

Bilanz nach einem Viertel Jahrhundert

Ich habe seit meiner Geburt die erythropoetische Protoporphyrinurie, mit 2 ½ Jahren wurde die Krankheit diagnostiziert, zwischen meinem 10ten und 20sten Lebensjahr war es für mich teilweise die Hölle auf Erden, und nun nach 25 Jahren mit dieser Krankheit... was soll ich sagen? Sie ist da, sie wird bleiben. Oft, ziemlich oft, habe ich mich gefragt, welche meiner Fähigkeiten ich eintauschen würde, dafür dass ich nicht mehr krankt bin. Ein Bein? Die Fähigkeit zu hören? Zu sehen? Zu schmecken? Freunde? Liebe? Nur die Hälfte meiner Lebenszeit, aber dafür gesund?

Nein, ich laufe wahnsinnig gerne, ich liebe Musik, ich genieße schöne Anblicke, ich esse und trinke (auch Alkohol, ich lasse es mir nicht nehmen) viel zu gerne, ich möchte nicht allein sein und wie lang ist schon ein Leben? Auch so schon verdammt kurz. Irgendetwas davon um tagsüber in T-Shirt und Rock vor die Haustür gehen zu können? (Ich weiß, dass das sehr platt ausgedrückt ist und das es die tausend anderen normalen Dinge des Alltags sind die uns so viel physischen und psychischen Schmelz bereiten, aber trotzdem...) Niemals. Also was bleibt? Sich immer wieder aus den Sinnkrisen aufrappeln, die unfaire Krankheit respektieren, die Schmerzen ertragen und wenn es nicht anders geht, die nötigen Tränen weinen. Allein.

Ich habe gelernt. Ich habe angefangen nicht immer als aller erstes an meine Krankheit zu denken. Früher habe ich neuen Bekannten schon im zweiten Satz von meiner Krankheit erzählt, mittlerweile denke ich da nicht mehr dran, ich vergesse es. Erst in sonnigen Situationen kläre ich sie auf.

Letztens (es war bewölkt) bin ich spazieren gegangen und habe meinen Hut und meine Handschuhe zu Hause vergessen. Vor einem Jahr wäre mir das nicht passiert, da drehte sich immer alles um EPP. Die Sonne könnte ja mal rauskommen. Die Angst war immer zu gegen.

Nach 25 Jahren bin ich eine selbständige, junge Frau. Alle meine Sinne funktionieren, ich kann sprechen (wenn auch nicht singen), ich kann laufen, mich selbst versorgen. Fast bin ich zufrieden, jedenfalls zufriedener als ich es noch vor zehn Jahren war. Ich kann Abstand nehmen, mein Leben und meine Krankheit differenziert betrachten. Ich weiß nun, dass es andere Dinge sind die zählen, die an erster Stelle stehen, nicht EPP.

Ich möchte alle loben und Euch danken. Danken dafür, dass ich durch Euch weiß, dass auch andere Menschen den täglichen Schikanen der Sonne ausgeliefert sind und sich trotzdem nicht aufgeben. Ich danke dafür, dass ich nicht mehr alleine bin. Ich ziehe den Hut, ich bin stolz auf UNS.