



KOEN CUYPERS
(33) IS ALLERGISCH
VOOR ZONLICHT

'Enkele minuten zon betekent dagenlang pijn'

Hannelore Kohl, de echtgenote van de Duitse ex-kanselier Helmut Kohl, pleegde zelfmoord omdat het leven met een zware lichtallergie voor haar geen zin meer had. Koen Cuypers (33) en zijn tweelingbroer werden geboren met deze erfelijke aandoening. Ze reageren hypergevoelig op zonlicht. Toch weigert Koen zijn leven in het duister of de schaduw door te brengen.

De echtgenote van Koen en zijn twee kinderen zijn net op vakantie vertrokken naar Mexico, het thuisland van zijn vrouw. Koen is thuisgebleven. Niet omwille van zijn ziekte - 'In Mexico hebben ze ook schaduw, hoor' - maar omdat hij net van job is veranderd. Straks, wanneer de zon wat lager staat, wil hij het gras in de tuin maaien. 'Als ik doorwerk en niet te veel in de zon loop, zal ik een heel stuk kunnen maaien voor ik de eerste pijn voel. Dan moet ik onmiddellijk naar binnen. Anders lijd ik dagenlang aanhoudend brandende pijn, die met geen enkele pijnstiller te bestrijden is.'

Lichtallergie is een pijnlijke ziekte.

Inderdaad. Volgens artsen zou onze pijn vijf keer zo sterk zijn als de pijn die anderen voelen als ze door de zon verbrand zijn.

Hoe heb je ondervonden dat je allergisch bent voor zonlicht?

Tijdens een vakantie aan het Gardameer. Ik was twee jaar. Vanaf de tweede dag huilden mijn broer en ik onophoudelijk. Noch mijn ouders, noch de artsen vonden de oorzaak. Twee dagen later huilden we nog steeds, en we zijn terug naar huis gekomen. We zijn bij verscheidene artsen op consultatie geweest. De pijn was inmiddels verdwenen, maar als we in de zon kwamen, stak ze weer de kop op. Onze ouders vermoedden wel dat er een verband was met de zon, maar ze wisten niet welk. De artsen konden geen antwoord geven. Een jaar en heel veel onderzoeken later kwamen we bij een dermatoloog terecht die erythroïetische protoporfyrie (EPP) diagnosticeerde. Dat is een erfelijke ziekte waardoor we hypergevoelig reageren op zonlicht. De enige remedie is in de schaduw blijven tijdens de zomermaanden en bètacaroteen slikken.

Wat gebeurt er als je toch in de zon komt?

In de eerste fase heb ik alleen pijn. Als ik dan nog langer in de zon blijf, zwelt mijn huid op en wordt ze donkerblauw of zwart door de onderhuidse bloedingen.

Heb je ondanks de ziekte een gewone jeugd gekend? Kon je bijvoorbeeld buiten spelen?


We woonden vlakbij het Zoniënwood. Daar konden we ravotten in de schaduw van de bomen. De open vlaktes meden we. Voetballen was uitgesloten, net als fietsen. Op sportkamp gaan kon niet. De enige sport die ik kon doen, was zwemmen in een binnenzwembad. Op school moesten we ook rekening houden met de lichtallergie. Tijdens de speeltijd mochten we uitsluitend in de schaduw spelen. Eén keer ben ik mee op schoolreis gegaan. Op bosklassen. Daar heb ik een zware aanval van lichtallergie gehad. De lucht was bewolkt en ik ging mee op fietstocht. Maar 's middags klaarde het op. Een ramp! Terug in het hotel verging ik van de pijn. Dagenlang heb ik afgezien. Het was alsof er duizend priemen in mijn opgezwollen lichaam staken.

De uitstap naar het Gardameer was geen succes. Konden jullie nadien nog met vakantie gaan?

Alleen naar plaatsen waar de zon amper scheen. In de zomer trokken we naar het Zwarte Woud. In december gingen we skiën. Thuis speelden we onder een grote zonnentent en droegen we beschermende kledij. Een bermuda tot aan de knieën met daaronder hoog opgetrokken kniekousen. Een hemd met lange mouwen en een pet. Toen ik veertien was, kwamen er zonnecrèmes met specifieke filters op de markt waardoor we, als we ons overvloedig hadden ingesmeerd, een T-shirt konden dragen. De witte smurrie op onze huid vonden we minder erg dan een hemd met lange mouwen dragen.

Hoe groot is de impact van de ziekte op je leven?

Ik heb met de beperkingen leren leven. De zon mijden en de schaduw opzoeken is een automatisme geworden. Ik sta er niet meer bij stil en vind het ook niet erg. In mijn studie- en beroepskeuze heb ik wel rekening gehouden met de lichtallergie. Een beroep waarvoor ik vaak moet buitenkomen of veel in mijn wagen moet zitten, is uitgesloten. Ik moet in een kantoor werken. Maar ik moet ook oppassen voor tl-licht. Ook voor die stralen ben ik gevoelig. Omdat alle lampen in het kantoor bedekt zijn met een glazen of plastic bak heb ik er nog geen hinder van ondervonden.



'Ik laat mijn ziekte mijn leven niet dicteren. Ik wil me niet opsluiten of in een hoekje laten drummen'

Je moet voortdurend rekening houden met de ziekte.

Ja, maar ik laat mijn ziekte mijn leven niet dicteren. Ik wil me niet opsluiten of in een hoekje laten

drummen. Zo ben ik ingegaan op een jobaanbieding in de Caraïben. Iedereen beweerde dat ik daar geen menswaardig leven zou hebben. Vooral mijn broer vond mijn beslissing onverantwoord. Hij heeft een mildere vorm van lichtallergie, maar houdt er veel meer rekening mee en beschermt zich beter. Ik tast de limiet van mijn lichaam af en beleef daardoor veel meer leuke dingen. Zoals leven op de Caraïben. Ik werkte er samen met mijn huidige vrouw in een kantoor, ver weg van het zonlicht. Op straat zocht ik de schaduw op en op de warmste uren van de dag bleef ik binnen.

Tegen alle raadgevingen in heb ik er leren waterskiën. Elke les duurde maar een paar minuten.

familie en vrienden hebben er ook nooit een probleem van gemaakt. Als ik nieuwe mensen ontmoet, kan het wel vervelend zijn omdat ik de meeste uitnodigingen om uitstappen te maken moet afslaan. Pas vanaf midden september kan ik buitenkomen omdat de stralen van de zon dan minder krachtig zijn. Dan kan ik ook met de kinderen naar de speeltuin. In de zomer is dat onmogelijk. Op een zonnige dag met de kinderen in de buitenlucht zwemmen kan maar een paar minuten. Dan moet ik de schaduw van de parasol opzoeken. Als we naar een pretpark gaan, kiezen we er een waar veel beschutting is.

Zijn er zaken die je heel graag zou willen doen, maar die je door de ziekte niet kan?

Zweefvliegen en parachutespringen kan ik niet doen omdat ik dan te lang - meer dan tien minuten - in de zon moet komen.

EPP is een genetische afwijking. Hoe groot was de kans dat jouw kinderen de ziekte ook zouden hebben?

Bij ons eerste kind was er vijftig procent kans dat ik de ziekte zou doorgeven. Toch hebben we voor een kind gekozen. Na de geboorte hebben we onze dochter wel zo snel mogelijk laten testen. Gelukkig heeft ze de ziekte niet. Bij ons tweede kind was de kans verminderd naar één op vier. Ook zij is gespaard gebleven.

Heb je nu nog last van de huidziekte?

Elk jaar wordt mijn huid iets dikker en kan ik het zonlicht iets beter

verdragen. De ziekte zal nooit helemaal verdwijnen, ik zal er altijd rekening mee moeten houden, maar het is leefbaar.

■ HILDE ENGELN