

„Als Kind war es höllisch“

Die pralle Sonne bereitet ihr Schmerzen: Birgit Drewes leidet an der Lichtkrankheit EPP. Mit der Frühlingssonne beginnt für sie das alljährliche Versteckspiel vor dem Licht. Ihr Leben lang schon muss sie Schmerzen ertragen - aber woher sie kommen, wusste sie lange Zeit nicht.

VON SOFIA DREISBACH

Ständig hatte sie das Sticheln auf der Haut. „Wie von Brennesseln“, sagt Birgit Drewes. Rätselhafte Schmerzen, schon als Kleinkind. Erst nach 50 Jahren bekam sie eine Diagnose: die Lichtkrankheit EPP. Es war eine Erleichterung. „Was für ein Gefühl, wenn man sich endlich verstanden fühlt“, sagt die 54-Jährige.

Birgit Drewes leidet an Erythroetischer Protoporphyrin. Hinter diesen Wörtern, die sich kaum aussprechen lassen, verbirgt sich eine angeborene Stoffwechselstörung. Der Körper bildet weniger roten Blutfarbstoff. Die Folge: Der schädliche Zwischenstoff Protoporphyrin wird nicht verbraucht, sondern lagert sich in den Hautschichten ein. Er nimmt das Sonnenlicht auf, wodurch sich Sauerstoffradikale bilden. Das Gewebe wird schwer geschädigt, entzündet sich und die Patienten haben große Schmerzen.

Vertrackt ist, dass oft keine äußerlichen Anzeichen einer Verletzung zu sehen sind. Genau das war das ewige Leid von Birgit Drewes.

„Als Kind wurde ich als Stubenhocker verschrien“, erzählt sie. Auch als Erwachsene fühlte sich die gelernte Krankenschwester von Ärzten oft nicht ernstgenommen. Als sie nach Internetrecherchen in der Praxis die Vermutung äußerte, EPP zu haben, winkte der Arzt ab. „Einbildung“, sagte er. „Das hat mich so verletzt. Ich kam tränenüberströmt nach Hause.“ Wenige Wochen später lag die Diagnose vor. Im Verein „Selbsthilfe EPP“ traf sie dann Gleichgesinnte. Das sei ihr Rettungsanker gewesen.

„Ich war ein Leben lang Vermeidungstaktikerin“, sagt Drewes. In die pralle Sonne kann sie nie, Autofahren nur mit

schwarzen Handschuhen und Spazierengehen erst am späten Nachmittag. „Wenn alle nach Hause fahren, gehe ich raus.“

EPP-Patienten kann es aber noch schlimmer treffen als Drewes. Zwei bis fünf Prozent der Erkrankten bekommen auch einen Leberschaden durch zu viel Protoporphyrin.

Medikamente gegen die Lichtkrankheit gibt es in Deutschland bis jetzt nicht. Hoffnung verspricht ein Mittel, das in Italien und der Schweiz schon per Sonderzulassung erhältlich ist. „Scenesse“ wird als Hormonstäbchen unter die Haut gesetzt. Es regt die Hautbräunung an, Melanin-Pigmente entstehen. So kann der Erkrankte länger ohne Beschwerden in der Sonne bleiben.

„Die ersten Versuche waren sehr vielversprechend“, sagt Thomas Stauch. Er ist Leiter der Klinischen Chemie des Kompetenzzentrums für Porphyrindiagnostik in Karlsruhe. Dort werden etwa 25 Neudiagnosen im Jahr gestellt. „Ich bin fassungslos, wie spät das bei einigen Patienten erst passiert.“ Schuld daran seien vor allem die fehlenden Hautzeichen bei Schmerzen.

Bis heute erinnert sich Birgit Drewes an die Schmerzen nach einem Schulausflug am Ersten Mai. „Das war mein schlimmstes Erlebnis.“ Geholfen habe nur Kühlen und Warten. „Inzwischen habe ich akzeptiert: Auch wenn ich Dinge wie die Natur liebe, kann ich sie nur zu bestimmten Zeiten genießen.“



Kein Sonnenbad: Birgit Drewes muss sich wegen ihrer Lichtkrankheit verhüllen. FOTO: FKN