

Mein Leben mit Scenesse

Ich gehöre zu den glücklichen Deutschen, die Scenesse von ihrer Krankenkasse bezahlt bekommen.

Wie wohl die meisten Patienten mit erythropoetischer Protoporphyrin (EPP) war ich anfangs sehr skeptisch, ob dieses Mittel mir helfen würde. Die Behandlungen mit Sonnencreme, Antihistaminika, Calcium, diversen Schmerzmitteln, Kortison, Psychotherapie, Homöopathie, Eisenpräparaten und nach der Diagnose mit Betakaroten und Cholestyramin haben bei mir nie eine Verbesserung bewirkt. Im Gegenteil, einige der Therapien waren sogar so kontraproduktiv, dass ich sie auf eigene Verantwortung abgesetzt habe - was oftmals auf Unverständnis und Unmut der Ärzte gestossen ist, obwohl ich lange keine Diagnose hatte und mir niemand sagen konnten, was die Ursache meiner Symptome ist. Dies hat irgendwann dazu geführt, dass ich keinem Arzt mehr zugetraut habe mir irgendwie helfen zu können.

Die Wende kam mit der Diagnose, die ich dann tatsächlich auch selbst über das Internet gestellt habe. Bei meinem ersten Treffen mit anderen Betroffenen habe ich von Scenesse erfahren. Die Berichte von Studienteilnehmern waren extrem ermutigend! Viele erzählten, selbst verwundert, dass sie viele Stunden Sonnenlicht ertragen würden, ohne diese schlimmen Schmerzen zu bekommen. Eine Patientin hat ein Studium in einer anderen Stadt aufgenommen, während sie an einer Studie mit Scenesse teilgenommen hat. Ohne die Behandlung, hat sie mir erzählt, hätte sie die Autofahrt an die Universität nicht durchhalten können. Die meisten waren einfach nur froh, ihren Alltag meistern zu können, die Kinder in den Kindergarten zu bringen ohne hinterher Schmerzen zu haben, nicht bei jedem gesellschaftlichen Anlass in der kalten und schattigen Ecke zu stehen sondern wirklich teilnehmen zu können, keine dummen Kommentare auf der Strasse mehr anhören zu müssen weil sie im Hochsommer einen Hut und langärmelige Kleidung tragen.

Es war ein Freudentag für mich, als meine Krankenkasse das Gesuch auf Kostenübernahme angenommen hat - und das ohne bürokratischen Aufwand. Die einzige Bedingung war, dass ich nach der ersten Dosis berichten musste, ob mir Scenesse etwas nutzt. Ohne einen Nutzen wäre die Krankenkasse verständlicherweise nicht bereit gewesen, die Kosten zu tragen. Ich bin so froh über diese Entscheidung, schon allein dass mir die Chance gegeben wird eine Therapie auszuprobieren zeigt mir, dass ich Ernst genommen werde, dass mein Leiden nicht einfach ignoriert oder heruntergespielt wird.

Die Behandlung nimmt bei mir Prof. Minder in Zürich vor, auch sie verlangt einen Nachweis, ob die Therapie anschlägt. Das rauszufinden war am Anfang gar nicht so leicht. Die Sonne zu vermeiden ist zu einem Instinkt geworden, man denkt nicht mehr darüber nach, ob man den Schatten sucht, man tut es automatisch. Diese Schmerzen sind so furchtbar, sie verzerren einen, sie nehmen einem die Würde, man ist kein Mensch mehr, sondern eine tagelang von Innen verbrennende Kreatur. Wenn die Wärme, die der eigene Körper erzeugt, unerträglich ist, überdenkt man die verschiedenen Möglichkeiten Selbstmord zu machen. Ich möchte mir nicht ausmalen, was ich getan hätte, wenn meine Eltern weniger liebevolle Menschen gewesen wären.

Und plötzlich soll man sich überwinden, raus gehen, sich dem Feind Sonne aussetzen? Wenn einem jemand eine Pille geben würde, mit der man flüssigen Teer trinken könnte, wer hätte nicht trotzdem alle Mühe der Welt es auszuprobieren?! Ich habe mich getraut, und mich bewusst der Sonne

ausgesetzt. Erst ein paar Minuten auf dem Weg zur Arbeit. Dann etwas mehr am Wochenende. Und später, als ich gemerkt habe, dass die Schmerzen nicht einsetzen, auch für mehrere Stunden und auf Ausflügen. Auf einmal hat sich mein Leben angefühlt, als wäre es jetzt wie es sein soll. Am Morgen das Haus verlassen mit dem Sonnenschirm in der Tasche dabei, aber ihn nicht zu verwenden. Am Mittag mit den Kollegen den Kaffee auf der Terrasse trinken und nicht immer der Grund dafür zu sein, dass die anderen höflichkeitshalber mit Drinnen bleiben. KEINE Schmerzen haben am Abend, obwohl die Sonne scheint. Und tatsächlich manchmal aus dem Fenster schauen und denken: „Was ist heute aber schönes Wetter“ ! !!! Unglaublich, aber das ist, was Scenese mit meinem Leben macht, es ist ein Abenteuer, Normalität zu erfahren und leben zu dürfen.

Ich danke allen, die mir den Zugang zu Scenese ermöglichen und sich dafür einsetzen, dass es so bleibt. Und ich hoffe, dass alle EPP-Patienten auf der ganzen Welt eine Diagnose bekommen, und Zugang zu dieser Behandlung bekommen, die diese furchtbaren Schmerzen eindämmt.