



Sommer 1968

### **Corinna**

Mein Name ist Corinna H. Ich bin 42 Jahre alt, in zweiter Ehe verheiratet und Mutter eines mittlerweile erwachsenen und gesunden Sohnes.

In unserer Familie gibt es niemanden sonst, der unter der Sonne zu leiden hat. Im Gegenteil, meine Eltern und mein Bruder sind richtige Sonnenanbeter!

Als wir Kinder noch klein waren, verbrachte unsere Mutter Sommer für Sommer mit uns auf einem Campingplatz an der Ostsee. Später dann aber wenigstens noch die Wochenenden und die Ferien.

Ich bin ein Herbstkind, im Oktober geboren. Als im Frühling die ersten Sonnenstrahlen die Luft erwärmten, schob meine Mutter meinen Kinderwagen in den Garten, damit die frische Luft und die Frühlingssonne mir gut tun konnten. Es dauerte nicht lange, dann war mein Gesicht verquollen; die Augen nur noch Schlitze, Nase und Wangen eine Fläche. Mein Weinen ließ auch nicht nach, als meine Mutter mich an sich drückte oder mir zärtlich über die geschwollenen Hautpartien streichelte. Ich weiß nicht, wann wir verstanden, dass die Berührung den Schmerz verstärkte. Aber es war eine schwere Zeit- für uns alle.

So fing es an. Es folgten Besuche beim Kinderarzt und später in Krankenhäusern. Überall stießen wir auf Hilflosigkeit. Niemand wusste Rat.

Was war nur los mit mir? War ich allergisch gegen das frisch geschnittene Gras? Meine Füße waren manchmal so stark geschwollen, dass ich Blutergüsse rundherum hatte.

Spielte auch die Sonne eine Rolle? Denn immerhin reagierten „nur“ die ungeschützten Hautpartien mit Symptomen. Mein Nasenrücken glich einem Schildkrötenpanzer; die verhärteten Hautplatten rissen das wunde Fleisch darunter ab, wenn ich das Kratzen nicht verhindern konnte. Der Juckreiz, der Schmerz wie Verbrennungen unter der Haut ließen mir keine Ruhe. Nur Kühlung verschaffte etwas Linderung. So wurde das Waschen der Puppenkleidung bald zu meiner Lieblingsbeschäftigung. Meine geschwollenen Hände sahen aus wie aufgeblasene Gummihandschuhe und wollten die Wasserschüssel gar nicht mehr verlassen- was meiner Haut heute deutlich anzusehen ist-. Wenn die Sonne schien, fing ich bald zu

frieren an und flüchtete in das Zelt oder in die Wohnung oder zog mir etwas über. Instinktiv lernte ich, mich zu schützen.

Doch war noch immer nicht klar, wovor eigentlich! Meine Eltern beschlossen, mit uns Kindern nach Österreich in den Schnee zu fahren, weit weg von Gräsern und Halmen. Es war furchtbar! Durch die Reflektionen im Schnee wurde das Sonnenlicht noch verstärkt und erwischte mich mit aller Macht! Aber immerhin war danach klar, dass es einzig die Sonne ist, welche mir solche Schmerzen zufügt!

Unterschiedlich war allerdings schon immer, wie viel Sonnenbestrahlung ich gerade vertrage. Manchmal reichten wenige Sekunden, manchmal passiert erst nach mehreren Stunden etwas, manchmal sogar gar nichts! Ich suchte den Zusammenhang in der Wolkenbildung, habe ihn aber bis heute nicht verstanden.

Ich lernte immer besser, mich zu schützen. Lange Kleidung, Hüte, Schattenspringen.

Doch auch die Sonne überlistete mich immer wieder einmal. Es dauerte lange, bis ich merkte, dass ich hinter Fensterglas eben doch nicht geschützt bin. Dafür weiß ich inzwischen, dass ich viel unempfindlicher bin, je höher die Ozonwerte liegen. Im Sommersmog einer Großstadt wie beispielsweise Paris kann ich völlig ungefährdet Sonne ohne Ende genießen!

Seit sechs Jahren hat meine „Sonnenallergie“ einen Namen: Erythropoetische Protoporphyrinurie. Und erst langsam begreife ich selbst, welche Auswirkungen diese Krankheit auf meine gesamte Entwicklung hatte. Ich bin froh, nicht mehr als Hypochonder oder Simulant bezeichnet werden zu dürfen, sondern eben nur das Pech zu haben, die Erste in unserer Familie zu sein, die mit der EPP geschlagen ist.

Ich hoffe sehr, dass der Bekanntheitsgrad der EPP zunimmt und anderen Betroffenen erspart wird, so lange einsam mit diesem Krankheitsbild umgehen zu müssen, wie ich dieses musste. Wo auch immer ich auf andere Menschen stoße und mein Schattenspringen Verwunderung hervorruft, erkläre ich mich. So kann ich selbst meinen Teil beitragen, um Wissen über die EPP zu verbreiten.

Wiemersdorf, 29.12.06