

# Bijzonder gezin



**“ De tijden van groot verdriet en ondraaglijke pijn zijn voorbij. Niet dat Suzanne beter is, maar we hebben geleerd hoe we de ziekte onder controle kunnen houden”**



Suzanne (11) heeft EPP, een ziekte die een sterke gevoeligheid voor zonlicht veroorzaakt. Haar vader Bert (43) en zusje Moniek (9) zijn drager van de ziekte, maar hebben geen klachten. Jannie (37), haar moeder, vertelt hoe ze met Suzannes ziekte hebben leren leven.

■ INTERVIEW: Jolien Janzing

## Suzanne (11) lijdt aan EPP, waardoor ze allergisch is voor zonlicht

Als Suzanne 's morgens naar school fietst, heeft ze handschoenen aan, ook als het buiten twintig graden warm is. Draagt ze geen handschoenen, dan worden haar handen rood en gloeiend, alsof ze in brand staan. Suzanne draagt een zonnehoedje, een T-shirt met lange mouwen, een lange broek en sportschoenen (géén sandalen). Op school lacht niemand haar uit om haar wat vreemde outfit. Klasgenootjes zijn samen met haar opgegroeid en weten dat zonlicht haar ziek maakt. Voor de zomervakantie heeft ze nog een spreekbeurt over EPP gegeven. **Jannie:** "Mijn dochter gaat behoorlijk nuchter met haar ziekte om. De tijden van groot verdriet en ondraaglijke pijnen zijn voorbij. Niet dat Suzanne beter is - nee, momenteel bestaat er geen medicijn voor EPP - maar we hebben geleerd hoe we de ziekte onder controle kunnen houden."

### "Een bewolkte dag is een mooie dag"

"In tijden van bewolkte luchten is ons leven zo slecht nog niet. Als Suzanne 's morgens door het raam een grijze hemel ziet, zegt ze: 'Hé, goed weer voor mij'. Is het bewolkt, dan kan ze naar buiten. Schijnt de zon fel, dan wordt het moeilijker. Deze zomer trokken haar vriendjes vaak naar het openluchtzwembad hier in de buurt, maar dat kon niet voor Suzanne. Bert installeerde een zwembadje in de tuin en Lisette, haar beste vriendin, kwam dan met haar pootjebaden. Dankzij een subsidie konden we een groot zonnenscherm in de tuin laten plaatsen: een paar zwaaien aan de hendel en de hele tuin is overdekt en ons meisje zit in de schaduw. Maar soms is de straling zo sterk, dat zelfs het scherm het niet kan tegenhouden en moet Suzanne echt wel binnen blijven. Zit ze achter het raam, dan kan ook dat pijn veroorzaken, dus hebben we op de slaapkamers boven een speciale folie op de ramen laten aanbrengen die het licht filtert. De kamers worden er wel wat somber door en daarom hebben we de folie beneden achterwege gelaten. Het moet toch voor iedereen een beetje gezellig blijven? Daar draait het om: hoe houden we het een beetje plezierig, voor Suzanne, voor Moniek, Bert en mezelf. Hoe lijdt je een goed leven met EPP? Je moet zelf op zoek naar oplossingen, veel lezen over EPP, surfen op het net, je aansluiten bij de zelfhulpgroep. Eerst en vooral moet je leren aanvaarden. EPP-patiënten worden met hun ziekte geboren en als er bij de eerste symptomen een juiste diagnose wordt gesteld, leren ze al vroeg wat ze kunnen doen om de klachten te beperken. Jammer genoeg heeft het bij Suzanne jaren geduurd voor de artsen wisten wat ze had. Ze heeft beetje bij beetje aanvaard dat ze zich bij zonnenschijn een ietsje uit de wereld terug moet trekken."

### "EPP is echt een zeldzame ziekte"

"Suzanne was net twee toen ze tijdens de zomermaanden huilbuien kreeg en aan haar velletje krabde. 's Nachts kon ze niet slapen, uren hebben Bert en ik in het donker met Suzanne in de buggy door de straten gewandeld. 'Waterpokken,' zei de huisarts toen hij de blaasjes op haar buikje zag. 'Zonneallergie,' zei hij later, 'daar groeit ze wel overheen.' In de herfst verdwenen de klachten, maar de volgende zomer kwamen ze weer in alle hevigheid opzetten. Zodra Suzanne een uurtje in de tuin had gespeeld, begon ze te snikken en aan haar lijfje te krabben. Ze zocht een koel plaatsje op in huis, zwierde met

haar armpjes om af te koelen en huilde 'ik heb jeuk, ik heb jeuk.' Zes weken aan één stuk duurde de aanval die keer, een verschrikking, zowel voor Suzanne als voor ons. Tijdens de zomer van 1994 raakte ons geduld op: we wilden weten wat er met Suzanne aan de hand was. Ik herinner het me nog precies: we gaven die dag een feestje in de tuin - Moniek werd twee jaar - en Suzanne lag zich binnen huilend over het tapijt te rollen. De huisarts had een paar dagen eerder geopperd dat ze 'enkel aandacht wilde', maar Bert en ik wisten gewoon dat dat niet waar was: Suzanne had pijn - was de dokter dan blind voor haar rode, gezwollen handjes en gezichtje en de brandblaren op haar rugje? Bert bracht een toast uit op Moniek en zei toen: 'Morgen ga ik met Suzanne naar het ziekenhuis, en ik kom niet terug voor ik weet wat ze heeft.' Maar in het ziekenhuis was het koel en Suzannes klachten verdwenen. Ook daar stootten we weer op onbegrip. 'Dat kind heeft niks,' zei een arts. Bert installeerde een videorecorder op de tv in Suzannes kamertje en vroeg de hoofdverpleegster om even naar een paar beelden te kijken. Videobeelden van Suzanne op het tapijt, huilend; in haar bedje in het donker, je hoort alleen haar stemmetje: jeuk, mama, jeuk. Deze keer werden we gehoord, er werd een dermatoloog bijgeroepen en een paar dagen later kwam de diagnose: Suzanne had EPP. De ziekte was ongeneeslijk, maar niettemin was ik blij dat we eindelijk iets tastbaars hadden, een naam, een omschrijving. Er volgden nog moeilijke jaren: er bestond weinig informatie over EPP, een zeer zeldzame ziekte, en we moesten zelf op zoek naar oplossingen. Zo hoorden we dat sommige EPP-patiënten baat hebben bij koude baden, maar dat maakte het bij Suzanne alleen maar erger. Toevallig ging ze op een dag voor een ventilator zitten en dat had wel een verlichtend effect."

### "Ze hoeft geen muurbloempje te zijn"

"Ook voor Moniek was het niet altijd makkelijk. Ze voelde al heel jong aan dat er iets mis was met haar grote zus. Ze raakte van streek als Suzanne pijn had, wilde haar helpen en ontdekte dat ze niet veel kon doen. Ik heb me vaak met haar verbonden gevoeld in die machteloosheid. Vandaag is Suzanne geen doorsnee meisje van elf, maar ze is gelukkig en voelt zich geen slachtoffer. Dit jaar hadden we een warme zomer, maar toch hebben we het heel fijn gehad. We kampeerden in de Ardennen, op een zalig plekje in de schaduw van hoge bomen. Suzanne is zelfs op kamp geweest en ja, de zon scheen soms fel en dan moest ze binnen blijven - maar een begeleidster was zo lief om haar dan te troosten met een spannende nachtwandeling. Ik leer Suzanne dat ze van het leven kan genieten, ze hoeft geen muurbloempje te zijn. En ze neemt mijn woorden ter harte. Ze zet vrolijk haar pet op, doet haar handschoenen aan en wuift me uit. En daar gaat ze, op de fiets de wereld in."

### Meer weten?

EPP-patiëntenvereniging (België en Nederland), Winkelwaard, 344, 1824 HS Alkmaar, tel.: 00 31-72-56 13 791.

### Meer lezen?

Voor kinderen met EPP is er het boekje 'Jooske met de kleppet' door Dieuwke Winsemius, verkrijgbaar bij de EPP-vereniging.