



Een man met lichtallergie bekijkt het heelal in Sterrenwacht Quasar.

Foto Cor de Kock

# Leven met de gordijnen dicht

Het is duister, dinsdagnacht bij Sterrenwacht Quasar. Halogeenspots en tl-buizen zijn vervangen door kaarsjes en zwakke gloeilampen. Buiten, onder de grote zwarte hemel, turen zo'n 30 mensen met lichtallergie naar de sterren. Pas in het donker van de nacht voelen zij zich veilig en beschermd.

Door Joris van Poppel

HOEVEN - Pluto wil ze zien vanavond. Suzanne (11) is helemaal uit Drenthe gekomen om de verste planeet van ons zonnestelsel te zien. 's Middags heeft ze een paar uur geslapen, zodat ze om 12 uur 's nachts klaarwakker is. „Misschien lijkt Pluto wel op een hond“, zegt ze. Suzanne is allergisch voor licht. Een kwartiertje in de zon en ze staat vol jeuken, rode vlekken. Van direct zonlicht krijgt ze tweedegraads brandwonden. De zeldzame ziekte EPP heeft ze van

haar vader geërfd. Haar zusje Moniek (9) heeft nergens last van.

Voorals in de zomer heeft Suzanne het moeilijk. Als haar zusje naar het zwembad gaat, moet zij thuisblijven. Haar vader heeft de tuin overkapt met twee zonneschermen. Dan kan ze toch nog buiten spelen. Als ze naar school gaat, draagt ze een grote hoed, lange mouwen en een panty. Zonnebrandcrème beschermt haar bleke gezichtje. Suzanne zit in het donkerste hoekje van de klas. Haar vader is al blij dat ze naar een normale school kan. Ook Jet Morret probeert ondanks haar lichtallergie een normaal dagritme aan te houden. „Ik heb een gezin, dan kun je niet 's nachts gaan leven“, zegt ze. Met een geblindeerde auto is ze naar de sterrenwacht gekomen, die na de dood van Hannelore Kohl besloot iets te organiseren voor lichtallergie-patiënten. „Het wordt wel laat“, zegt Jet, nadat ze rond 2 uur 's nachts door een telescoop heeft getuurd. „Normaal sta ik juist vroeg op. Tussen 6 en

## Uitslag en zwellingen

In Nederland lijden zo'n 400 mensen aan lichtallergie. Overgevoeligheid voor zichtbaar daglicht veroorzaakt bij hen pijn, uitslag en zwellingen. Vaak houdt dat dagenlang aan. Naast de zon kunnen ook tl-buizen en halogeenlampen schadelijk zijn. Er bestaan twee vormen van lichtallergie. Het erfelijke EPP is een stofwisselingsziekte die zich al op jonge leeftijd openbaart. CPLD, de andere variant, kan zonder aanwijsbare reden op latere leeftijd ontstaan. Huidverzorgingsproducten en bepaalde medicijnen worden aangemerkt als mogelijke oorzaak. Lichtallergie is niet te genezen.

FOCUS

8 uur kan ik nog net in de tuin werken.”

Jet kreeg een paar jaar geleden opeens uitslag van de zon. Onverwacht en onverklaarbaar. Ze gebruikte nauwelijks huidcrème. En door haar Indonesische afkomst had ze van nature een mooie bruine huidskleur. Ze was altijd degene die nooit verbrandde in de zon. Op haar 38ste constateerde de dokter CPLD, de niet-erfelijke vorm van lichtallergie. „Geen terrasjes meer, geen

strand, geen zomervakantie. Zelfs boodschappen doen is haast onmogelijk geworden.“ „Als brandnetels, zo voelt het“, beschrijft Mirjam Lam (19) de pijn. „Soms wel drie dagen lang.“ Net als twee van haar zussen kan ze geen daglicht verdragen. In haar Rotterdamse woning zijn de dikke theatergordijnen altijd dicht. Op straat vertoont ze zich alleen volledig bedekt en met hoed. Ontsnappen aan het daglicht is

voor Mirjam een dagtaak. „In de trein zoek ik altijd de donkerste plekken. En zwemmen in Scheveningen doe ik 's avonds laat“, vertelt ze. Eenmaal per jaar, op Koninginnedag, mag ze van zichzelf de zon in. Daarna kan ze vijf dagen maar amper slapen van de pijn.

Niemand kan aan Mirjam zien dat ze de zon zelden ziet. Blonde krullen en een lichte huid. Alleen op haar handen heeft ze kleine littekentjes, overblijfselen van vroegere verbrandingen. Af en toe is het juist moeilijk dat er niets aan haar te zien is. „Kun jij even het terras bedienen“, hoort ze soms nog op haar werk. Mensen vergeten snel dat ze niet naar buiten kan.

In de donkere van Sterrenwacht Quasar kunnen de lichtallergiepatiënten zich vrij bewegen. Rond drie uur 's nachts, na een film over de zon, stormt de kleine Suzanne enthousiast door de expositieruimte. Pluto heeft ze nog niet gezien. Maar de computerspelletjes over het heelal vindt ze geweldig.