



EPP 1962

Hallo, ich bin der Michael aus der Nähe von Hamburg, und bin froh darüber nach 50 Jahren Isolation endlich mit Gleichbetroffenen kommunizieren zu können!

Wie gesagt, bin ich 50 und unsere Tochter und meine Schwester zeigen keinerlei Anzeichen von EPP. Von Verena "aufgeschreckt" lass ich mich und meine Verwandten gerade aber in Hinblick auf Leberlangzeitschäden hin untersuchen. Unsere Tochter (27) ist natürlich jetzt verunsichert, was aus eventuellem Nachwuchs werden könnte.

Ich habe Sie erstmal beruhigt, was die Wahrscheinlichkeit angeht, trotzdem bleibt bis zu den Ergebnissen eine "Unruhe"

Ich war der erste Fall von EPP, der in Deutschland "entdeckt" wurde, anlässlich meiner unvermeidlichen Musterung mit 18 im Jahre 1974. Der BW-Arzt, völlig ahnungslos sagte nur: "Junger Mann, dann setzen wir Sie mal in die Sonne, und warten bis es auftritt". Zum Glück schickte er mich aber erst ins BW-Krankenhaus in HH, wo ein Hautarzt, sehr jung, "irgendetwas so was schon mal gelesen" hatte. Dieser schickte mich dann ins Hamburger Uni-Klinikum, wo sich folgende Szene abspielte:

1. Gespräch, aha?!? 2, Blutentnahme, ok! 3. Professor guckt durch Mikroskop, prallt zurück, und gluckste eine lautes "Boaaahh!!!!"

4. Professor ans Telefon. 5. Binnen Minuten unzählige Weißkittel im Zimmer, jeder der durchs Mikroskop schaute, entglitt ein ähnlicher Ausruf...

6. Irgendwann traute ich mich in der Ecke sitzend, dezent zu fragen, was los sei. 7. Professor sagte: "Kommen Sie, schauen Sie selber" ich schaute durch, sah die roten Blutkörperchen, und dann wurde auf UV-Licht umgeschaltet!!! Da waren Sie, sahen aus, wie grelle Orangen, die freien Porphyriene.

Ich wurde diversen Studenten vorgeführt, wegen fehlender Halbmonde unter den Fingernägeln; und versuchsweise mit dem Prototyp von Carotaben behandelt.

Ergebnis: (Sorry an die Damen unter uns) Außer das sich alle Körperextremitäten und das Kinn quittegelb färbten, geschah nichts. Auch CONTRALUM Faktor 10 (gab's damals noch auf Krankenschein) brachte nichts. So gingen die Jahre ins Land, bis mich das Krankenhaus anrief: Sofort kommen, Augen untersuchen. Es hatte sich herausgestellt, das hohe Dosen Carotaben, kristalline Einschlüsse im Augenhintergrund (Retina) hinterließen. Bei mir : Fehlanzeige.

Ich lies die Ärzte Ärzte sein, arrangierte mich mit EPP, und seitdem die Australier Faktor 45-50 als Schutzcreme entwickelten (Hier ein Hinweis: im französischen und englischen Sprachraum gibt es Cremes mit dem Faktor 90-100, leider sorry, die haben eine andere Maßeinheit, deren Wert durch 2 teilen, und Ihr kommt auf den uns bekannten Faktor.

Bei meiner letzten Untersuchung lag mein ppm -Wert bei 2.800, da hat sogar das Labor noch mal eine zweite Probe angefordert (2004)

Tja, dann durch den Film Mondscheinkinder und meinem Eintrag in dem XP-Gästebuch fand mich Verena und ich dieses Forum.

Im Moment habe ich mal wieder die A...Karte gezogen. Ich habe auch Diabetes und genau im Brennpunkt meiner Augen hat sich ein Ödem hinter der Netzhaut gebildet, seit drei Jahren relativ stabil, ob das nun auf die Diabetes oder ob auch EPP beteiligt ist, will ich mal in Utrecht versuchen in Erfahrung zu bringen. Hatte da schon mal einer Kontakt zu der Uni in NL?

Leider gibt es im Hamburger Uni-Klinikum noch nicht mal mehr meine Akten von damals, geschweige denn ein Experte in EPP :(

Kindheit wie vermutlich bei allen bei Euch: Es gibt ein Foto von mir mit 2, wo ich im Laufstall stehe, aber in der äußersten Ecke, wo es Schatten gab. leider ist dieses Bild noch verschwunden.

Ich habe ein Bild von mir mit 5 (1961) beigefügt, die Knie brannten wie Feuer, und auch das Gesicht reflexartig nach unten geneigt.

Ansonsten morgens in der kurzen Lederhose das unangenehme "kalte" Brennen an den Beinen, wenn es noch kühl war. Ansonsten steckte in der Lederhose (Ja, so was trug man damals als Junge als Pflichtkleidung: ) ) immer ein feuchtes Tuch um die Beine, Arme, Gesicht zu kühlen.

Klassenreise an die Nordsee nach 2 Tagen abgebrochen...Logo, Reflex Sand, Wasser + Nordseewind= EPP-Pur, Mutter musste mich mit dem Nachtzug abholen.

Eltern haben alles Mögliche angestellt, da Sie nicht von Simulieren ausgingen, Ärzte-Odyssee bis hin zum Heilpraktiker, Handaufleger, die waren echt verzweifelt.

Aber EPP war damals eben unbekannt.

Ich freue mich (Meine Frau natürlich auch, an dieser Stelle ein Dank an Sie, das Sie seit 30 Jahren die Beeinträchtigungen akzeptiert, wie würde Ephraim Kishon sagen:

"Verheiratet mit bester Frau von Welt") Euch alle beim nächsten Treffen kennen zu lernen, den einen oder anderen vielleicht schon lokal eher