

# Lekker bakken in de zon, niet voor iedereen weggelegd



dat aan de huid, behalve zwellingen en soms bloeduitstortingen, weinig te zien valt worden de EPP-patiënten nogal eens door hun omgeving als aanstellers gezien. Dat kan bijzonder frustrerend zijn, als niet alleen familie en kennissen, maar ook de huisarts die mening is toegedaan. De ziekte is vanwege haar zeldzaamheid vrij onbekend zodat de meeste huisartsen in hun praktijk nooit geconfronteerd worden met een EPP-patiënt. De in het Schalsumerplan te Franeker woonachtige Giena Staal werd al op zeer jonge leeftijd met dat probleem opgezaald. Haar ouders waren volslagen onbekend met deze ziekte en deden daardoor dingen met hun kind, die onbedoeld de ergste martelingen

dezelfde problemen kwam in het Academisch Ziekenhuis in Groningen met een arts in aanraking, die op een EPP-onderzoek gepromoveerd was. Vanaf dat moment was ook voor de inmiddels zesjarige Giena Staal en haar ouders de onzekerheid ten einde. EPP blijkt een erfelijke ziekte te zijn, die zoals gezegd sporadisch voorkomt. Giena's moeder is drager van het gen, maar lijdt er zelf (gelukkig) niet aan, terwijl Giena's kinderen er ook van gevrijwaard zijn. Zij kunnen overigens wel drager zijn, maar zijn daar nog niet op getest.

Dat de ziekte niet alleen lichamelijke, doch ook geestelijke problemen oplevert zal duidelijk zijn. "In vergelijking met sommige anderen heb ik

doen, zodat het zonlicht het minst fel is. Toch levert dat altijd pijn op en daar komt dan ook gelijk het sociale aspect om de hoek kijken. Haar sociale leven is van jongs af aan zeer beperkt. De hele schooltijd was een ramp. Met vriendinnen mee naar het zwembad, de vanuit school geregelde kennismakingsweek op Schiermonnikoog, de sportdagen, de buitengymnastiek, het leverde alleen maar pijn op. Pijn die dagen achtereen blijft hangen, pijn die zij op jonge leeftijd bewust accepteerde om er bij te horen, maar dat nu niet meer kan en wil opbrengen. "Het is ook moeilijk in de relationele sfeer, bijvoorbeeld een terrasje pikken is er voor mij niet bij. Samen wandelen met vrienden? Het kan niet. Met



De zonzonabidders hebben in de afgelopen weken en maanden absoluut niet over het weer te klagen. In een wereld die op bruin worden is ingesteld is vrijwel iedereen aan zijn trekken gekomen. Inderdaad vrijwel iedereen, want er is een groep mensen waarvoor lekker bakken in de zon niet is weggelegd. Een groep mensen waarvoor de zon een aartsvijand is. Een groep mensen die lijdt aan de zeldzame ziekte die EPP (Erythropoëtische Protoporphyrin) heet. Een stofwisselingsziekte die zich openbaart in de vorm van overgevoeligheid voor het zichtbare licht van de zon. Blootstelling aan het (zon)licht veroorzaakt een overheersende pijn, welke dagenlang kan aanhouden. De schadelijke stralen dringen zelfs door glas heen en ook direct contact met dit licht via weerkaatsing, b.v. een parasol, heeft hevige pijn tot gevolg.

EPP is niet alleen een zeldzame aandoening (in Nederland zo'n 200 patiënten), maar ook een ongeneeslijke. Hoewel er terdege onderzoek gedaan wordt is het ultieme geneesmiddel nog niet gevonden. De enige echt werkende remedie is ... uit de zon blijven. Om-

pleveren. "Mijn ouders plaatsten mij in de kinderwagen 'lekker' buiten in het zonnetje, of gingen met mij in de boldekar 'fijn' het strand op. Ze hadden het beste met mij voor en begrepen niet waarom ik dan begon te krijsen", vertelt Giëna. "De huisarts zei tegen mijn ouders dat ik verwend was, een tik voor de billen en wat strenger opvoeden, geen aanstellerij accepteren". De haren rijzen je toch te Bergen als je dit hoort. Maar gelukkig voor de EPP-patiënte kregen haar ouders geleidelijk door dat hun dochtertje binnenshuis een stuk rustiger was en werd ze minder met zonlicht in aanraking gebracht. Toch duurde het nog lang voor de diagnose gesteld werd. Een nichtje met vrijwel

nog maar in een lichtere vorm", legt Giëna uit. "Er zijn mensen die overdag helemaal niet naar buiten komen. Die werken 's nachts en slapen overdag. De ziekte heeft zelfs de vrouw van oud bondskanselier Helmut Kohl tot zelfdoding aangezet". Als Giëna Staal haar verhaal vertelt kan men zich nauwelijks voorstellen hoe de zware variant van EPP moet zijn. Wat zij onder een lichte vorm verstaat lijkt al niet te verdragen. Niet alleen de zon is voor haar een ramp, maar ook de wind speelt een rol. De (noord)oostenwind is droog en daardoor mede een gruwel. Hoe vochtiger hoe beter het gaat en oostenwind en vocht gaan over het algemeen niet samen. Hoewel Giëna op maar 10 minuten fietsen van haar werk woont moet zij, om uit het zonlicht te blijven, altijd met de auto. "Ik zit dus nooit in de zon en ook al is het 30 graden, dan nog ga ik winkelen met alle lichaamsdelen zoveel mogelijk bedekt. Dat betekent een hoed of een pet, lange mouwen, handschoenen, lange broek, sokken, dichte schoenen en ga zo maar door. Ik loop dan van schaduw naar schaduw. De mensen denken vaak dat het alleen maar een zomerkwaal is, maar natuurlijk kan ik ook 's winters geen zonlicht verdragen. Je helemaal inpakken is dan wel wat makkelijker en beter te verdragen". Met haar kinderen moet zij wel eens op de fiets, maar dan probeert Giëna het zo laat mogelijk op dag te

het boeken van vakanties moet ik ook oppassen. In mijn jonge jaren ben ik ooit eens op wintersport geweest, nou dat was me toch een catastrofe. Dit jaar heb ik een huisje geboekt op een park, waar een recreatieteam actief is. Bij zonnig weer blijf ik dan binnen met de gordijnen dicht, maar worden de kinderen tenminste beziggehouden."

Er zijn inmiddels een aantal middelen en behandelingsmethoden bekend die de kwalen dan weliswaar niet kunnen genezen, maar eventueel wel zouden kunnen bestrijden. Er zijn patiënten die baat hebben bij het beschermingsmiddel beta-caroteen, terwijl gewenning door lichttherapie ook een gunstig effect kan hebben. Helaas voor Giëna Staal brengen deze middelen haar geen verlichting. "Vroeger heb ik dat beta-caroteen wel gebruikt, maar daar werd ik helemaal oranje van. Dat leverde alleen maar pesterijen op school op en het hielp voor geen meter. Als het zover is gebruik ik verdoevende zalf en een slaappil. Er zijn patiënten die pijnstillers gebruiken tot morfine aan toe, maar zover wil ik niet gaan. Het enige wat helpt is zorgen dat je niet met zonlicht geconfronteerd wordt. Als er voor mij en de andere EPP-patiënten ooit een cliché opgaat is het wel deze: voorkomen is beter dan (niet) genezen".  
**website EPP-patiëntenvereniging: [www.epp.info](http://www.epp.info)**

## Wat zeggen de sterren

**RAM:**  
Als u zich koppig opstelt maakt u geen vrienden. Sta open voor een compromis. Verdiep u in de kleine lettertjes voor u een contract of juridisch document tekent. Wijk niet af van uw principes. Kies een echte vertrouweling om financiële problemen mee te bespreken.

**STIER:**  
U kunt worden gevraagd te bemiddelen in een familievete. Men bewondert uw zelfvertrouwen. Zakelijke ideeën kunnen nu worden uitgevoerd. Door naar een bijeenkomst van een politieke partij of natuurvrienden te gaan zult u interessante mensen ontmoeten.

**TWEELINGEN:**  
Een verrassing kan bij u min-

der leuk overkomen dan anderen bedoelen. Laat u niet kennen. Vanmiddag brengt een telefoontje van een bekende goed nieuws. Geef niet teveel geld uit aan amusement. Nodig ook uw bureu uit als u komend weekend een feestje geeft.

**KREEFT:**  
Adviezen van vrienden kunnen vragen oproepen. Vertrouw liever op uw eigen intuïtie. Een vervelende ervaring met een jongere leert u een waardevol lesje. Een nuchtere kijk op ontwikkelingen en extra geduld bezorgen u een voorsprong op de concurrentie.

**LEEUV:**  
Uw creativiteit neemt toe naarmate u minder onder druk staat. Vooral de samen-

werking met jongeren zal u inspireren. Verander iets in uw routine als u het gevoel hebt dat uw leven uit louter werken bestaat. Ontspan vanavond met een goed boek.

**MAAGD:**  
Uw gave om trends tijdig te onderkennen wordt steeds opmerkelijker. Creatieve en intellectuele uitdagingen geven voldoening. Als u oude geschilpunten, opnieuw ter tafel brengt zal de strijd weer oplaaien. Vergeet een afspraak die u lang geleden maakte niet!

**WEEGSCHAAL:**  
Dromen kunnen werkelijkheid worden als u bereid bent u daarvoor in te spannen en uw tijd zo efficiënt mogelijk te gebruiken. Vraag uw partner daaraan mee te werken. Door uw kennis uit te breiden kunt u meer gaan verdienen. Bescherm uw bezittingen.

**SCHORPIOEN:**  
Een afspraak verloopt beter dan u vreest. Anderen willen weten wat u te zeggen hebt. Iemand kan proberen u jaloezers te maken. Met een diplomatieke aanpak recht u zich uit een benarde situatie. De stukjes van een puzzel vallen op hun plaats.

**BOOGSCHUTTER:**  
Een goede dag voor artiesten en koopjesjagers. Betaal zoveel mogelijk contant en beperk uw uitgaven per creditcard. Een geheime romance brengt u in de zevende hemel; u ziet het leven weer helemaal zitten. Wees duidelijk als u taken delegeert.

**STEENBOK:**  
Raadpleeg uw partner voor u een belangrijk financieel besluit neemt. Iemand met invloed heeft zijn/haar oog op u laten vallen. Familie en vrienden zullen een grote rol in uw

sociale plannen spelen. Hef het glas op het succes van een vriend of naaste.

**WATERMAN:**  
Neem goede vrienden in vertrouwen, dat lucht op. Vertel hen welke belangrijke rol zij in uw plannen spelen. Een oude schoolvriend(in) kan u helpen een zakelijk of sociaal doel te bereiken. Sta open voor constructieve ideeën en tracht ze toe te passen.

**VISSEN:**  
Het kan u vandaag moeilijk vallen uw gevoelens te uiten. Doe uw best iemand te helpen die in moeilijkheden verkeert. Stel het nemen van een zakelijk of financieel besluit uit tot u over meer feiten en cijfers beschikt. Met optimisme trekt u de juiste mensen aan.