



## **Yannick und Jerome**

Hallo,

mein Name ist Yannick Urbaniak. Ich bin jetzt fast 9 Jahre alt.

Im Alter von 2 ½ Jahren war ich mit meinen Eltern in der Türkei. Der Urlaub fing gut an. Alles war super schön. Hotel, Wetter, Land, Leute. Dann geschah es. Das Wetter war super. Warm, blauer Himmel, Sonne ohne Ende. Besser konnte es eigentlich nicht sein. Meine Eltern mussten allerdings mit mir zum Doc. ...denn mir ging es gar nicht gut. Die Sonne tat mir weh. Sehr weh. Ich bekam Cortisonspritzen, Antihistaminika und meine Eltern die Anweisung: In der Mittagssonne, der heißesten Zeit (12:00 bis 15:00 Uhr), mit Yannick nicht in die Sonne gehen. Wäre wohl eine Art Sonnenallergie. Okay. Der Urlaub ging halt irgendwie, mit vielen Besuchen beim Doc, zu Ende.

Seit diesem Urlaub waren meine Eltern mit mir ständig beim Arzt. Bei vielen verschiedenen Ärzten. Immer in den Sommermonaten... als es mir nicht gut ging. Meine Eltern stießen eigentlich nur auf Unverständnis, Nichtverstehenkönnen... Denn, als wir einen Termin beim Doc hatten, ging es mir eigentlich schon wieder gut. Aber, ich sag es mal so, hätten wir sofort einen Termin bekommen, als es akut war,

die Sonne mir sehr weh tat, ... keiner hätte etwas an meiner Haut sehen können. So ist es heute noch, die Sonne tut mir weh, sehr weh, aber man kann an der Haut nichts sehen. Es kann eigentlich/wird wohl keiner verstehen. Fast niemand kennt diese Krankheit. Man versucht, es zu beschreiben, hat aber gleichzeitig das Gefühl, keiner glaubt mir oder meinen Eltern, die sich, nebenbei gesagt, auch schon oft ziemlich blöd/unverstanden vorkamen. Also, was tun?

Bei den Ärzten kam halt nur die Diagnose: Vielleicht eine Art Sonnenallergie, oder vielleicht eine Art Nesselsucht. Ich bekam dies eine oder andere Medikament. Nur, beim Arzt ist es halt so, wenn man keine akuten Anzeichen hat, man hat also nichts vorzuzeigen, ... tja, das ist immer schlecht. Wiederum, auch wenn es akut gewesen wäre, ich hätte hautmäßig nichts vorzeigen können/kann es auch bis heute nicht. Es war und ist einfach nicht fürs Auge zu sehen. Bei mir zumindest.

So liefen die Jahre dahin. Okay, so viele waren es nicht. Im Sommer 2000 wurde mein Bruder Jérôme geboren. Wir haben auf Fehmarn einen Campingsplatz. Dort sind wir sehr oft in der Zeit von Anfang April bis Ende September. Genau „die“ Monate. Als Jérôme 2 Jahre alt war, fing „es“ bei ihm auch an.

Super Sommerwetter auf Fehmarn, mal wieder alles bestens, Jérôme und ich waren nur am Schreien, Weinen, ja, man kann es im nachhinein nur sehr schwer beschreiben. Aber eines weiß ich genau: Mama und Papa waren am Ende! Was ist los mit unseren Kindern?! Macht Jérôme seinem großen Bruder aus Sympathie eventuell nur alles nach... was ist hier los...? Aber welches Kind wirft aus Sympathie seinen Kopf gegen die Wand? Hin und her. Von rechts nach links. Läßt sich einfach nicht anfassen/berühren? Der absolute Albtraum beginnt... auch für die Eltern. Oder: Vor allem für die Eltern?

Als Mutter von Yannick und Jérôme kann ich sagen, es gibt nichts schlimmeres, als seine eigenen Kinder leiden zu sehen, sie, ja, irgendwie/irgendwo nicht zu verstehen, ihnen nicht helfen zu können... Für mich: Albtraum schlechthin. Wenn die Mittel, die man zur Verfügung hat, gegen Schmerzen, wie auch immer, oder die Ärzte, die man im Laufe der Zeit so aufsucht, nichts Positives ausrichten können, uns vielleicht gar nicht verstehen, ... Mega-mega-Albtraum. Man kommt sich teilweise schon echt blöd vor. Doch irgendwann kommt der Herbst. Alles ist wieder in Ordnung. Man kann das Leben wieder genießen. Wie schnell ist alles vergessen. Keiner will so etwas wahr haben. Oder? ... Bis zum nächsten April. Alles fängt von vorne an. Sch...

Als bei Jérôme (damals 2 Jahre) hautmäßig das gleiche auftrat wie bei mir, waren wir, ich denke zufällig oder, Gott sei Dank – möchte ich (oder meine Mama) nicht sagen -, bei einem Hautarzt in Behandlung, der eine Krankheit namens Erythropoetische Protoporphyrinurie, kurz EPP, kannte. Das Ausschlaggebende für diesen Arzt war, das Jérôme die gleichen Symptome wie ich hatte. Das war für ihn schon sehr auffällig. Um die Ergebnisse der Blutuntersuchung, die der Hautarzt auch nicht glauben konnte, zu bestätigen, wurden wir in die Hautklinik Hannover überwiesen. Dort erhielten wir/unsere Mutter die endgültige Diagnose: Erythropoetische Protoporphyrinurie. Kurz EPP. Die Ärzte dort waren zumindest ehrlich, sie konnten nicht viel zu dieser Krankheit sagen, mussten immer wieder nachlesen, aber auch knallhart: Die Krankheit ist sehr, sehr selten, die Überlebenschance sei relativ groß. Wumms. Das sitzt erst mal. Unvorbereitet, trocken und knallhart. Für unsere Mama. Oje. Das war eine Diagnose...

Mit der Diagnose in der Hand waren wir wieder bei unserem Hautarzt. Er empfahl uns Prof. Dr. Hölzle im Klinikum Oldenburg. Der sei ein Spezialist für diese seltene Krankheit. Im Mai 2003 wurden Jérôme, ich und unsere Mama in Oldenburg für 3 Tage stationär aufgenommen. Viele, viele Untersuchungen folgten. Den „Spezialisten“ für unsere Krankheit bekamen wir allerdings nur einmal zu sehen. Unserer Mama kam es nicht so vor, als ob dieser Doc „sehr interessiert“ war. Schon sehr traurig, ... für einen Spezialisten. Vor allem, bei der seltenen Krankheit. Egal. Zumindest empfehlenswert: Nein. Neues haben wir nicht erfahren, noch nicht einmal eine detaillierte Aufklärung, was diese Krankheit eigentlich ist. Unsere Mama stand eigentlich immer noch da... wie blöd. Positiv: wie auch immer, wir bekommen, nach Bedarf, unsere Rezepte: Carotaben-Kapseln, Eucerin, Microbran 30 plus.

Fortsetzung folgt