

Overgevoeligheid voor zon

EPP, een zeldzame ziekte

(door Wil Cramer)

VLEUTEN-DE MEERN – Niet iedereen ziet de op handen zijnde zomer met al z'n zonnige pleziertjes verlangend tegemoet. In Nederland is van ongeveer 200 mensen bekend, dat ze overgevoelig zijn voor zonlicht. Dat zijn er gelukkig niet zo veel, maar die kleine groep mensen, die die afwijking heeft, zit er toch maar mooi mee. Want het is een ziekte waarover nog lang niet alles bekend is en die evenmin op een afdoende manier bestreden kan worden.

Het gaat om de stofwisselingsziekte Erythroëtische Protoporfyrin (EPP), die overgevoeligheid voor het zichtbare deel van het zonlicht veroorzaakt. Dat betekent, dat de huid, die blootgesteld is aan de zon, min of meer funktioneert als een fotografische plaat, waarop het licht inwerkt. Het gevolg is, dat de huid ontsteekt, rood wordt en het gevoel geeft van in brand te staan.

Het is een overheersende pijn, die dagenlang kan duren. Soms ontstaan er zwellingen en ook wel komen bloeduitstortingen voor. Maar eigenlijk zie je er niet zoveel van. In sommige gevallen zelfs niets. Voor veel EPP-patiënten is dat laatste frustrerend, want juist omdat er niet veel te zien is, worden mensen, die aan EPP lijden, vaak als aanstellers beschouwd. Daardoor kom je naast de lichamelijke problemen, die je hebt, ook nog vaak in de sociale perikelen.

Ga maar na: alle buitensporten, strandvermaak, fietsen, wandelen, dat is alles taboe voor een EPP-patiënt. Zelfs met naar je werk gaan, boodschappen doen, was ophangen

en al dat soort dagelijkse dingen kan je al flink in de moeilijkheden komen.

Onbekend maakt onbegrepen

Meestal openbaart de ziekte zich op zeer jonge leeftijd. Het kan jaren duren, voordat ouders, die een EPP-kind hebben, er achter zijn, dat hun kind overgevoelig is voor zon. Juist omdat de ziekte zo zeldzaam is, zijn heel veel huisartsen namelijk ook niet bekend met het verschijnsel EPP. Er wordt bij een bezoek aan de huisarts al gauw gezegd: „Aanstellerij, schenk er maar geen aandacht aan”.

En is de patiënt wat ouder, dan zegt de huisarts lakoniek: „Zet maar een zonnehoed op of nog beter, blijf maar uit de zon!"; voorbijgaand aan het feit, dat ook indirect contact met zonlicht, dus onder een parasol, achter glas of zelfs een zon achter de wolken al funeste gevolgen voor de EPP-patiënt op kan leveren.

Klimaat

Er doen zich gradaties voor in de symptomen, waarin EPP zich manifesteert. Er zijn patiënten, die op een zonnige dag zelfs binnenskamers klachten hebben en genoodzaakt zijn op klaarlichte dag alle gordijnen te sluiten. Maar er zijn ook EPP'ers, die best af en toe even in de zon kunnen zonder direkt last te hebben.

Klimatologische omstandigheden zijn ook van grote invloed. Koude droge oostenwind en zeewind zijn funest voor iedereen, die EPP heeft.



Belangstellenden die om wat voor reden dan ook, iets meer willen weten over EPP, kunnen zich wenden tot het sekretariaat van de patiëntenbelangenvereniging, Thorbeckestraat 72, 2313 HG Leiden of tot de contactpersoon van de vereniging in de provincie Utrecht: mevrouw W. Cramer, Louis Pasteurlaan 16, 3451 EJ Vleuten, tel. 03407-2361.

veerde hij zelfs op dit onderwerp. Uit zijn praktijkervaring weet hij als geen ander, wat vooral een jong kind, dat aan EPP lijdt, aan ellende moet doormaken, voordat zijn klachten alleen nog maar begrepen worden.

Behandeling

Aan het intensieve onderzoek van de anthropogenicus Went en de dermatoloog Baart de la Faille is het te danken, dat er bepaalde behandelingsmethoden worden toegepast, die in sommige gevallen tot minder overgevoeligheid leiden. Verscheidene EPP'ers hebben enige baat bij het beschermingsmiddel Phenoro, dat uit beta-caroteen en canthaxanthine bestaat. De mate van gevoeligheid speelt hierbij een rol of het wel of niet effectief werkt.

Een andere bescherming ligt in het gebruik van filters, die het 'blauwe' zonlicht tegenhouden. Er zijn zowel crèmes als folie, die die eigenschappen hebben, maar

Patiëntenvereniging

Het onderzoek heeft nog een positief resultaat opgeleverd. Juist omdat de laatste vijftien jaar steeds meer mensen met EPP werden opgespoord, die dan op hun beurt ontdekken niet de enigen te zijn met die kwaal, kwam de behoefte naar voren om met elkaar in contact te komen. Op 17 december 1983 kwam het tot de oprichting van een patiëntenbelangenvereniging.

Begrip

Het is de bedoeling van deze vereniging om door meer bekendheid ook meer begrip voor deze toch wel zeldzame ziekte te wekken. Ook is het van belang huisartsen en andere specialisten, die slechts zelden met EPP geconfronteerd worden, van het bestaan van de ziekte op de hoogte te brengen, zodat een juiste diagnose sneller kan worden gesteld. Ook wil de vereniging het wetenschappe-

Onderzoek

Toch staat ook hierin de medische wetenschap niet stil. De eerste wetenschappelijke publikaties dateren uit de zestiger jaren. Met name in de Akademische Ziekenhuizen in Leiden en Utrecht wordt veel aandacht aan EPP besteed. Omdat EPP met erfelijkheid heeft te maken, is het onderzoek in Leiden hoofdzakelijk gericht op de vraag hoe EPP wordt overgedragen. Prof. dr. L.N. Went, geassisteerd door dr. E.C. Klasen, houdt zich hiermee bezig. In de loop der jaren hebben ze gekonstateerd, dat één van de ouders van elke EPP-patiënt in alle gevallen fluorescerende cellen in het bloed heeft. Dit duidt op een verhoogd gehalte protoporfyrine, een kleurstof van een bepaalde chemische samenstelling. Vier van de duizend mensen hebben dit kenmerk, maar dat hoeft op zich niets te betekenen. Pas in combinatie met een nog onbekende faktor, die bij de andere ouder van de EPP-patiënt gezocht moet worden, kan EPP veroorzaakt worden. In Utrecht is het dr. H. Baart de la Faille, chef de clinique van de afdeling huidziekten in het Akademisch Ziekenhuis, die als dermatoloog al jarenlang het onderzoek en de behandeling van EPP leidt. In 1975 promo-

nen deze middelen niet altijd en overal worden toegepast. gewenning door middel van hoogtezoon heeft hoegenaamd niet tot enig resultaat geleid.

Ook worden wel anti-ontstekingspreparaten voorgeschreven, maar langdurig gebruik hiervan kan weer tot andere bezwaren leiden. Een afdoend geneesmiddel is dan ook tot op heden niet gevonden, hoewel er naarstig in die richting wordt gezocht.

zaak en de behandeling van EPP stimuleren.

Het is natuurlijk niet de bedoeling, dat iedereen, die snel verbrandt of hoofdpijn krijgt van de zon, nu meteen naar de huisarts of de dermatoloog loopt, want dat zijn meestal klachten, die te maken hebben met ultraviolet licht, waartegen door langzame gewenning of eenvoudige middelen als olie, crème of pasta wel iets te doen is.