

Nach langem Grübeln ob ich meine Lebensgeschichte wirklich teilen soll, habe ich mir jetzt ein Herz gefasst und werde kurz Bericht erstatten wie (furchtbar) es sich mit dieser „harmlosen Sonnenallergie“ lebt!

Ich bin jetzt 26 Jahre alt, vor ca. 5 Jahren habe ich SELBST herausgefunden woran ich schon mein Leben lang leide. Seit ich 2 Jahre alt bin ist meine Mutter mit mir in regelmäßigen Abständen zu allmöglichen Ärzten gerannt, die Diagnosen waren immer die Gleichen: „Sonnenallergie, Chlorallergie, Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom, uvm. ...“

Erst als ich mich wochenlang zuhause eingesperrt habe u. das Internet durchforstet habe, bin ich irgendwann auf das Wortungetüm „Erythropoetische Protoporphyrinurie“ gestoßen u. dank einiger Erfahrungsberichte konnte ich erkennen, dass es sich definitiv um das gleiche Krankheitsbild handelt an dem ich schon so lange leide.

Es war ein überwältigendes Gefühl und ich habe geweint, vor Freude! Bis ich lesen musste, dass die EPP nicht heilbar ist u. es keine Medikamente gibt die helfen. Danach ist für mich die Welt endgültig zusammen gebrochen! Ich habe vor Freude geweint weil ich mir sicher war, das mir jetzt endlich geholfen wird, ich meine Mama endlich entlasten kann und ihr sagen kann das der Spuk ein Ende hat und ich wie jeder andere jederzeit vor die Tür gehen kann und das ganz ohne Schmerzen. Wenn ich nämlich ehrlich bin habe ich bis heute ein schlechtes Gewissen, da meine Mama mit mir wohl die schlimmste Zeit ihres Lebens hatte! Abgesehen von dem furchtbaren Schmerz den ich schon mein Leben lang aushalten muss, habe ich auch noch Schuldgefühle die an meinen Nerven zehren. Und dann mit ansehen zu müssen, das die einzige Möglichkeit (Scenesse) die diese Krankheit erträglich machen könnte auch noch verwehrt wird, ist für mich fast unerträglich und kaum auszuhalten. Die EPP hat mich sehr geprägt, aufgrund der ständigen Isolation, habe ich an Depressionen und Verlustängsten gelitten. Es ist schwierig für mich im Alltag „gut“ mit dieser Erkrankung umzugehen u. dank minderbemittelter Mitmenschen, die sich gerne über das Krankheitsbild lustig machen (weil es ja schließlich nicht schlimm ist und jeder zweite eine „Sonnenallergie“ hat), ist es für mich auch schwierig damit offen umzugehen. So gut es geht vermeide ich es von der Erkrankung zu erzählen weil ich es mittlerweile einfach leid bin mir zu allem Überfluss auch noch dumme Kommentare anhören zu müssen.

Ich könnte meine Zeilen noch weiterführen weil mir die EPP schon mehr als einmal im Weg gestanden hat aber aufgrund mangelnder Zeit beende ich jetzt meinen Roman u. wünsche allen meinen Schattenfreunden einen guten Start in das Jahr 2014!

Liebe Grüße Anna