

## JANIN'S GESCHICHTE

Hallo, mein Name ist Janin und ich bin 27 Jahre alt.

In meiner Familie gibt es wohl keinen, der ebenfalls unter EPP leidet.

Im Alter von 3 Jahren hat meine Mama mich zum Spielen in den Garten geschickt. Nach gar nicht all zu langer Zeit stand ich vor ihr und habe ihr meine brennenden Hände entgegen gehalten. Ich habe furchtbar geweint. Meine Mutter dachte, ich sei in Brennnesseln gefallen, denn so sah es auch aus. Sie kühlte meine Hände und wollte mich dann wieder rausschicken. Aber ich wollte nicht mehr.

So verging ein Sommer und meine Mama ist mit mir von Arzt zu Arzt gelaufen. Ich weiß nicht mehr, wie oft meine Mama und meine Oma nachts mit mir ins Krankenhaus gefahren sind, weiß nicht mehr, wie oft sie mir meinen Pyjama aufschneiden mussten, da meine Arme und Hände so dick angeschwollen waren, und ich weiß auch nicht mehr, wie viele Ärzte ich kennengelernt habe und wie viele Tests ich mitgemacht habe.

Immer war die Diagnose der Ärzte: Sonnenallergie-"Schicken Sie ihr Kind nicht so oft in die Sonne"

Als ich im Kinderkarten war, war es die reine Qual für mich. Die anderen Kinder haben draussen gespielt und ich habe mit meiner Kindergärtnerin drinnen gesessen. Wenn ich dann doch mal raus gegangen bin, habe ich immer langärmlige Blusen angehabt, die Hände immer in den Ärmeln versteckt, das Gesicht immer versteckt vor der Sonne.

Wenn es in der Schule auf Wandertage ging, konnte ich nicht mit. Wenn mein Bruder ins Ferienlager gefahren ist, musste ich zu Hause bleiben. Wenn es mit meinen Eltern in den Urlaub ging, sind keine 2 Tage vergangen und ich war wiedermal in einem Krankenhaus, weil Hände, Arme, Gesicht und Füße dick geschwollen waren. Aus dem Krankenhaus entlassen, ging es ohne Umwege nach Hause.

Immer, wenn meine Mama mit mir in ein Krankenhaus gefahren ist, musste sie sich von Ärzten anhören, Ihr Kind sei stur. Ich hätte mal einen Klaps auf den Po verdient und wie bockig ich denn sei.

Teilweise waren die Schmerzen so schlimm, dass ich geschrien habe nach meiner Mutter, die neben mir stand. Ich habe sie nicht erkannt, bzw. nicht wahrgenommen. Eine Zeit lang habe ich regelmässig vor Schmerzen mein Bewusstsein verloren und habe aufgehört zu atmen, auch hier hiess es: "Ihr Kind ist nicht gut erzogen"

Mittlerweile hatte ich Angst vor der Sonne. Wenn ich morgens aufgewacht bin (und ich war immer ein lebensfrohes Kind) und ich habe gesehen, dass draussen die Sonne schien, dann habe ich schon Panik gehabt, raus zu gehen und "es" wieder zu bekommen.

Im Laufe der Zeit habe ich mehr oder weniger gelernt, mit der Situation umzugehen. Meine Familie und auch einige meiner Freunde wußten damit und mit mir umzugehen. Leider aber lange nicht alle.

Als Kind bin ich immer die gewesen, die tapfer die Zähne zusammen gebissen hat, auch heute noch. Ging es mir schlecht, habe ich mich nie geäußert, ich bin einfach nur ruhig geworden und habe mich zurückgezogen. Hat man mich gefragt, ob alles in Ordnung sei, habe ich bejaht. Hat man mich gefragt, warum ich lange Klamotten an habe, habe ich vorgetäuscht krank zu sein und zu frieren. (Gefroren habe ich wirklich) Ich bin nicht damit klar gekommen, den Menschen in meiner Umgebung zu erklären, dass ich eine "Sonnenallergie" habe und ihnen gleichzeitig erklären zu müssen, was da dran hängt. Man hat ja selten was gesehen. Also habe ich den Schmerz für mich ertragen und meinen Mund gehalten, denn ich war es leid, dass die Leute mit den Fingern auf mich zeigen. Meine Mama war immer die einzige, die gemerkt hat, dass wieder was nicht stimmt und dass es mir nicht gut ging.

Es gab gute Jahre und auch schlechte!

In einem Jahr zu Ostern wollte ich mit Freunden nach Holland fahren, um dort ein paar schöne Ostertage zu verbringen. Ich bin die ganze Strecke gefahren und dabei wurde mir zum ersten Mal klar, dass die Fensterscheiben im Auto auch die gefährlichen Sonnenstrahlen durch lassen. In Holland angekommen, wollte ich nur noch ins Hotel. Meine Hände und Arme sind angeschwollen. Ich habe mich mit Schmerzmitteln vollgepumpt und nicht gemerkt, dass diese gar nichts bringen. Ich bin die ganze Nacht in meinem Zimmer auf und ab gelaufen vor Schmerz und Unruhe. Am nächsten Morgen musste ich wieder nach Hause fahren, mittlerweile stand ich unter Schock. Unverantwortlich bin ich die ganze Strecke wieder nach Hause gefahren. Dort angekommen, habe ich meine Mutter zu Tode erschreckt. Als sie sah, wie schlecht es mir ging, hat sie mich umgehend in ein Krankenhaus gebracht. Die Diagnose dort: INSEKTENSTICH mit allergischer Reaktion. Ich kam auf die Intensivstation, wurde mit Cortison und Schlafmitteln zugeführt und am nächsten Tag wieder nach Hause geschickt.

Auch heute mit meinen 27 Jahren, weine ich viel und möchte, dass ES aufhört. Ich möchte DAS nicht mehr. Wenn ich kühlen soll, möchte ich nicht, weil ich denke, es schmerzt. Hab ich mich dann zum Kühlen überwunden, möchte ich nicht mehr aufhören, sei es mit Akkus oder fließendem Wasser.

Im Oktober 2005 ging es mir gesundheitlich immer schlechter. Ich habe Schmerzen gehabt, in den Armen, im Rücken, Magenschmerzen, Bauchschmerzen und alles was man sich vorstellen kann. Ich habe aufgehört zu essen, denn wenn ich was gegessen habe, hatte ich wieder Scherzen, habe vor Schmerzen nicht mehr geschlafen. Nach einer endlosen Woche bin ich auf Arbeit zusammen gebrochen. Der Weg führte mich dann doch zum Arzt: Das Ergebnis: Not-OP-die Galle muss raus! Heute weiß ich, dass das auch mit EPP zu tun hat. Die Ärzte im Krankenhaus fragten sich zwar, warum so eine junge Frau Gallenkrank sei, haben aber nichts weiter unternommen.

Im Sommer '06 waren wir mit der Firma zu einem Drachenbootrennen unterwegs. Auf dem Wasser im Boot habe ich gemerkt, wie meine Hände angefangen haben zu jucken. Kein Problem, dachte ich: Letztes Jahr war es ja auch gut gegangen. Meine Hände hatte ich immer wieder im Wasser gekühlt und so habe ich es auch gut ertragen. Als ich dann aber auf dem nach Hauseweg war, konnte ich mit ansehen, wie meine Hände anschwellen, ich konnte gerade noch rechtzeitig meine Ringe abnehmen. Sie sind größer als Ballons geworden. Meine Handflächen sind ein großer Bluterguss gewesen, es haben sich Brandblasen gebildet und mit der Zeit hat sich die Haut gelöst. Ich wollte mir einen Arzt ins Haus kommen lassen, weil ich nicht mehr aufstehen konnte. (mein Kreislauf hatte völlig versagt). Die Aussage am Telefon des Arztes war: "Sie können doch noch normal sprechen, dann könne Sie auch in die Praxis

kommen" daraufhin rief meine Mutter dort an, worauf der Arzt dann Stunden später doch zu mir nach Hause kam und seinen Augen nicht trauen konnte. Soetwas hatte er noch nicht gesehen. Ich konnte NICHTS mehr alleine machen mit meinen Händen. Sie waren so sehr angeschwollen, dass meine Mutter mir beim Anziehen und Essen und sogar beim Trinken helfen musste. Erneut mit Cortison vollgepumpt hat der Arzt ohne weitere Vorgehensweise unser Haus verlassen. Ich habe knapp 2 Wochen flach gelegen, was bis jetzt das Längste war. Meine Haut hatte sich so sehr gelöst, dass ich aufpassen musste, keine Blutvergiftung zu bekommen. Ich hatte bei diesem letzten Mal wirklich Angst.

Es gab Zeiten, in denen ich versucht habe, mit meiner "Sonnenallergie" klar zu kommen. Das hat auch gut geklappt. Ich wollte ES in mein Leben integrieren. Lange ging das aber nicht gut. Nachdem ich es dann das Letzte Mal so schlimm hatte, hab ich eigentlich all meine letzte Hoffnung aufgegeben. Bis mein Onkel mich anrief und mir von einer neuen Lichttherapie erzählt hat. Er hat mich gebeten, mich nochmal aufzuraffen und noch ein letztes Mal meine Kraft zusammen zu nehmen. Also gut: Ich habe mir geschworen, dass das meine letzte Tat sein wird. Diesen einen Versuch noch und dann war's das. Was sollten mir die Ärzte denn jetzt noch sagen? Wieder wird es die "Sonnenallergie" sein, hatte ich gedacht. Wieder die selbe Aussage, wie von 100erten Ärzten vorher auch schon.

Aber ich hatte Glück. Ich bin in Wuppertal an das Team von Prof. Dr. Lehmann geraten und dessen Diagnose lautete: EPP - ich hatte nach Jahren mit 26 endlich was in der Hand und ich wußte, ich bilde mir das nicht ein. Ich bin froh, endlich Ärzte gefunden zu haben, die meine Krankheit kennen und mich begleiten werden. Dass geforscht wird und dass man sich für EPP-Patienten stark macht. Und das wichtigste, dass ich nicht allein bin.

Ich habe die Selbsthilfegruppe gefunden und weiß, ich kann mich austauschen, denn ich bin "Neuling" bei dieser Krankheit. Ich habe noch so viele Fragen...

Mittlerweile bin ich selbstbewusster geworden. MIR ist es egal, dass die Leute reden, wenn ich mit langen Klamotten rum laufe oder Handschuhe trage. Mir ist es egal, dass ich mich ständig eincremen muss, wo andere nicht mal die Sonnenbrille rausholen. Egal ist mir allerdings nicht, dass ich leider immer noch auf so viel verzichten muss. Ich würde gerne auch einmal Jetski fahren oder im Meer baden gehen.

Im Meer baden war ich schon, denn mein Freund steht hinter mir und geht dann eben mit mir ins Meer, wenn die Sonne untergeht. Denn ich liebe das Meer...

Ausser meinem Freund steht auch meine komplette Familie hinter mir...

