

# ZIEK VAN DE ZON

Prachtig zomerse weer is kwelling voor patiënten met lichtallergie

door DAVID BREMMER en CEES JANSEN

AMSTERDAM, vrijdag

Terwijl heel Nederland zich koestert in de zon, moeten Irene Lam (24), haar jongere zus Mirjam (19) en Jeroen Verheul (30) binnenblijven. Zij zijn drie van de ongeveer vierhonderd Nederlanders die last hebben van een ernstige vorm van lichtallergie, waardoor sommigen slechts enkele minuten per dag naar buiten kunnen. Sterrenwacht Quasar te Hoeven organiseerde woensdagnacht speciaal voor lichtallergiepatiënten de 'Actie Nachtvlinder': van middernacht tot vier uur in de morgen mochten ze onder deskundige begeleiding naar de sterren kijken en kregen ze uitleg over de zon, hun grote vijand.

Irene, Mirjam en Jeroen zijn blij met het initiatief van de Sterrenwacht. Nog niet eerder is er voor mensen met lichtallergie een dergelijk uitje georganiseerd. „Veel mensen begrijpen maar weinig van onze ziekte. We zien er immers verder normaal uit. Ze snappen dan maar moeilijk dat wij niet naar buiten kunnen en denken dat we ons aanstellen”, vertelt Mirjam Lam, die per dag slechts vijftien

dansacademie te Rotterdam studeert: „Als ik te lang buiten ben raakt mijn huid ontstoken en zwelt op. Het voelt alsof je in

**'Als ik buiten ben raakt mijn huid ontstoken en zwelt**

de brandnetels gevallen bent die constant blijven prikken.” Het duurt drie dagen voordat de huid weer helemaal hersteld is. Een goed medicijn tegen de zeldzame ziekte bestaat niet. „Wel kan lichttherapie soms helpen. Door onder de zonnebank te liggen wennen patiën-



g slechts vijftien  
inuten naar buiten  
ag.

Mirjam heeft Ery-  
thematose Proto-  
porphyrie (EPP), een moeilijk  
oerwoord voor wat in gewoon Ne-  
derlandse erfelijke lichtallergie  
heet. Ook twee van haar ande-  
re vier zussen hebben de aan-  
aandoening. Mirjam, die aan de

op'

gen wennen pati-  
enten geleidelijk aan  
het zonlicht buiten."

De ziekte staat  
sinds de dood van  
Hannelore Kohl, de echtgenote  
van voormalig Bondskanse-  
lier Helmut Kohl, volop in de  
belangstelling. Overigens had  
mevrouw Kohl anders dan  
Mirjam Lam een niet-erfelijke

variant van lichtallergie,  
CPLD, die zich pas op latere  
leeftijd ontwikkelt.

Haar oudere zus Irene mag  
nog minder naar buiten: maxi-  
maal tien minuten. Pas als de  
zon onder is, zet zij haar eerste  
stappen buiten. Wanneer ze  
overdag ergens heen moet,  
rijdt haar vriend Pieter. „Ik lig  
dan achter in de auto met een  
laken over mij heen." Haar  
werk wordt ernstig bemoei-  
lijkt door de ziekte. „Ik werk  
als zangeres voor André Rieu",  
vertelt Irene, die operazang  
heeft gestudeerd aan het con-  
servatorium.

### Aanpassingen

Binnenkort gaat ze weer  
drie weken met de bekende  
violist op tournee naar Duits-  
land, Japan en China. Rieu  
heeft flink wat aanpassingen  
voor haar moeten verrichten.  
„André is echt een geweldige  
man", moet ze kwijt. „In de  
bus heeft hij gezorgd dat er  
dikke gordijnen naast mijn  
plek hangen. Verder heb ik  
een speciale tent waarin ik  
kan blijven tijdens openlucht-  
concerten. Bovendien hoef ik  
pas na de pauze te zingen,  
wanneer het donker is."

Jeroen Verheul, journalist  
voor onder meer het Agrarisch  
Dagblad, heeft ook lichtaller-  
gie, maar gelukkig een minder

■ Irene Lam mag maximaal  
tien minuten naar buiten. De  
zangeres bij André Rieu treedt  
bij openluchtconcerten alleen  
na de pauze op, als het donker  
is. „In de bus hangen dikke  
gordijnen en ik heb een specia-  
le tent."

FOTO: FRANS YPMA

erge vorm dan de zusjes Lam.  
„Ik kan ongeveer een uur naar  
buiten. Na zessen, wanneer de  
zonkracht nog slechts veertig  
procent is, kan ik zelfs onbe-  
perkt naar buiten." Overdag  
heeft hij handschoenen aan en  
een baseball-cap op. „Ik begin  
namelijk een beetje kaal te  
worden en daardoor krijg ik  
ook klachten op mijn hoofd",  
zegt Jeroen, die in een auto  
met geblindeerde ruiten rijdt.

Daarnaast smeert hij zich in  
met sunblockers en bruinings-  
crème ter bescherming van  
zijn huid. Ondanks alles blijft  
hij positief gestemd. „Er zijn  
mensen die er nog erger aan  
toe zijn dan ik. Ik kan met licht-  
te aanpassingen goed leven. In  
ieder geval blijft mijn huid er  
door gebrek aan zonlicht jong  
uitzien", grapt hij.

Ook Mirjam en Irene behou-  
den hun goede humeur. „Als  
het weer eens slecht weer is,  
dan ga ik gewoon naar de bios-  
coop waar het donker is", al-  
dus Mirjam die overigens met  
slecht weer bedoelt dat de zon  
schijnt. Irene: „Ik ben een op-  
timist. Natuurlijk heb ik het  
soms moeilijk, maar dan kan  
ik gelukkig altijd bij mijn zus-  
sen terecht. Zij weten wat ik  
doormak."