

*ERFAHRUNGSBERICHT von C. S. , 21 Jahre, erste EPP- Symptome mit 1,1/2 Jahren, Diagnose mit 7 Jahren*

Die Aussicht auf strahlenden Sonnenschein und bis zu 33 Grad haben mich bis vor 2 Monaten noch mit großer Unsicherheit, Respekt ja *eigentlich* Angst erfüllt.

Und heute - Anfang Juni - bin ich bei leicht bewölktem Himmel mit ärmelosem Shirt und ohne Hut - eigentlich ohne jeglichen Schutz - mit dem Fahrrad in den Park gefahren und hab mich da auf die Wiese gelegt. Und hatte im Nachhinein keine Probleme. Kein Jucken. Keine Schmerzen. Keine Schwellung!

Dank der Kostenzusage meiner Krankenkasse habe ich vor gut einer Woche bei Prof. Dr. Minder in der Schweiz zum zweiten Mal das Scenesse-Implantat erhalten. Ich bin wie beim ersten Mal nach Zürich geflogen. Dort bin ich vom Flughafen zum Hauptbahnhof und mit der Straßenbahn zur EPP-Sprechstunde ins Triemlispital gefahren.

Nach einer kurzen Überprüfung der Vitalzeichen und - natürlich nur für die weiblichen Patienten - einem Schwangerschaftstest hab ich mich auf die Liege gelegt und Frau Minder und eine Krankenschwester legten los. Beim zweiten Mal war ich natürlich deutlich entspannter als bei meinem ersten Besuch, vor allem da ich ja schon wusste, was mit mir geschieht.

Die Stelle an der Hüfte, wo das Implantat hinkommt, wird markiert und desinfiziert. Dann wird das Implantat eingesetzt. Das Einzige, was man merkt, ist ein kurzer schmerzhafter Stich bei dem eine Kanüle Platz für das Implantat schafft. Sehr schnell ist die Prozedur auch schon wieder vorbei.

Ich bekam ein Pflaster, durfte noch ein bisschen liegen bleiben, erhielt ein Datum für den nächsten Termin und konnte dann gehen.

Bevor ich abends nach Hause flog, sah ich mir noch ein bisschen die Stadt an- ganz relaxt, ohne Schattenseiten der Straßen aufzusuchen, mich mit Hut, Handschuhen, langen Ärmeln und Hosenbeinen und Schirm zu „verhängen“ - und einfach nur genießend, wie alle Menschen um mich herum.

Seit zwei Monaten habe ich nun das Implantat. In dieser Zeit war ich im Urlaub. Dort hat mir Scenesse leider nicht viel gebracht und ich hatte sehr starke Schmerzen. Aber dort war die Sonne um einiges stärker als hier. Wahrscheinlich hätte ich ohne das Implantat noch mehr Probleme gehabt. Dennoch habe ich es gewagt, eine Reise mit Freunden zu unternehmen, in ein Land in Nordafrika. Diese Reise hat mein Selbstbewusstsein sehr gestärkt – in Ansätzen Dinge tun, die für Menschen ohne EPP ganz normal ist. Sicher konnte ich mich nicht so frei bewegen wie meine Freunde ohne diese Krankheit – aber ich war dabei!

In Deutschland ist Scenesse für mich ein wahres Wundermittel. Ich bewege mich draußen, wie ich es mir nie hätte träumen können.

Was für eine HOFFNUNG – für mich und alle anderen Menschen mit EPP – Behandlung mit Scenesse auch in Deutschland – für immer – und auch in absehbarer Zeit für Kinder und Jugendliche um endlich trotz EPP in Ansätzen leben zu können wie viele Menschen – ohne Ängste und Schmerzen und mit weniger Einschränkungen!