



Ohne sich mit Hilfe von Handschuhen, Kapuzenpulli und Mütze vor der Sonne zu schützen, können Menschen, die unter der Krankheit EPP leiden, nur kurz nach draußen ins Grüne gehen.

Fotos: Huber

Wenn das Licht zum Feind wird

Mischa Dambrowsky aus Lienzingen leidet unter seltenem Gendefekt – Deutschlandweite Selbsthilfegruppe sitzt in Mühlacker

Einen Tag im Freibad verbringen oder eine ausgewogene Radtour unter der warmen Sommersonne: Das sind Aktivitäten, die Menschen wie der Lienzinger Mischa Dambrowsky nicht ohne weiteres unternehmen können. Er leidet unter der seltenen Krankheit EPP, die bei Licht die Haut zum Brennen bringt.

VON LUKAS HUBER

MÜHLACKER-LIENZINGEN. EPP ist die Abkürzung für Erythroetische Protoporphyrin. Dabei handelt es sich um eine genetisch vererbliche Erkrankung, an der in Deutschland nur etwa 800 Menschen leiden. Dass der heute 47-jährige Mischa Dambrowsky einer davon ist, hat ein Arzt erst vor etwa acht Jahren herausgefunden. Zuvor lebte der Lienzinger ein Leben zwischen der Suche nach der Ursache und dem Bestreben, sein Leiden vor den Mitmenschen zu verbergen.

Doch wie äußert sich das Leiden genau? „Wenn ein Betroffener in die Sonne geht, beginnt nach wenigen Minuten die Haut zu brennen“, erklärt der Dambrowsky. Licht führe zu Verbrennungen und teils auch zu Schwellungen auf der Haut. Meistens sei dies aber unsichtbar, weshalb den Betroffenen nicht geglaubt werde. „Wir würden die Schmerzen nur vortäuschen, wird uns oft nachgesagt.“ Dabei seien schon kleine Kinder betroffen, die sich so etwas doch nicht ausdenken würden.

Heilbar sei die Krankheit nicht, so der Lienzinger. „Und problematisch ist auch, dass der Körper nicht gegen UV-Strahlen empfindlich ist, sondern gegen sichtbares Licht.“ Sprich, auch Leuchten wie Neonröhren könnten Verbrennungen auslösen, Sonnencremes seien wirkungslos.

„Bei mir hat alles mit einer Skiausfahrt angefangen, als ich zehn Jahre alt war“, erinnert sich der Betroffene bei seinem Besuch in der MT-Redaktion. Damals sei sein Gesicht angeschwollen gewesen. „Ich hatte Schmerzen, und alle haben zu mir gesagt, ich hätte einen Sonnenbrand.“ Doch diese Symptome seien wiedergekommen, wann immer er mit Licht in Kontakt gekommen sei. Wenige Minuten in der Sonne hätten mehrere Tage Leiden und schlaflose Nächte bedeutet. „Bei Wanderungen mit der Schulklasse ich musste ich wegen der Schmerzen oft weinen“, erinnert sich der Lienzinger an seine Jugendzeit. „Stell dich nicht so an“, sei der Standardsatz gewesen, den er gehört habe. „Ich wurde als Memme und Simulant hingestellt.“ Auch von den Eltern. Die Mutter habe ihn dick mit Fettcreme eingerieben. Und die habe – das sei mittlerweile klar – isolierend gewirkt und die Schmerzen verstärkt. „Heute habe ich eine Phobie gegen Cremes.“

„Habe mir Lügen überlegt, um nicht hinausgehen zu müssen“

Irgendwann habe er selbst daran geglaubt, „dass ich einfach wehleidiger bin als andere und mir nicht anders zu helfen gewusst, als mir Lügen zu überlegen, um nicht hinausgehen zu müssen“, erzählt der Lienzinger. „Mir tut der Fuß weh“, habe er etwa gesagt, als die Eltern hätten Wanderungen Radtouren unternehmen wollen. „Und als junger Erwachsener habe ich mich als großer Formel-Eins-Fan ausgegeben, weil die Rennen immer zu der Zeit stattfanden, als die Sonne am stärksten war und andere ins Freibad gingen.“

Fast sein ganzes Leben habe er nicht nur mit den Beschwerden zu kämpfen gehabt, sondern auch mit dem Umfeld, berichtet Dambrowsky, der in Illingen eine Hydraulik-Firma betreibt und sich politisch als

Vorsitzender des FDP-Ortsverbands Mühlacker engagiert. Und mit der über lange Zeit vergeblichen Suche nach der Ursache dafür. „Ich habe alle Hautärzte in der Region abgeklappert, doch niemand konnte mir helfen.“ Der Grund: Weil es sich bei der Erkrankung um einen Gendefekt und keine Hautkrankheit handle, sei ein Hautarzt schlichtweg die falsche Adresse. „Man muss damit zu einem Internisten gehen, doch damit rechnet man nicht.“



Mischa Dambrowsky beim Besuch in der MT-Redaktion.

Die lange Suche habe dazu geführt, „dass ich nach einer Weile resigniert habe“, so Dambrowsky. Nur seine Frau habe darauf gepocht, die Suche fortzusetzen. 2009 schließlich, mit 39 Jahren, kam die Erkenntnis: „Ich war bei einem Arzt in Stuttgart, der schon davon gehört hatte und entsprechende Untersuchungen angestellt hat.“ Mit der

Diagnose kam dann die Erleichterung: „Plötzlich wusste ich, dass ich nicht wehleidig, dass ich kein Simulant bin. Mein Leiden hat einen Namen bekommen.“ Mittlerweile hat es der 47-Jährige geschafft, mit seiner Situation umzugehen. „Ich bin 2009 in die Gruppe ‚Selbsthilfe EPP e.V.‘ eingetreten und habe dadurch Kontakt zu Menschen bekommen, denen es geht wie mir.“ Egal, wie alt die Leute dort seien, er werde verstanden. Andere könnten das Leiden nicht nachvollziehen.

Seit 2014 geht Dambrowsky zudem sechsmal pro Jahr zur Therapie in Zürich. „Das Medikament, das mir dort alle zwei Monate implantiert wird, heißt Scenesse.“ Es könne die Krankheit nicht heilen, doch

habe es ihm mehr Lebensqualität gegeben. „Früher konnte ich nur zehn Minuten in die Sonne gehen, heute sind es zwei Stunden.“ Dank dem Medikament könne er nun mit seinen Kindern Radtouren machen oder spazieren gehen. „Und im vergangenen Jahr, als wir mit der Familie im Urlaub in Italien waren, habe ich erstmals in meinem Leben im Meer gebadet.“

Laut Dambrowsky bezahlt die Krankenkasse mittlerweile die Behandlung. Das sei nicht immer so gewesen, der Verein habe hart darum gekämpft. Allerdings in der Bundesrepublik gebe es für die 800 Betroffenen aber nur 40 Behandlungsplätze in Chemnitz, Düsseldorf und Berlin. „Unser Verein setzt sich dafür ein, dass eines Tages jeder das Medikament bekommt, damit alle ein normales Leben führen können.“

Hintergrund

Selbsthilfegruppe sitzt seit 2017 in Mühlacker

Im Jahr 2005 wurde der Selbsthilfe EPP e. V. gegründet, der zunächst seinen Sitz in Krefeld hatte. Mischa Dambrowsky trat im Jahr 2009 ein und gehört seit einiger Zeit als Kassenwart zum Vorstand. Weil er, wie er sagt, die Verwaltungsarbeit macht, wurde der Sitz der Selbsthilfegruppe, die rund 270 Mitglieder in ganz Deutschland zählt, Anfang des Jahres nach Mühlacker verlegt.

Die Mitglieder treffen sich laut Dambrowsky einmal im Jahr für ein Wochenende, um ihre Erkenntnisse über die Krankheit auszutauschen. Da seien immer zwischen 80 und 120 Betroffene dabei. Außerdem setzen sich die Mitglieder dafür ein, dass die Öffentlichkeit und vor allem die Hautärzte über den Gendefekt informiert werden, um Betroffene schnell an die Richtige Stelle schicken zu können. (lh)