

**'MAAR  
IK BEN  
GEEN  
VAMPIER'**

OH, WAT IS HET LEVEN FIJN ALS DE ZON SCHIJNT? NIÉT ALS JE DIRECT  
OPZWELT ALS EEN BALLON, KAPOTGAAT VAN DE JEUK, FLAUWVALT, KOORTS KRIJGT  
OF GAAT HALLUCINEREN VAN ZELFS HET KLEINSTE SPRANKJÉ UV-LICHT.

tekst Els Meyer & Christien Jansen fotografie Carmen Kemmink

'NOOIT MET  
VRIEN-  
DINNEN  
NAAR HET  
STRAND

YAZZ QUIST (16) zit in 4 mavo.

Ze lijdt aan erythropoïetische  
protoporfyrinurie (EPP) en krijgt pijn  
en jeuk van de zon.

"Van zonlicht krijg ik onderhuidse ontstekingen die gaan opzwellen; dat zie je vooral in mijn gezicht. Dan ben ik ziek van de pijn en kan ik niet naar school. Ik woon in IJmuiden, vlak bij het strand. Wat ik het ergst vind, is dat ik daar overdag niet naartoe kan met mijn vriendinnen. Gelukkig houden ze vaak rekening met me en komen ze naar mij of gaan we 's avonds naar buiten. Vier jaar geleden zijn we met het gezin naar Ierland op vakantie geweest omdat de zon daar minder vaak schijnt. Dit jaar gaan mijn ouders en de jongste drie kinderen weer naar Ierland maar blijf ik thuis, met mijn oudere broer. Dat heeft niks met de zon te maken; ik vind het leuker om bij mijn vriendinnen te zijn. Soms heb ik schijt aan alles en ga ik toch de zon in. Daarna komt de spijt omdat ik dan vreselijke jeuk en pijn heb. Wat ik superstom vind, is als mensen zeggen dat ik een vampier ben. Of dat ik allergisch ben voor de zon. Dat verbeter ik altijd. Ik heb een stofwisselingsziekte. Sinds kort experimenteren we met een nieuwe behandeling, maar die wil de verzekering pas betalen als ik achttien ben. Ik heb vier broers en zussen, maar geen van hen heeft EPP. Daar ben ik blij om. Omdat ik ermee ben opgegroeid, weet ik hoe ik ermee moet omgaan. Al luister ik natuurlijk niet altijd naar mezelf."





LITTEKENS  
JE NOG  
EDS'

**MAAIKE FOLKERS (45)** is interim hr-manager, getrouwd en moeder van twee kinderen. Ze heeft de stofwisselingsziekte EPP.

"Op vakantie vroeger lagen mijn zusje en ik 's nachts eindeloos te draaien in bed. Kortademig en op zoek naar verkoeling om dat brandende gevoel onder onze huid maar te verlichten. Mijn zusje kreeg zwellingen en uitslag, ik dikke korsten op mijn neus en bovenlip – de littekens zijn nóg zichtbaar. Mijn moeder ging met ons langs ziekenhuizen en alternatieve genezers maar nooit werd duidelijk wat er met ons aan de hand was. Vijftien jaar geleden bleek mijn zus de stofwisselingsziekte EPP te hebben. Pas toen ik las over een experimentele behandeling in het Erasmus MC, liet ik me ook testen. En jawel, ik heb het ook.

Samen zijn we de pittige behandeling gestart. Afgelopen winter ging ik met mijn gezin op wintersport. Op zonnige dagen kon ik met mijn helm, skibril en sjaal tot over mijn neus anderhalf uur buiten zijn. Het skiën was heerlijk, maar de derde dag was daar weer dat bekende, akelige gevoel, alsof er een zware griep in aantocht is. Blijkbaar had ik toch te veel zon gevangen; ik heb gehuild van teleurstelling. Ik krijg inmiddels de maximale dosis van het medicijn toegediend, dus ik blijf hopen dat mijn leven verbetert. Het klinkt misschien gek, maar ik ben dol op de zon. Alles is lichter, vrolijker als de zon schijnt. Alleen kan die vriend zich elk moment ontpoppen tot mijn vijand."

**MONIQUE ERADUS (45)** is docent pedagogiek, getrouwd en moeder van twee kinderen. Ze lijdt aan zonneallergie.

“Zes jaar geleden ging ik met mijn gezin naar Turkije. Dagen achter elkaar zat ik met mijn kinderen in het pierenbadje, tot ik plotseling jeuk op mijn scheenbenen kreeg. De dienstdoende arts gaf me een injectie en binnen een halfuur was ik verlost van die allesoverheersende jeuk. Probleem opgelost, dacht ik toen nog optimistisch. De zomer erna begon het hele feest opnieuw, nu zonder remedie. Als ik ook maar even in de zon kom, krijg ik verschrikkelijke jeuk. Het voelt alsof ik in de fik sta. Het duurt een dag of vier, en het gekke is dat je niets aan me ziet, behalve de rode striemen van het krabben. Het enige wat nog een beetje verlossing geeft is koelen: handdoeken uit de diepvries om me heen en om het uur ijskoud douchen tot ik verdoofd ben. Als ik naar buiten ga, bedek ik mijn hele lichaam. Zonnehoed, lange broek, shirt met lange mouwen, handen in mijn zakken.

Ik voel me beroofd van mijn vrijheid. Ik kan niet meer in de tuin rommelen of buiten spelen met de kinderen. Zo mis ik een stuk van hun opgroeien. Intussen heb ik al honderden euro's uitgegeven aan SPF 100-zonnebrandcrèmes, cortison-injecties, vitamines, antihistaminica en acupunctuur. Geen gluten, geen koemelk: het helpt allemaal niks. Toch blijf ik zoeken naar een oplossing.”

**‘ALSOF  
IK IN DE  
FIK STA’**



ATSTE  
L  
DE DRIE  
N'

SHAUNI KLOOTWIJK (30) is  
pedagogisch medewerker en  
getrouwd. Ze heeft EPP.

"Als kind lag ik om de haverklap in het ziekenhuis. Het ene moment dachten de artsen dat ik een allergische reactie had op kwallenbeten, dan weer dat ik niet tegen zonnebrandcrème kon. Pas op mijn twaalfde kreeg ik de diagnose EPP. Als vriendinnen buiten afspraken of naar het strand of zwembad gingen, zat ik binnen. Ik werd een halve kluzenaar. Op mijn zeventiende kreeg ik een sociale angststoornis. Het contact met vrienden verwaterde. Ik was eenzaam, werd depressief, wilde niet meer leven. Twee keer per week ging ik naar therapie. Inmiddels heb ik mijn draai gevonden. Vorig jaar ben ik getrouwd met een lieve man; uit solidariteit draagt hij ook handschoenen in de zon. Het kleinste beetje zon op mijn huid geeft het gevoel alsof ik een kokendhete pan heb aangeraakt. Mijn laatste ernstige aanval duurde drie weken. Ik was heel ziek, alsof mijn bloed kookte. Ik ging zelfs hallucineren en moest continu koelen met ijskoud water. EPP beïnvloedt al mijn keuzes. Ons nieuwe huis heeft een tuin op het noordoosten, zodat ik daar aan het eind van de dag in de schaduw kan zitten. Ik werk in de kinderopvang. En dankzij mijn begripvolle manager mag ik binnenblijven als de kinderen buiten spelen. Ik voel me eindelijk gelukkig: ik doe weer mee."

**MAARTJE OLIEMANS (36)** is online marketeer en single. Ze heeft naast het Triple-X Syndroom diverse allergieën, waaronder een heftige zonneallergie.

“Laatst, op een bewolkte dag, ging ik met een vriendin naar Zandvoort. Ik was gekleed in mijn buitenoutfit: uv-beschermende kleding, zonnehoed, dichte schoenen en mijn zonnebril met extreem donkere glazen. Toen er een regenbui losbarstte, rende iedereen richting de strandtenten, maar ik trok juist mijn kleren uit en heb zielsgelukkig staan dansen in de regen.

Sinds ik in 2020 de diagnose Triple-X Syndroom kreeg, heb ik last van steeds meer klachten en allergieën. Twee jaar geleden liep ik op een zonnige dag mijn huis uit, om weer bij te komen in het ziekenhuis: ik bleek te zijn flauwgevallen en omstanders hadden een ambulance gebeld.

Inmiddels weet ik dat mijn vaten zich bij zon en warmte verwijden, ik zwel op en doordat mijn huid door het Triple-X Syndroom dunner is, barst die ook sneller open. Daarom zit ik bij het prachtigste weer binnen met de airco aan. Moet ik toch naar buiten, dan draag ik beschermende kleding en brengt een taxi me van deur tot deur. Het is nodeloos te zeggen dat mijn leven ingrijpend veranderd is. Sinds mijn zonneallergie ben ik niet meer op vakantie geweest, laat mij maar thuisblijven. De zon maakt me doodmoe en depressief omdat ik dan niets kan. Ik ben oprecht blij als het slecht weer is, daar kikker ik enorm van op.”

**‘ZIELSGELUKKIG  
DANSEN IN  
DE REGEN’**

‘ZIELSGELUKKIG DANSEN IN DE REGEN’  
STYLING: ARKET, BARTS, BERSHKA, BLUJ BRIGITTE, LACK OF COLOR,  
TOM FORD, UNIQLO, URBAN OUTFITTERS

ELF ACHTER  
AS BEN  
NIET  
ESCHERMD'

LISA VERBERG (23) is verpleegkundige en single. Ze heeft meerdere chronische aandoeningen, waaronder de hevige zonneallergie polymorfe lichtruptie (PMLE).

"Voor mijn reuma ga ik goed op de warmte maar door de chronische ontstekingsziekte Lupus en PMLE kan ik niet tegen de zon. Als ik naar buiten ga, sla ik een luchtige doek om. Kan ik daaronder toch mooi een jurkje met korte mouwen dragen. Van de zon krijg ik knalrode vlekken die vreselijk jeuken. Daarnaast word ik heel erg moe, een soort griepgevoel dat blijft tot de vlekken zijn verdwenen. Meestal ben ik daar wel een paar weken zoet mee en slaap ik 's nachts met handschoenen en steunkousen zodat ik me niet helemaal open krab. Ik zou de zon helemaal moeten vermijden, maar ik ben jong. En eigenwijs. Op mijn 21ste ben ik voor mijn hbo verpleegkundeopleiding stage gaan lopen in Gambia. Van kinds af aan droom ik ervan om mensen in Afrika te helpen. Artsen vonden het een pittige uitdaging, maar ik ben gewoon gegaan.

Ik kan niet tegen uv A- én uv B-licht, dus ook achter glas ben ik niet beschermd. Mijn huidziekte heeft niet alleen effect op mij, ook op vrienden en familie. Ze speuren altijd mee naar schaduwplekjes. Soms voel ik me een spelbreker en denk ik: laat ze maar lekker wijn drinken in de zon, ik doe volgende keer wel weer mee. Ondanks alle beperkingen ben ik er trots op dat ik mijn leven leid zoals ik dat wil."