

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

Seite 1 von 6

C:\Austausch\Homepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg.Doc /Karsten Urbaniak/118/0/04/02/2005 15:08

<b>Ref.:</b> 1. EPP-Treffen Deutschland/ Luxemburg			<b>Protokoll:</b> Karsten Urbaniak
<b>Gesprächsleitung:</b> Anne W.	<b>Ort:</b> Friedberg/ Hessen	<b>Datum:</b> 06. und 07.11.2004	<b>Datum:</b> 4. Februar 2005

Teilnehmer:

Anne W., Lia und Karsten Urbaniak  
Verena S.  
Andreas K., Sylvie L.  
Maya, Paula und Kathrin E. und Martin T.  
Maria F., Manuela F.

Luzia T.  
Jörg Z., Thomas S.  
Jürgen und Carmen T.  
Birgit H.  
Annika, Thomas und Marion K.

Next Meeting Date:  
1. November Wochenende  
2005

Next Meeting Location:  
To be defined

<b>Meeting subjects:</b>		<b>Responsible:</b>	<b>Due date:</b>
1	<b>Begrüßung:</b> Anne W. zitiert die Grußbotschaften aus der Schweiz, den Niederlanden, den USA und aus Schweden. Unser erstes Treffen findet international großen Anklang. Die American Porphyria Foundation und die Foundation aus den Niederlanden sind zurzeit die aktivsten Vereinigungen.	Anne W.	
2	<b>Kennenlernen:</b> Die Teilnehmer stellen sich vor und erste Erfahrungsberichte werden mit eingebunden. 85% der Teilnehmer sind selbst betroffen, die übrigen Teilnehmer sind Eltern betroffener Kinder.	Alle	

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

C:\AustauschHomepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg.Doc /Karsten Urbanik/118/0/04.02.2005 15:08

3

### Erfahrungsaustausch:

Im Erfahrungsaustausch wird sehr rasch deutlich, dass alle Betroffenen einen ähnlichen Werdegang mit der Erkrankung haben. Unterschiedlich ist die Berücksichtigung durch den engeren Familienumkreis,. Hier gilt: Je älter die Teilnehmer, desto schlechter die Erfahrung. Generell ist festzuhalten, dass ein Nicht-Betroffener die EPP nur schwer nachvollziehen kann. Für alle Betroffenen ist der Selbstschutz der wichtigste Schritt. Wer darüber hinausgeht, hier sind besonders Freunde und Familienangehörige angesprochen, gefährdet die Psyche der Betroffenen. Vor allem gilt dies bei Kindern, die häufig genug nicht ernst genommen werden. Erwachsene können sich dem besser stellen und selbständig entscheiden.

Typische Erfahrungen mit Nicht-Betroffenen:

- Man fühlt sich wie ein Spielverderber
- „Ach, die fängt ja schon wieder an.“
- „Der Simulant, man sieht ja gar nichts!“

Die Teilnehmer berichten weiter von ihren Erfahrungen im Freien:

- „Wenn man durch den Wald wandert, hat man mehr Schatten – als im Vergleich zum Sonnenschirm, Schutz durch Kleidung etc.
- „Salzwasser ist schlimmer als Süßwasser.“

Typische Erscheinungen:

- „Stark geschwollenes Gesicht, braunrote Nase.“
- Aufplatzen der Haut
- Schorfbildung
- Schlechte Heilung von Wunden
- „Berührung tut weh“
- „Nach gewissem Füllstand mit Bestrahlung ist man entsprechend Kälte- und Schmerz- empfindlich.“

Vorbeugung:

Einige Teilnehmer haben gute Erfahrungen gemacht, indem sie sich selbst durch den Besuch eines Solariums versuchen zu (de-)sensibilisieren.

Andere Teilnehmer berichten, dass ihnen geholfen hat über die EPP zu reden. Besonders wichtig waren dabei die Schule und natürlich auch Freunde und gute Bekannte.

Für alle Teilnehmer ist die größte Frage:

**„Wie fühlt sich Sonne ohne Schmerzen an?“**

Selbsthilfe:

Nächtelange Schmerzen haben alle gehabt und alle haben auch alles probiert um diese Schmerzen zu lindern.

Kalte Umschläge z.B. verkehren sich nach gewisser Zeit ins Gegenteil um. Fließendes Wasser ist immer besser als stehendes Wasser. Leider entfettet das Wasser die Haut derart, dass danach die Schmerzen wieder sehr stark werden und die Haut sehr gereizt erscheint. Thomas S. berichtet von Anaesthesin, einem Oberflächenanästhetikum, das ihm sehr gut hilft. Das Mittel ist frei in der Apotheke erhältlich.

Mit Carotaben gibt es sehr unterschiedliche Erfahrungen. Den einen gibt es einen gewissen Grundschutz, den anderen nicht. Die beste Selbsthilfe – und hier sind sich alle einig – ist es Sonne zu vermeiden. Das bedeutet nicht, dass man den Sommer im Keller verbringen muss. Es bedeutet, selbstständig und eigenverantwortlich den Umgang mit der Sonne entscheiden und handhaben zu können bzw. zu dürfen!

Alle

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

C:\AustauschHomepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg.Doc /Karsten Urbaniak/118/0/04.02.2005 15:08

3	<p><b>Erfahrungsaustausch:</b>          Thomas S., der im so genannten Lichtlabor der Uniklinik Hamburg Eppendorf schmerzhafte Lichttests über sich ergehen lassen musste, berichtet, dass die Wellenlängen 405 nm bis 545 nm (Nanometer) besonders problematisch seien.</p> <p>Auf den Punkt gebracht hat es die Aussage:  <b>„Endlich treffe ich Gleichgesinnte, die mich verstehen!“</b></p>		
4	<p><b>Ärzte:</b>          Alle Beteiligten haben lange gebraucht, ehe sie einen Arzt gefunden haben, der ihnen weiterhelfen konnte, bzw. überhaupt in der Lage war eine EPP zu erkennen. Die gleiche Aussage trifft auch Martin T., selbst Kinderarzt. <b><u>Für die IG-EPP ist klar, dass ein Ziel der Zusammenarbeit Aufklärung sein wird. Ein zweites Ziel ist Forschung zu initiieren.</u></b></p> <p>Ärzte, Krankenhäuser und Unikliniken, die eine EPP diagnostizieren konnten und sich mit dem Thema beschäftigen:          Prof. Hölzle, Oldenburg (Fam. Urbaniak)</p> <p>Unikinderklinik, Heidelberg (Jörg Z.)          Uni Heidelberg, Kinderheilkunde II, Prof. Andreas Kulozik, Im Neuenheimer Feld 153, 69120 Heidelberg, 06221/562303</p> <p>Uniklinik, Tübingen (Andreas K.)          Centre de Porphyrie, Paris (Sylvie L.)          Uniklinik, Münster (Mauela und Maria F.)          Uni-Hautklinik, Düsseldorf, Prof. Görz; leider verstorben (Tebart, Terhardt, Kraft)          Uni-Hautklinik, Leipzig, (Anmerkung Thomas S.: „Die Uni Leipzig habe ich in Zusammenhang mit einem Artikel über ein Medikament gefunden; ob die Uni-Klinik EPP diagnostizieren kann, weiß ich nicht. Ansprechpartner (habe ich aus einem Artikel) geht zum "Check" an Martin)</p> <p>Ärzte, die sich in der Diagnostik einen Namen gemacht haben:          Prof. Doss, Marburg (wahrsch. seit 2 Jahren emigriert, wird heute in Verbindung mit Prof. Seelig gesehen)  <a href="http://www.porphyrrie.de">http://www.porphyrrie.de</a></p> <p>Prof. Seelig, Kriegsstraße, Karlsruhe; Untersuchungen Stuhl, Urin, Blut auch um eine Leberbeteiligung beurteilen zu können.</p>	Martin T.	

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

C:\Austausch\Homepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg\Doc\Karsten Urbanik\118\0\04.02.2005 15:08

5	<p><b>Medikation:</b>          Einige Teilnehmer unterstreichen mit Nachdruck, dass sie keinerlei Medikament nehmen. Andere haben mit bestimmten Medikamenten gute Erfahrungen gemacht.          Eine Bewertung der Medikamente soll in diesem Protokoll nicht erfolgen. Empfehlungen zu einer Medikation muss immer in Verbindung mit dem behandelnden (erfahrenen) Arzt gesehen werden.</p> <p>Die meisten Betroffenen haben die EPP von Geburt an; eine EPP kann aber auch später noch auftreten, wenn die Aktivität des Enzym (Ferrochelatase unter 50% fällt). Der Gendefekt wird vererbt oder erfolgt durch Spontanmutation.</p> <p>Es sei angemerkt, dass Ursofalk Kapseln (gegen Gallensteine) die Porphyrine schneller aus dem Körper schleusen sollen.</p> <p>Eine Liste möglicher Medikamente, die dann mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, wird von Martin Terhardt verteilt.</p> <p>Im Internet gibt es bereits eine Liste von Mitteln, die bei einer EPP genommen werden dürfen bzw. kontraindiziert sind:  <a href="http://perso.wanadoo.fr/prophyries-france/medicaeti.htm">http://perso.wanadoo.fr/prophyries-france/medicaeti.htm</a></p> <p>In jedem Fall ist es wichtig regelmäßig <math>\gamma</math>-GT, GOT und GPT, die klassischen „Leberwerte“, überprüfen zu lassen.</p> <p>Darüber hinaus gibt es noch die 10 Stufen des „Skin Sensitivity Ratings“. (Anm. Thomas K.: Bitte Quelle nachliefern, ich habe hier nicht gut protokolliert.☺)</p>	Martin T.	
5	<p><b>Medikation:</b>          Bei den Therapie Ansätzen gibt es weiterhin leider nichts Neues zu berichten.          Die langfristige Lösung kann mit Hilfe der Genforschung kommen. Eine Gen-Reparatur ist im Mäuseversuch erfolgreich gewesen. Allerdings sind die Transport Viren nicht ganz ungefährlich, sie stammen aus der Familie der HIV-Viren.</p>		
6	<p><b>Psychische Verfassung:</b>          Viele Betroffene haben das Gefühl der Minderwertigkeit und leiden unter einer starken Angespanntheit. Ein starkes Selbstbewusstsein ist erforderlich um mit der Krankheit umgehen zu können.          Es kann zu Problemen in einer Partnerschaft kommen. Besonders stark sind Gruppenzwang Themen in der Kindheit und der Jugend zu beobachten.          Es gibt Narben auf der Haut und in der Seele!</p>		

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

C:\Austausch\Homepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg\Doc\Karsten Urbanik\118\0\04.02.2005 15:08

7	<p><b>Hautschutz:</b> Die weitgehende UV-Blockade ist Ziel des Hautschutzes.</p> <p>Schutzkleidung: Nutzung von Handschuhen (z.B. Kutscherhandschuhe – Micropan 30 oder auch Fahrradhandschuhen) von entsprechender UV-Kleidung oder Dr. Beckmanns UV-Schutz Salz (normaler Waschgang, hält 2-3 Wäschen). Schutzcremes: Anthélios 60 (klebt!), Vichy 60 (klebt nicht!), Zinksalbe etc.</p> <p>Verteilt wurde eine Zusammenstellung aus der Uni-Klinikm Göttingen zum Thema: Sonnenschutz.</p> <p>KFZ: Schutz bieten UV-Folien hinten. Die Frontscheibe kann „geflutet“ werden (ca. 1.000.-€).</p>	Alle	
8	<p><b>Literatur:</b> Es gibt bis auf die bereits vergriffene Arbeit „Schattenspringen“ keinerlei Literatur zu unserem Thema☺. Das Buch geht in die Verteilung innerhalb der Gruppe. Interessenten melden sich bitte bei Anne W.</p>	Anne W.	
9	<p><b>Gesundheitspolitik:</b></p> <p>Einige Mittel, wie z.B. Carotaben sind nicht mehr verschreibungspflichtig. Viele Kassen haben daraufhin die Kostenübernahme versagt. Die TK hat auf Antrag die Verschreibung genehmigt – ohne Rechtsanspruch.</p> <p>EPP gilt als chronische Erkrankung. Eine Praxisgebühr entfällt demnach.</p> <p>Einige Teilnehmer sind in Besitz eines Schwerbehindertenausweises (bis zu 100%). Bei Vorstellungsgesprächen hatten einige dann schlechte Erfahrungen gemacht. Auskünfte zum Thema Schwerbehindertenausweis sind über das zuständige Versorgungsamt erhältlich.</p>		
10	<p><b>Öffentlichkeit:</b> Die Gruppe hat beschlossen die EPP an die Öffentlichkeit zu bringen, um andere Betroffene zu erreichen. Ein Zeitungsartikel zu unserem Treffen ist erstellt und an mehrere Tageszeitungen verteilt worden. In einem Fall wurde regional schon berichtet. Martin T. übernimmt es die Ärzte Zeitung zu informieren. Gleichzeitig nimmt er Kontakt mit dem Kinderärzte-Netzwerk auf.</p>	Thomas K./ Martin T./ Verena S./ Anne W.	
11	<p><b>Kontakt zur holländischen EPP-Gruppe:</b> Luzie T., Verena S. und Martin T. wollen die Niederländer besuchen, um einen Kontakt zu unserer Gruppe aufzubauen. Anne W. stellt die Verbindung her.</p>		

# EPP-Treffen

## Protokoll des 1.Treffens

Seite 6 von 6

C:\Austausch\Homepage\EPP\_Treffen\_2\_Friedberg.Doc /Karsten Urbaniak/118/0/04.02.2005 15:08

12	<p><b>Vereinsgründung:</b> Eine Vereinsgründung wurde zunächst zurück gestellt. Jörg Z. kümmert sich um die notwendigen Hintergründe, die für eine Vereinsgründung wichtig sind. Die Gruppe organisiert sich daher zunächst als Interessengemeinschaft.</p>	Jörg Z.	
13	<p><b>Organisation der Interessengemeinschaft:</b> Leitung Koordination der IG-EPP</p> <p>Sprecherin der IG-EPP und internationale Kontakte</p> <p>Medizinische Leitung</p> <p>Pressearbeit</p> <p>Web-Seite <a href="http://www.EPP-Deutschland.de">http://www.EPP-Deutschland.de</a></p> <p>Yahoo Group</p> <p>Projekt Biochemie</p>	<p>Familie K.</p> <p>Anne W.</p> <p>Martin T.</p> <p>Luzie T.</p> <p>Famile Urbaniak</p> <p>Verena S.</p> <p>Thomas S.</p>	
14	<p><b>Nächstes Treffen:</b> 1. November Wochenende 2005 in Friedberg oder im Westen zusammen mit der niederländischen Gruppe.</p>	Thomas K./ Verena S./ Luzie T.	11/2005
15	<p><b>Informationen an Lothar E.:</b> Fam. K. informiert Lothar E. über das Treffen per Post.</p>	Fam. K.	