

Hallo,

seit meiner Geburt, bzw. von frühester Kindheit an leide ich unter EPP. Das bedeutet, das mir die Sonne innerhalb kurzer Zeit unerträgliche Schmerzen verursacht.

Seit ca. 25 Jahren bin ich in Behandlung in der Uni-Klinik in Düsseldorf. Während dieser Zeit habe ich verschiedene Medikamente, wie z.B. Carotaben, Resochin, Lichtschutzcreme LSF 100 u.a. ausprobiert. Diese Medikamente erbrachten aber in keinster Weise eine Linderung der Lichtempfindlichkeit.

2008 durfte ich an der Studie von „Scenesse“ teilnehmen und stellte mit der allergrößten Freude fest, dass dieses Medikament nun das bislang einzige Medikament ist, welches einen längeren Aufenthalt in der Sonne und damit ein halbwegs normales Leben ermöglicht. Im Sommer 2008 konnte ich endlich mit meiner Tochter (damals 5 Jahre alt) Fahrradtouren unternehmen, auf den Spielplatz gehen oder auch mal ein Aufenthalt im Freibad war beschwerdefrei möglich und das auch an mehreren Tagen hintereinander. Welch ein Leben! Aber leider nur einen Sommer lang.... dann begann eine lange Zeit des Wartens, Bangens und Hoffens... WANN ist dieses Medikament endlich auf normalem Wege zugänglich?

Endlich kam die heiß ersehnte Nachricht, Scenesse ist zugelassen und auf dem Markt. Juchhuuu, die Freude war riesig, aber wir Patienten wurden weiter auf die Folter gespannt und immer wieder getröstet. Man fühlte sich veräppelt und als Spielball zwischen Klinik, Krankenkassen und Behörden.

Anfang Dezember 2016 bekam ich einen für mich unfassbaren Anruf der Uni-Klinik Düsseldorf. Es wurde mit der Behandlung von Scenesse gestartet und ich bin dabei. Unglaublich – ein Riesenwunsch ging in Erfüllung und es war das allergrößte Weihnachtsgeschenk, was ich kaum noch erträumt habe.

Im Dezember 2016 und Februar 2017 habe ich nun jeweils ein Implantat verabreicht bekommen.

Endlich, endlich versuche ich die Sonne zu genießen. Mit größter Freude kann ich beschwerdefrei bei schönstem Frühlingswetter Spaziergänge ohne Cappi, ohne Schirm od. Handschuhe oder langen Ärmeln unternehmen. Ich kann einen Kaffee auf der Terrasse trinken und so richtig genießen (was für ein unbeschreibliches Gefühl, sein Gesicht in die wärmenden Sonnenstrahlen zu recken und dabei einen Kaffee zu genießen – für andere Menschen ohne EPP völlig normal).

Ich kann endlich mit dem Fahrrad zur Arbeit fahren (auch wenn die Angst im Nacken sitzt, was mache ich, wenn die Schmerzen doch auftreten, gehe ich wirklich das Risiko ein, 10 km mit dem Fahrrad ins Büro zu fahren – wie komme ich dann wieder nach Hause – naja Notfalls könnte mich ja dann vielleicht ein Kollege nach Hause fahren.) Es ist also gar nicht so leicht, seine Ängste gegenüber der Sonne abzubauen und sein Schattenleben umzustellen... Aber allen Ängsten zum Trotz, konnte ich bisher die Tour mit dem Fahrrad zur Arbeit problemlos meistern und konnte mich sogar über den schmerzenden Po und den Muskelkater freuen.

Voller Zuversicht auf weitere Behandlungen habe ich letzte Woche neue und schönere Gartenmöbel für die Terrasse gekauft. Bisher hatte ich dort nur zwei billige Plastikstühle und einen winzigen Tisch, da ich dort eh nie lange sitzen konnte. Gedanklich schmiede ich bereits Pläne, wie ich die Terrasse zu einer gemütlichen Wohlfühl-Oase umgestalten kann, denn mit Scenesse kann ich mich dort auch länger und auch tagsüber aufhalten, und nicht nur abends, wenn die Sonne weg ist.

Beim Einkaufen suche ich nicht immer ewig auf dem Parkplatz und warte nicht mehr, bis ein Parkplatz in direkter Nähe des Ein- und Ausgangs frei wird. Ich kann nun auch etwas weiter weg parken, der Weg durch die Sonne bereitet mir keine Probleme, ich muß nicht mehr von Schatten zu Schatten huschen.

Dieses Medikament ist ein Wahnsinnsgeschenk und ich kann kaum glauben, dass ich mich über einen sonnigen Tag freuen kann. Es gibt mir ein völlig neues Lebensgefühl, ich fühle mich viel lebendiger. Ich freue mich auf den Sommer, auf Unternehmungen mit meiner Tochter im Freien, ins Freibad gehen zu können, ja , auf ein neues Leben. Gleichzeitig habe ich aber auch Angst, das die Behandlung mit Scenese wieder eingestellt wird – Bitte liebe Behörden, bitte liebe Krankenkassen und bitte liebe Uni-Klinik, lasst mich dieses neue Leben weiterführen!!!

Ich kann es immer noch nicht fassen, das ich eine der wenigen Patienten bin, die in der Uni-Klinik behandelt werden und es ist mir eine riesen Ehre, aber den anderen Patienten gegenüber habe ich auch ein schlechtes Gewissen und ich wünsche mir sehr, das auch alle anderen Patienten erfahren können, wie angenehm die Sonne sein kann und ein anderes und neues Leben führen können.

Meiner Krankenkasse, der BKK Achenbach Buschhütten danke ich sehr, dass mir die Behandlung zugänglich gemacht wurde.

Bärbel

März 2017