

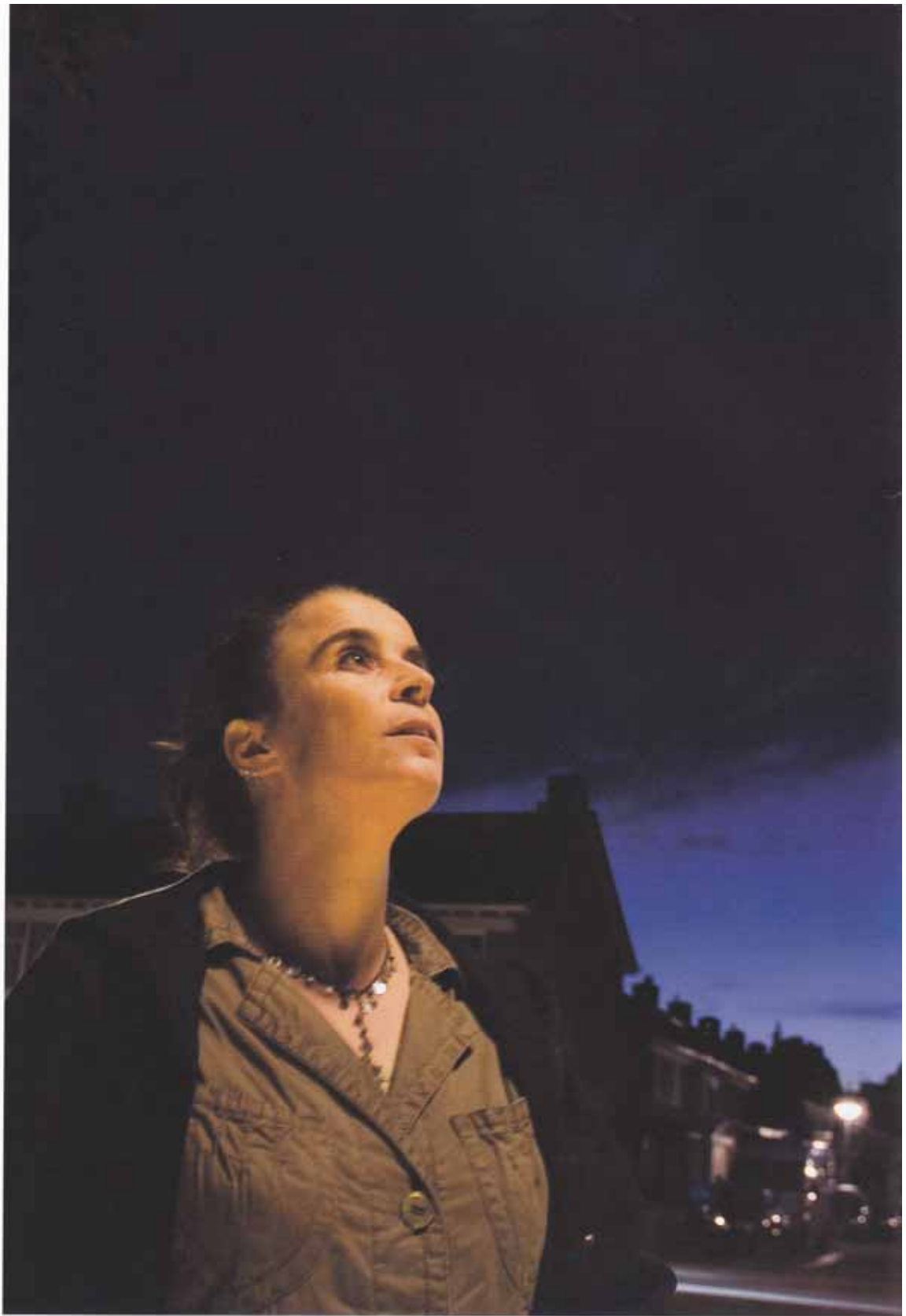
INTERVIEW

copy Lonneke de Ruiter fotografie Linda Adriaens

ACHTERVOLGD DOOR LICHT

Leven met een lichtallergie: een ramp. Genieten van de zon is geen optie. Na een half uur Hollandse zonnestralen sta je in brand. Liesbet Manders weet er alles van. Ze heeft de aangeboren lichtziekte Erythropoëtische Protoporfhyrie (EPP). Medicijnen zijn er niet. De zon is de vijand en Liesbet ontwijkt hem op de automatische piloot. Ze heeft geen idee wat ze door haar ziekte mist en dat is maar goed ook.





Het daglicht straalt de kamer in, aan de keukentafel bij het raam zit Liesbet Manders. Buiten is het dichtbewolkt. Hoog achter de grijze hemel loert het gevaar, de zon. Ondanks de ziekte vertelt de Eindhovense opgewekt haar verhaal. Ze staat positief in het leven. Haar zesjarige dochtertje luistert met één oor mee. Af en toe vult ze Liesbet aan. Zij kent wél een leven in de zon.

"Ik was drie toen mijn ouders doorhadden dat er iets aan mij mankeerde. Altijd als ik in de zon kwam, huilde ik en krabde ik aan mijn huid. Mijn handen stonden in brand. Maar aan de buitenkant was niets of weinig te zien. Bij mijn ouders begonnen de alarmbellen te rinkelen. Onderzoek na onderzoek volgde, zonder resultaat. Pas tien jaar later, toen ik ongeveer dertien jaar was, lazen mijn ouders een artikel in de televisiegids over de zeldzame ziekte EPP. Het verhaal was zo herkenbaar dat de uitslag van de dokter geen verrassing meer was. Slechts 200 tot 250 mensen in Nederland lijden aan lichtallergie EPP, ik ben één van de weinigen. Van buiten zie je vaak niks, maar de pijn is enorm. Als ik te lang in de zon zit, ontsteekt mijn huid. Mijn handen en gezicht beginnen als eerste te prikkelen. Het voelt alsof ik in de brandnetels sta en vervolgens in de sauna ga zitten. De eerste dag is het brandende gevoel ondragelijk. Zo erg dat slapen niet lukt, terwijl dat juist goed is voor het herstel. Een dag daarna zwakt de pijn wat af. Pas dagen later ben ik van het pijnlijke gevoel verlost.

"De pijn door het zonlicht is de eerste dag ondragelijk. Het voelt alsof ik in de brandnetels sta en vervolgens in de sauna ga zitten"

Machteloos

's Ochtends denk ik nooit: bah, de zon schijnt. Ik vind de zon behaaglijk, maar zal nooit 'lekker' in het zonnetje gaan zitten. Van maart tot en met augustus kan ik slechts een paar minuten tegen directe lichtstralen. Een kwartier is meestal net te doen. Niet altijd. EPP is onvoorspelbaar. De ene dag zit ik zonder problemen tien minuten in direct zonlicht, de andere dag is dat teveel. Al zit ik op dezelfde plek, op hetzelfde tijdstip. Het maakt niet uit. EPP trekt zijn eigen plan. Ik sta machteloos tegenover de ziekte. Zonnebrandcrème factor 50 heeft een minimaal effect. Pijnstillers helpen niet. Medicijnen heb ik uitgeprobeerd, maar dat haalde niets uit. Op een werkend geneesmiddel hoop ik dus allang niet meer. Schaduw is de enige uitkomst.

Donkere, want niet alle schaduw is hetzelfde. Een muur beschermt beter dan een parasol. Niet alleen buiten is het oppassen, ook binnen mijd ik de zon. Licht gaat dwars door glas heen. Ik moet overal uitkijken, vooral in de auto. Tijdens het autorijden ben ik erg op mijn hoede. Het is lastig om dan uit de zon te blijven. Ik loop altijd gevaar, ben altijd alert. Het is een automatisme. Ik houd de zon constant in de gaten en weet precies waar ze aan de hemel staat. Een lange broek en shirt met lange mouwen is mijn standaard outfit. Op zomerse dagen zet ik soms een pet of hoed op. Ook handschoenen zijn af en toe noodzakelijk. Liever draag ik een shirt met iets te lange mouwen, waarin ik mijn handen kan verbergen. Een keer dacht ik slim te zijn: wielerschoenen. Daarin kon ik mijn vingers vrij bewegen. Alleen door het ronde gat aan de bovenkant waren mijn handen pijnlijk en opgezwollen. Een van de weinige keren dat je EPP bij mij aan de buitenkant kon zien.

Grenzen

EPP heeft op mijn jeugd een duidelijke stempel gedrukt. Een gymles buiten, betekende voor mij aan de kant zitten. Op scoutingkamp moest ik 'weer eens' naar huis bellen, om mijn ouders te vragen me op te halen. Een hele dag in de openlucht, zelfs zonder zon, is te lang. Ik wilde graag met alles meedoen, maar wist dat het niet verstandig was. Tegen beter weten in zoek je als jongere af en toe de grenzen op. In 1986 ging ik naar Pinkpop, dat vraagt natuurlijk om problemen.

Ondanks het beboste festivalterrein in Geleen, ging het al snel mis. De eerste signalen van mijn ziekte staken op. Mijn eetlust nam af en mijn handen begonnen te prikkelen. Ik kon maar aan een ding denken: liggen in een donkere koele ruimte. Het duurde een eeuwigheid voordat ik thuis was, de ventilator aan kon zetten en mezelf kon besprenkelen met water. Mijn grootste vriend én vijand. Als ik last heb van mijn allergie en die avond onder de douche sta, voelt dat niet prettig. Maar na die douche voel ik me beter. De koelte van water op mijn huid verzacht de pijn. Het is heerlijk om mijn brandende handen in een emmer water te houden. Om de druppels over mijn gezicht te voelen en in de lucht te laten drogen. Zalig. Maar water is ook mijn vijand. Mijn huid droogt door water uit, barst open en er komen korstjes op.

INTERVIEW

Gelukkig heb ik dat tegenwoordig niet meer. De afgelopen jaren had ik maar drie of vier keer dat pijnlijke brandende gevoel. Sinds mijn zwangerschap kan ik meer hebben. En ik heb veel geleerd, ben volwassen. Dat scheelt een hoop. Ik kan goed met de ziekte omgaan. Heb daar vrede mee, altijd al gehad trouwens. Ik weet niet beter.

Toch heb ik niet het gevoel dat ik iets mis door mijn ziekte. Ik ben blij dat ik het redelijk onder controle heb. Soms voel ik me wel een spelbreker, omdat andere mensen zich aan mij moeten aanpassen. Aan de andere kant denk ik: zij passen zich een uurtje aan, ik mijn hele leven. Ik hoop echt niet voortdurend op een wondermiddel dat mij gaat helpen.

“Als kind heb ik me nooit afgevraagd ‘waarom ik’? Van jongs af aan heb ik het geaccepteerd en nu nog steeds ervaar ik het niet als iets verschrikkelijks”

Accepteren

Ik heb niet de ergste vorm van EPP. Sommige EPP patiënten kunnen het hele jaar door slechts een paar minuten licht per dag verdragen. Ik ben een van de ‘gelukkigsten’. Zo zie ik dat zelf. Mijn man heeft hooikoorts, dat is veel vervelender. EPP is een aangeboren ziekte. Leven in zonlicht ken ik niet. Wanneer je op je dertiende blind wordt, is dat een veel grotere klap. Dat is pas erg. Als kind heb ik me nooit afgevraagd ‘waarom ik’? Ik schaamde me niet eens. Van jongs af aan heb ik het geaccepteerd. En nu nog steeds ervaar ik het niet als iets verschrikkelijks. Ik kan gewoon op vakantie. Niet naar Zuid-Frankrijk of Spanje, maar naar Scandinavië. Bossen zijn daar genoeg, dus ik hoef niet lang te zoeken naar schaduw. We zitten meestal in een huisje of hotel, waar ik de duisternis kan opzoeken. Ondanks dat is de ziekte natuurlijk heel erg vervelend. Het is vooral de algehele beperking, waar ik me wel eens aan kan ergeren. Dat ik niet naar het strand kan, maakt me niets uit. Ik baal wel dat ik altijd moet uitkijken voor de zon. De ziekte blijft me eeuwig achtervolgen. Ik ben constant op zoek naar de schaduw, voorzichtig in de zon en bezig met het licht. Bewust én onbewust.

Natuurlijk, ik droom wel eens van een leven zonder EPP. Dan zou ik op een zonnige dag, 20 tot 25 graden, lekker met mijn twee kinderen en man naar een pretpark gaan, of onbezonnen van een heerlijk wijkeest genieten. Maar ik weet beter, die dag zal nooit komen.”

Erythropoëtische Protoporfhyrie

EPP is een stofwisselingsziekte en wordt erfelijk bepaald. Mensen met EPP zijn overgevoelig voor het paarse deel van zonlicht. Stellen ze zichzelf te lang bloot aan zonlicht, dan voelt het alsof hun huid brandt. Af en toe is de huid ook rood en opgezwollen, maar meestal is niets te zien. De mate van EPP varieert van lastig tot ware hel. De één kan een half uur tegen zonlicht, de ander nog geen vijf minuten. Medicijnen zijn er niet. Voor medicijnfabrikanten valt weinig aan EPP te verdienen, want slechts 200 mensen in Nederland hebben deze ziekte. EPP patiënten kunnen eigenlijk alleen hopen op een ‘toevallige’ ontdekking van een middel dat werkt tegen de ziekte.

Voor meer info: www.epp.info



Liesbet Manders

Leeftijd: 40 jaar.

Gezin: Herman (41 jaar) en kinderen Ira (bijna 7 jaar) en Erin (3 jaar).

Beroep: medewerkster serviceafdeling bij een makelaar in Eindhoven.

Vakantieland: Scandinavië.

Houdt niet van: de kleur roze.

Opmerkelijk: schmink als onderdeel van een apenpak is niet genoeg om Liesbet te beschermen tegen de zon, dat ondervond ze tijdens een carnavalsoptocht op een praalwagen.