

Hallo!

Mein Name ist Bärbel, ich bin 36 Jahre alt, verheiratet und habe eine Tochter – 3,5 Jahre alt, bisher ohne Anzeichen einer Lichtempfindlichkeit. Ich leide an EPP, seitdem ich mich erinnern kann. Es gibt ein Bild, auf dem ich in einem Lauflernwagen im Hinterhof bei meinen Großeltern in der prallen Sonne gestanden habe und schrecklich geheult habe.

Wie viele von Euch auch, habe ich eine ellenlange Ärzteodyssee hinter mir. Von Hausarzt („...warte mal ab, bis du in die Pubertät kommst, durch die Hormonumstellung gibt sich das.“) über div. Hautärzte (Diagnosen von Pollenallergie, Zitrusfrüchteallergie, usw. einer der Hautärzte kam auch auf die Idee, mich mit Bestrahlung zu desensibilisieren – der Schuss ging absolut nach hinten los, bei den ersten Sonnenstrahlen reagierte ich noch viel schneller und extremer auf die Sonne als sonst schon! – Als dann den nächsten Tag die Schmerzen und Schwellung unerträglich waren, zuckte der Hautarzt auch nur ratlos mit den Schultern – vorher durfte ich aber noch in einem völlig überhitzten Wartezimmer ca. eine halbe Stunde unter kaum auszuhaltenden Schmerzen auf ihn warten. Auch div. Homöopathen wurden konsultiert – ohne Erfolg und auch ohne Diagnose. Irgendwann, mit ca. 25 Jahren, suchte ich den ich-weiß-nicht-wievielten-Hausarzt auf, der dann endlich mal eine Vermutung hatte und mich dann an die Uni-Klinik Düsseldorf verwies. Endlich stellte man eine Diagnose....(und ich musste mich noch mit der Krankenkasse rumaffeln....“ Was ist das denn für eine Krankheit? Bringen Sie uns doch bitte mal genaue Unterlagen mit, und eine Bescheinigung des Arztes, das das keine Kosmetische Angelegenheit ist....“), die der Krankheit nun zwar einen Namen gab, aber es keine definitive Hilfe für mich bislang gibt. Carotaben, Vitamine und sonstige Malaria-Mittel schlagen bei mir überhaupt nicht an und ich muss nun ganz ehrlich sagen, dass ich eher versuche zu akzeptieren, nicht lange in der Sonne zu sein, mich mit Sonnenhut, langer Kleidung etc. zu schützen.

Das letzte Mal bin ich vor ca. 4 Jahren in der Uni-Klinik gewesen. Auch von meinem Hausarzt fühle ich mich diesbezüglich etwas belächelt....wenn ich im Forum von Leberbeteiligung lese, wird mir immer ganz schwummerig und dann denke ich auch wieder, Mensch, mach was, aber nach so vielen Ärzten und Erklärungen, was ich nun habe und ohne tatsächliche Hilfe, habe ich ein wenig resigniert. Ein kleiner Trost in diesem Fall ist mir, das bei einer normalen Check-Up-Untersuchung im Herbst letzten Jahres keine Auffälligkeiten zu erkennen waren.

Meine Eltern/Großeltern und meine zwei Brüder sind in keinsten Weise betroffen und auch hier fehlt leider schon mal die Akzeptanz und auch ich fühle mich oft als Simulant abgestellt. Zumal wir zu Hause ein recht großes Grundstück haben und auch immer kräftig mit Anpacken mussten (Rasenmähen, Zaun streichen u. ä) und auch dies heute von mir erwartet wird („Du hast die Rechte an dem Grundstück – es steht ein Auto von mir dort unter - dann hast Du auch die Pflichten....das ich nicht immer nach Bedarf in der Lage bin, vielleicht auch nur eine Stunde den Zaun zu streichen oder gar in praller Sonne Rasen zu mähen, führt hin und wieder zu unliebsamen Diskussionen und fehlendem Verständnis.)

Wie auch ihr, kann ich definitiv nie sagen, ab wann mir die Sonne weh tut, es ist immer sehr tagesformabhängig, bzw. hängt davon ab, wie viel Sonne ich kurze Zeit vorher schon abbekommen habe....auch ich empfinde Wind nicht immer als kühlend

und angenehm und zu extreme Kälte oder zu nass (ich denke, viele wissen, was ich meine) ist auch nicht immer das richtige bei einem „Schub“.

Beruflich habe ich mit EPP eigentlich nie große Probleme gehabt. Bis auf eine Ausnahme, darauf komme ich später zurück....ich habe Industriekaufmann gelernt und hatte immer eine Tätigkeit im Büro. Als Azubi hatte ich das Pech in einem Büro den Schreibtisch direkt am Fenster zu haben, wo mittags direkt die Sonne hinknallte....nach einem „Schub“ und angeschwollenen Händen und Gesicht, erklärte sich mein Kollege ohne Diskussion damit einverstanden, bei Sonnenschein sofort das Rollo runterzuziehen....leider habe ich gerade auch das Pech (arbeite nach der Elternzeit nun seit Dezember wieder halbtags im Büro) in einem Büro zu sitzen, wo gerade in den letzten Tagen ab ca. 9.00 Uhr bei aufgehender Sonne die Sonne mir erst ins Gesicht und dann auf die Arme/Hände scheint – aber auch hier habe ich das Glück, ein Rollo runterziehen zu können (belächelt von meinen Kollegen) Mal schauen, wie sich das weiter entwickelt....vielleicht kann ich ja mit meinem Kollegen den Platz tauschen, oder aber in ein anderes Büro umziehen....

In der Firma in der ich jedoch vorher gearbeitet habe, gab es allerdings mal sehr großen Ärger, da ich eine Woche krankheitsbedingt wegen eines Schubes ausgefallen bin....Eigentlich konnte und kann ich mich selbst sehr gut einschätzen und weiß bis auf wenige Ausnahmen, wann ich genug Sonne habe. Leider gibt es aber auch diese schmerzhaften Ausnahmen.... Mein Mann und ich haben aktiven Motorsport betrieben und bei einer Veranstaltung war in der Nähe ein Kies-/Sandwerk und der Himmel war das ganze Wochenende recht bedeckt, aber aus mir unerklärlichen Gründen war der Samstag für mich einfach zu viel Bestrahlung und in der Nacht blühte ich bereits ordentlich auf....(siehe Bild – ich hoffe, man kann die geschwollenen Hände und das geschwollene Gesicht halbwegs erkennen) die Folge war, das ich eine Woche krankgeschrieben war und mein Chef ziemlich sauer deshalb war. Er war der Meinung, ich hätte ihm bereits bei Einstellung sagen müssen, was ich für eine Krankheit habe....ich habe ihm das allerdings nicht absichtlich verschwiegen, es war für mich beruflich nur nicht besonders wichtig und relevant eine „Sonnenallergie“ zu erwähnen....

In diesem Zusammenhang möchte ich noch erwähnen, dass ich mit ca. 17 Jahren auf einer Motorsportveranstaltung war und auch diese in der Nähe eines Kies-Sandwerkes stattfand. In einem Zeitraum von wenigen Stunden und ohne massive Sonnenbestrahlung habe ich dort so extrem auf die Sonne/Bestrahlung reagiert, das mir das Gesicht derart zugeschwollen ist, das das rechte Auge komplett zu war und das linke bis auf wenige Millimeter ebenfalls zugeschwollen ist. Da zu diesem Zeitpunkt keiner wusste, was los war, bin ich in ein Krankenhaus gebracht worden und musste dort 3 Tage auf der Intensivstation unter strengster medizinischer Überwachung verbleiben. Jahre später, war ich noch mal an derselben Stelle/demselben Ort, ebenfalls als Zuschauer einer Motorsportveranstaltung und erneut musste ich feststellen, dass bei absolut bedecktem Himmel ich innerhalb kurzer Zeit ähnlich sensibel auf die Bestrahlung reagiert habe....