

Anonym; 19.06.13, Gästebuch Selbsthilfe EPP e.V.

Hallo, ich wollte hier gerade mal etwas loswerden...

ich leide schon seit meiner Kindheit an EPP. Ich habe Jahre lang unter diesen unter diesen unerträglichen Schmerzen gelitten. Mit 16 kam die Diagnose. Dann hatte ich zwar einen Namen aber die schrecklichen Schmerzen waren immer noch da.

Dann bekam ich die Chance an der Scenese Studie teilzunehmen und endlich konnte ich ein "normaleres Leben" genießen. Einkaufen gehen, zur Uni fahren, unter Menschen gehen und mit meinem Kind etwas unternehmen. Einfach das was alle anderen Menschen auch können ohne diese unerträglichen Schmerzen zu erleiden.

Als die Studie zuende war, fiel es mir wirklich sehr schwer ohne das Medikament zu leben. Und nun kann ich wie viele von uns nur hoffen, dass die EMA endlich Scenese zulassen wird.

Momentan bin ich schwanger und habe anscheinend dadurch auch einen gewissen Schutz. Aber wenn das Kind erstmal da ist, werden diese Horror-Schmerzen wieder da sein. Und dann muss ich wieder meinen Kindern erklären, dass die Sonne Mami ganz doll weh tut. Auch dieses Kind wird unter der sozialen Isolation mitleiden und KEIN ganz normales Leben führen können. Denn mit einer EPP Mami gibt es keinen Besuch auf dem Spielplatz, keinen Sommertag im Freibad, keinen Spaziergang im Sonnenschein, keine Radtour mit der Familie, kein Sandburg bauen am Strand, keinen Tag im Zoo und selbst der Weg vom Kindergarten oder der Schule wird zum Spießrutenlauf mit Schattenspringen.

Scenese ist für mich die einzige Hoffnung auf ein halbwegs normales Leben.