

Mein Name ist Marika. Ich bin 33 Jahre alt, verheiratet und mein Mann und ich haben 2 Töchter.

Unsere ältere Tochter heißt Annika und ist 7 Jahre alt. Von diesen 7 Jahren haben wir mittlerweile 5 Sommer mit vielen Tränen verbracht. Antwort auf viele Fragen bekamen wir heuer im September (2007). Warum wir 5 Sommer mit vielen Tränen verbracht haben? Hier unsere Geschichte:

Annika geht sehr gerne schwimmen. Als wir mit ihr im Sommer 2002 im Freibad waren, fing sie auf einmal an ganz nervös zu werden. Sie rieb ihre Handrücken andauernd an ihren Oberschenkeln und jammerte dabei, dass diese ganz fest beißen würden! Vorerst versuchten wir sie mit Sonnencreme einzucremen, suchten den Schatten auf, und wollten einfach, dass sie sich wieder ein bisschen beruhigt! Dies gelang aber nicht – sie wurde richtig hysterisch und fing immer mehr zu weinen und zu schreien an!

Da wir vorerst nichts an ihren Handrücken feststellen konnten, gingen wir nach Hause und warteten ab. Wir dachten an eine allergische Reaktion. Am nächsten Tag hatte sich soweit alles wieder beruhigt.

Als sie das nächste Mal über diesen Juckreiz klagte ging ich zur Kinderärztin – diese konnte an der Haut auch nichts feststellen, und riet uns, dass wir Annika vor dem Schwimmen mit Mandelöl einschmieren sollten. Nach dem Schwimmen oder auch nach dem Baden sollten wir sie mit einer Hautcreme einschmieren.

Komischerweise hatte sie diese Schmerzen immer nur an der Sonne. Wir gingen zu einem Hautarzt – dieser konnte eigentlich auch nichts feststellen. So versuchten wir vorerst wirklich mit Cremes die Schmerzen in Maßen zu halten.

Als wir uns entschlossen im Mai 2006 nach Kreta in den Urlaub zu fahren, suchten wir nochmals den Hautarzt auf. Dieser veranlasste einen Sonnenallergietest in einem Krankenhaus. Dieser Test verlief negativ!

So flogen wir nun im Mai 2006 nach Kreta. Natürlich war die Freude auf den Urlaub groß. Diese Freude legte sich aber bereits am 2. Tag. Annika hatte furchtbare Schmerzen. Wir versuchten sie zwar ständig im Schatten zu behalten, cremten sie mit Sonnenschutzfaktor 50+ ein – aber es nützte nichts. Lediglich das kühlen mit dem Meerwasser brachte für sie kurzzeitige Linderung.

Aufgrund der Schmerzen verbrachten wir die meiste Zeit des Urlaubes im Schatten oder auch im Zimmer und erst gegen Abend konnten wir den Urlaub dann mit Kinderdisco und Cocktails genießen. Das Schwimmen verlegten wir auch auf den späten Nachmittag und hielten uns dann aber wirklich nur kurz im Wasser auf.

Im Mai 2007 hatte Annika wieder einen „Schub“. Ihre Hände schwellen extrem an, und sie bekam auch Bläschen. Da sie weder schlafen noch essen konnte, rief ich bei unserer Kinderärztin an, und verlangte ein Beruhigungs- bzw. Schlafmittel für meine Tochter, damit sie wenigstens in der Schule einigermaßen ausgeruht erschien.

Unsere Kinderärztin ist wirklich immer sehr bemüht, meinte aber auf meine Bitte, dass sie wegen einer Kleinigkeit keine Schlafmittel verschreiben könne. Nach fast 5 Jahren ständig zu hören, dass meine Tochter doch nur hysterisch ist, die Sache sich schon auswachsen würde

und so weiter, reichte es mir. Ich fragte unsere Kinderärztin ob ich ihr einmal unsere Tochter bringen solle – ob sie wisse wie es ist, mit Kindern die Sonne zu meiden, auf das geliebte Schwimmen zu verzichten – dann noch ein weinendes Kind, welches bei einem „Schub“ 2 Tage wirklich krank ist, weder schlafen noch essen kann, vor lauter Schmerzen alle 2 Minuten zu einem Wasserhahn rennt, um sich die schmerzenden Stellen zu kühlen. Unsere Kinderärztin war im ersten Moment sprachlos. Sie entschuldigte sich für ihre Aussage und versprach mir, nachzulesen – sie werde sich in den nächsten Tagen wieder bei mir melden.

Es verging keine Stunde, da rief sie mich zurück und ersuchte mich im Internet unter „Porphyrie“ nachzulesen. Nach kurzem Studium kam ich auf EPP. Mein Mann und ich waren uns gleich sicher, dass dies die Krankheit ist, welche unsere Tochter hat, da die Symptome nach ihren klangen – selbst die Bilder im Internet sahen nach Annikas Händen aus.

Die Arzt-Rennerei war damit aber nicht beendet. Vorerst wurde von Annika Urin untersucht. Dort konnte man aber nichts feststellen. Danach mussten wir 24 Stunden den Urin von Annika sammeln, lichtgeschützt verpacken – dieser wurde dann ebenfalls untersucht. Wieder Fehlanzeige.

Danach wurde Blut abgenommen – aber auch in der Blutuntersuchung konnte man die Krankheit nicht feststellen.

Als Annika im August wieder einen schweren „Schub“ hatte (diesmal konnte sie nicht einmal die Finger abbiegen, so stark waren ihre Hände geschwollen) – fuhren wir zur Kinderärztin um ihr einmal anschaulich zu machen, wie unser Kind aussieht, wenn sie einen „Schub“ hat. Die Kinderärztin organisierte bei der Uni-Klinik Innsbruck einen Termin. Dieser Termin war 2 Tage später.

Voller Hoffnung fuhren wir nach Innsbruck. Dort wurde eine Hautbiopsie durchgeführt. 2 Wochen später hatten wir einen Besprechungstermin. Der Arzt teilte uns mit, dass Annika eine harmlose Hautkrankheit habe „Hydroa vacciniforme“. Vorerst waren wir erleichtert, bis wir im Internet recherchierten. Die Symptome dieser Krankheit passten absolut nicht auf die Symptome von Annika.

Mein Mann hatte daraufhin der Selbsthilfegruppe geschrieben. Wir wurden auf das Stadtsptial in Zürich aufmerksam gemacht. Ich rief Frau Prof. Dr. Minder an, schilderte ihr alles und wir bekamen am nächsten Tag einen Termin zur Blutabnahme.

Nach gut 1 Woche stand dann fest, dass Annika EPP hat.