

Mein erster Urlaub mit Scenese!

Ich habe nach langem Kampf mit meiner Krankenkasse endlich die Zusage zur kosten übernahme von Scenese von Ihr bekommen.

Vor zwei Wochen war es dann soweit, ich habe Scenese In der Schweiz verabreicht bekommen und mein Körper hat sofort darauf reagiert.

Ich merkte, das etwas in meinem Körper war, was er nicht kannte und er reagierte zwei Tage mit Symptomen wie mit einer Grippe.

In den Folgenden Tagen merkte ich dann eine Veränderung meiner Gesichtsfarbe und der Muttermale.

Um meiner Frau und meinen Kindern einen Gefallen zu tun, bin ich dann vor einer Woche mit meiner Familie in die Türkei zu einem Badeurlaub geflogen.

Ich bin schon öfter mit meiner Familie im Badeurlaub gewesen und haben mich immer Tagsüber im Hotelzimmer vor der Sonne versteckt und trotz meiner Vorsicht, habe ich immer einen kleinen Schub (Schmerzen) ertragen müssen, da man ja von A nach B kommen muss. Also die Fahrt vom Flughafen zum Hotel war sehr schmerzvoll und auch kleine Aufenthalte im Freien, wenn man zum essen oder zu einem kleinen Rundgang gehen wollte. Selbst wenn ich meine Kinder beim Baden beobachten wollte (Mal dabei sein wollte) musste ich im Schatten so viel licht ertragen, das ich danach leiden musste. Ich hatte die Freude, das meine Familie nach Sonnenuntergang alles mit mir nachholte, was ich Tagsüber nicht machen konnte.

Dies nur zu Erklärung, wie bisher meine Urlaube im Süden waren.

Dieses mal mit Scenese war es etwas anderes:

Ich hatte mich darauf eingestellt, das Scenese nach einer Woche noch nicht wirken kann und ich dachte, das der Urlaub genauso verlaufen wird wie die vorangegangenen Urlaube.

Nach der Anreise und dem Einchecken im Hotel ging es mir noch sehr gut und ich habe mit meiner Familie einen Rundgang über die Hotelanlage gemacht und habe dann sogar im freien unter einem Dach (im Schatten) Mittag gegessen. Um Zu testen, wie viel sonne ich nun aushalten kann, habe ich mich immer mehr der Sonne ausgesetzt und versucht einen schönen Urlaub zu haben.

Ich habe in der ganzen Woche KEINEN Schub bekommen und es ging meiner Haut immer gut! Auch wenn ich die ersten Symptome auf der Haut spürte, die mich zwangen in den schatten zu gehen, habe ich keinen Schub bekommen.

An einem Nachmittag lag ich am Pool im Schatten und sah meinen Kindern beim spielen im Wasser zu und ich dachte wie viel glück ich nun habe, um diese Momente dank Scenese erleben zu dürfen und diese Gefühle übermannten mich so sehr, das ich als gestandener Mann eine Träne des Glücks vergossen habe und selbst jetzt beim schreiben kann ich es kaum glauben, dass ich endlich Dinge tun kann, an die ich nicht mehr geklaubt habe.

Scenesse hat mir geholfen, einen schmerzfreien Urlaub gehabt zu haben und nun habe ich aber ein neues Problem, an das ich nie dachte!

Die psychische Komponente mit Scenesse wurde noch nie angesprochen. Ich habe mein Leben lang gelernt, mich vor der Sonne zu verstecken (zu schützen) und nun muss ich lernen meine Paranoia der Sonne gegenüber zu überwinden. Es fällt mir so sehr schwer, das ich mich der Sonne aussetze. Ich habe immer noch so große Angst einen Schub zu bekommen, dass diese Angst nun größer ist als die Probleme die ich durch die Sonne bekomme.

Als ich nun heute nach meinem Urlaub in meinem Garten gearbeitet habe (in der Sonne), Rasenmähen und Unkraut zupfen, habe ich nicht mehr so viel Angst gehabt. Ich habe ja einen Urlaub in der Türkei mit „Sonne Total“ ohne Schmerzen überlebt und kann direkt danach in der Sonne im Garten arbeiten!

Vielen, vielen Dank an die Fa. Clinuvel, dass sie Scenesse entwickelt haben und ich endlich anfangen kann ein normales Leben zu führen. Vielen Dank auch an das Porphyrie-Zentrum in der Schweiz, in Zürich und an Fr. Prof. Minder, die es möglich gemacht haben, dass ich Scenesse bekommen darf. Ich hoffe das ich bald das Medikament auch in Deutschland bekommen kann. Ich bin sehr neugierig, was ich wohl noch alles in meinem Leben tun kann, an das früher nie zu denken war.

Mischa Dambrowsky