



VINGER AAN DE POLS

AVRO-TV
Postbus 1964
1200 BZ Hilversum

Maarten kan niet tegen de zon 1982

door RIA BREMER

VOOR Maarten Luk, een zeventienjarige scholier in Haarlem, is elke dag dat de zon schijnt, een ramp. Terwijl bijna iedereen probeert van elk zonnestraaltje te genieten, doet Maarten alle moeite dat zonlicht te ontwijken. Maarten is één van de circa honderdvijftig mensen in ons land die lijden aan Erytropoëtische protoporfyrie, de wetenschappelijke benaming voor wat in gewoon Nederlands is: een huidziekte waarbij de huid sterk gevoelig is voor het zichtbare deel van het zonlicht. Erytropoëtische protoporfyrie is dus een uiterst zeldzame ziekte en misschien is het daarom dat er, onder medici, zo weinig over bekend is.

De kwaal openbaart zich bij de patiënt rond het eerste levensjaar. Ook bij Maarten Luk was dat het geval. Zijn moeder vertelt daarover: „Als we met Maarten, toen nog een baby, naar buiten gingen, viel het ons op dat de kleine zich overal krabde, soms tot bloedens toe. We werden werkelijk knettergek van het huilen. Toen drong het nog niet tot ons door dat het huilen ophield, als we weer naar binnen gingen. Er volgden zeven afschuwelijke jaren. We waren al verscheidene malen naar huidartsen geweest maar niemand wist nou precies wat Maarten mankeerde. In de zomer, als we gingen kamperen, gilde Maarten het uit van de pijn. De mensen vonden het maar een aanstellerig joch. Eenmaal weer thuis van een dagje buiten, kroop Maarten, en dat is niet overdreven, in de koelkast, want hij wist: kou verzachtte de pijn.”

Mevrouw T. Luk, een zonzonbidster in hart en nieren, vertelt het relaas over haar zoon en de gevolgen die de kwaal heeft voor het gehele gezin, op een echte zomerse middag. In huis wordt alles schemerig gehouden. De meeste gordijnen zijn op klaarlichte dag gesloten. Maarten zit wat verlegen toe te kijken, krabt zich af en toe op de armen. Zijn gezicht ziet er wat pokdalig uit, een erfenis van het krabbelen.

Op een schaduwrijk plekje in de tuin zegt hij: „Het ergste is dat de mensen het niet begrijpen, misschien zelfs niet willen begrijpen wat er aan de hand is.”

Zijn moeder: „Er valt niets aan de ziekte te doen. Erytropoëtische protoporfyrie wordt veroorzaakt door het ontbreken of onvoldoende hebben van een bepaald enzym in het bloed. Een echt geneesmiddel is er niet.”

Onbegrepen

Volgens de Utrechtse dermatoloog H. Baart de la Faille, die in 1975 promoveerde op het onderwerp, lopen de meningen over behandelingsmethoden nogal uiteen.

„Evenals in andere landen schrijven wij beta-caroteen voor. We weten nog niet precies hoever we kunnen gaan met caroteen. In de Verenigde Staten zeggen de deskundigen: geef de patiënt een hoge dosis van dat spul en ze kunnen onbepaald de zon in, maar in Engeland wordt ontkend dat deze behandeling enig succes heeft. In ons land zitten we tussen twee uitersten in. Caroteen helpt matig tot vrij goed maar in ernstige gevallen vaak niet. We moeten eerlijk toegeven: we weten zo'n beetje hoe de kwaal ontstaat, maar niet hoe we de patiënt er vanaf kunnen helpen.”

Huidarts Baart de La Faille, chef de clinique van de afdeling huidziekten in het Academisch Ziekenhuis van Utrecht, weet uit praktijkervaring dat, vooral jonge lijdens, veel te verdragen hebben van de buitenwereld. „Zo'n kind schreeuwt vaak van de pijn en irritatie, terwijl er soms niets aan de huid te zien is. Daarom wordt het kind al snel uitgemaakt voor neurotisch of psychisch abnormaal. Jammer, dat de mensen niet beseffen dat die pijn er echt is. Het is te vergelijken met verbranding, zo voelt het aan”, aldus dr. Baart de la Faille.

Terug naar de familie Luk, waar het hele gezin eigenlijk meelijdt met de kwaal van Maarten. „Toen we eenmaal wisten wat het was, hebben we onze levensomstandigheden drastisch veranderd. Het duurde ongeveer zeven jaar eer we terecht kwamen bij een professor in Leiden die ons vertelde wat Maarten mankeerde. Wat hadden wij als ouders een schuldgevoel, toen we ons realiseerden wat Maarten geleden moest hebben, omdat we hem altijd mee naar buiten namen. Sinds de ontdekking is ons gezin niet meer met vakantie gegaan. We bleven thuis, omdat we Maarten niet alleen wilden laten. We moeten eraan geloven dat zelfs een gezellig dagje uit niet mogelijk is. Je moet Maarten eens zien als we met de auto weg moeten. De zijramen zijn dan afgeschermd met doeken en hij trekt zelfs een lap over zijn hoofd om zijn gezicht te beschermen”, zegt mevrouw Luk.

En Maarten: „Het speelt niet alleen als de zon schijnt. Ook bij mistig weer is het niet uit te houden. Thuis moet ik trouwens ook oppassen want bij een sterke lamp is het meteen raak.”

Maarten heeft nu schoolvakantie. „Een waardeloze tijd, jij zit thuis en al je vrienden zijn op stap”, klinkt het verbitterd.

Hij verlangt eigenlijk het meest naar augustus. „Dan begint de havo weer, alhoewel ze daar ook weleens

wat meer rekening mogen houden met mij. Het gebeurt regelmatig dat ik de leraar vraag of de jaloezieën dicht mogen en als antwoord krijg je dan: „Zoek maar een andere plaats.” Ik ga er maar van uit dat het onwetendheid is”, meent Maarten.

„Onwetendheid, we worden er dagelijks mee geconfronteerd. Opmerkingen als: „Heeft uw zoon schurft? gaan je toch niet in de koude kleren zitten”, zegt mevrouw Luk.

Een van de hobby's van Maarten is bromfietserijden. Deze bezigheid vereist voor hem echter wel enige aanpassingen. Hij toont een helm waar werkelijk geen straaltje licht doorheen komt en voorts een paar handschoenen van zeer ruime afmetingen. „Alles wat niet in de kleren zit, moet worden bedekt, anders word je knettergek van de pijn”, verklaart Maarten zijn attributen. Waarna hij opmerkt: „Je zou eens moeten weten wat ik er voor over zou hebben om eens gewoon, zonder al dat gedoe, buiten te kunnen wandelen. Wat zou ik me dan goed voelen.” Maartens moeder vertelde haar relaas aan „Vinger aan de pols”. Om wat meer begrip te ontmoeten, maar vooral ook om te kijken of we in contact kunnen komen met lotgenoten. Je kunt elkaar vaak helpen met tips voor gewoon heel simpele zaken. Maar praten met iemand die precies weet waar je het over hebt, is ook fantastisch...”