vader Mi-

chael en haar zus Daniëlle naar de Ardèche. Uiteraard reden ze 's nachts; niet vanwege de files, maar om de zomerzon te vermijden. Ook in Zuid-Frankrijk zat Shirley overdag meestal binnen. Dan sliiep ze of doodde ze de tijd met haar gameboy, maar 's avonds leefde ze zich uit en nam ze enthousiast deel aan de activiteiten op de camping. Helemaal feest was het op die ene bewolkte dag, toen ze warempel met een t-shirt aan kon gaan zwemmen.

Dacht ook haar vader. Maar ondanks alle voorzorgsmaatregelen ging het een paar dagen voor de geplande thuisreis mis. Blijkbaar was ze toch nog te lang blootgesteld aan de zon. Shirley verging van de pijn; haar vader werd

gekweeld door schuldgevoel. Tot overmaat van ramp gingen de brandende plekken op Shirley's huid nog ontsteken ook. Eenmaal terug in Nederland werd ze onmiddellijk opgenomen in het ziekenhuis, in een kamer waarvan de ruiten waren afgeplakt met hetzelfde gele folie dat veel EPP-patiënten uit voorzorg op hun autoruiten hebben zitten.

Daniëlle is het met de vereniging van EPP-patiënten eens dat voorlichting de beste manier is om begrip te kweken voor het eenzame lot van de zomermummie'. Zelf draagt ze daar binnenkort op kleine schaal aan bij door op school een spreekbeurt te houden over de ziekte waar haar zusje aan lijdt. Alle beetjes helpen."