

„Wenn Sonne weh tut“

Protokoll des EPP-Treffens 2006

Tag1, 04.11.2006

(Protokoll: Annika K.)

1. Vorstellungsrunde

- Alle Mitglieder und deren Angehörige stellen sich kurz vor und berichten von ihren Erlebnissen mit der Krankheit
- Dabei kommt auch regelmäßige Überprüfung von den Leberwerten durch Stuhl-, Urin-, Blutproben zur Sprache, um eine EPP mit Leberbeteiligung ausschließen zu können
→ Proben müssen in lichtgeschützten Umschlägen verschickt werden
- Erfahrungen über Anästhesin, Carotaben und Bioastin werden ausgetauscht, wobei deutlich wird, dass Carotaben anscheinend den wenigsten hilft
- Ist die Sonne bei hohen Ozonwerten besser verträglich oder liegt es an einer höheren Partikelkonzentration in der Luft? Diese Frage ergibt sich, da viele Betroffene berichten, dass sie im Sommer 2006 besser mit der EPP zurecht kamen.

2. Fragerunde um Diskussionsrunde zu beginnen

- Was hat die EPP für seelische Auswirkungen?
- Wie haben sich Beziehungen gestaltet?
- Was hat geholfen? Wer hat geholfen?
- Ist unser Lebensgefühl dadurch beeinträchtigt?
- Fehlen einer Schutzfunktion – schämen wir uns dafür?
- Sind EPPLer seelisch verletzlicher?
- Welche sozialen Auswirkungen hat die Erkrankung auf das Leben der EPPLer mit Kindern? (Wie erkläre ich meinem Kind die Erkrankung?)

3. offene Diskussionsrunde/ Redebeiträge

- Es ist schwierig sich anderen verständlich zu machen
- Bei Kindern ist der psychologische Druck größer als bei Erwachsenen
- Depressionen aufgrund EPP:
 - Verlassenheitsgefühl aufgrund der Krankheit
 - Bei starken Schmerzen abkapseln (erst wird man „abgekapselt“, danach „kapselt“ man sich selbst von der Umwelt ab)
- Man muss auf sein „Recht auf Schatten“ bestehen
- Große Erleichterung beim „Entdecken“ (diagnostizieren) der Krankheit
- Es ist wichtig, Selbstvertrauen im Umgang mit der Krankheit zu bekommen
- Der Zwiespalt zwischen Gesellschaft und der Krankheit wird sichtbar
- Beruf wirft zum Teil auch Probleme auf (Geschäftsreisen, Arbeiten im Freien)

- Es wird über das „Schattenspringen“ (das Laufen von Schatten zu Schatten) berichtet
- Eltern müssen ihren Kindern Mut machen mit der Krankheit umzugehen und ihnen zur Seite stehen (wenn die Kinder Handschuhe tragen auch selbst welche anziehen, um dem Kind zu zeigen, dass es nicht allein ist)
- Pharmaindustrie ist nicht an der EPP „interessiert“, da es zu wenige Erkrankte gibt
- Normalität ist wichtig
- EPPLer sollen selbst entscheiden, ob sie sich in die Sonne „trauen“
- Leberbeteiligung (ca. 10% der EPPLer sind betroffen) kann bei Nichtbehandlung tödlich sein → regelmäßige Überprüfung der Leberwerte ist wichtig (Empfehlung 1-mal jährlich)
- Anteilnahme von Menschen mit denen man lebt ist wichtig
- Heute gehen Eltern bzw. Angehörige besser mit der Krankheit um als früher
- Das Kühlen mit Wasser führt oft zum „Pellkartoffelsyndrom“ , d.h. die Haut schält sich ab
- Jasmin stellt ihr Gedicht „Schattenleben“ vor, das das Gefühl von vielen EPPLern widerspiegelt

Schattenleben

Tödlicher Staub von grausamem Grün
 Warum musst du im Frühjahr blühn'?
 Auf brauner Haut der tiefe Hass
 Nie gekannter Sommerspaß
 Dem schmerzenden Atem ausgesetzt
 Körper, Ehre und Leben verletzt
 Die Haut durchstoßen mit glutheißen Stahl
 oh du verdammter Sonnenstrahl
 Eiskaltes Feuer auf Hand und Gesicht
 Teldane und Fomos helfen nicht

Kein Ende der Schmerzen
 kein Ende des Leids
 Der Käte verfallen auf Ewigkeit

Find ich kein Heim in Schnee und Eis
 Ich nur den letzten Ausweg weiß

Es gibt ein Dunkel das ich kenn:
 -bringt Sie mich nicht um
 tu ich es denn

4. Rückblick auf das Jahr 2006

- **Kassenbericht**
 - *Mai*: Vereinskonto eröffnet
 - *Juni*: das erste Mal wurden Vereinsbeiträge eingezogen
 - 30 Mitglieder mit 27 zahlungspflichtigen Mitgliedern

- Einnahmen aus Beiträgen der Mitglieder: 405 €
- Ausgaben: 0 €
- Der nächste Mitgliedsbeitrag wird kommendes Jahr wird im März eingezogen
- **Die Neue Bankleitzahl des Vereinskontos ist die 32061384**
- Spendenquittungen können jetzt erstellt werden um den Beitrag steuerlich abzusetzen, d.h. die Gemeinnützigkeit des Vereines ist anerkannt
- Verwendungszweck des Mitgliedsbeitrags 2006: Bearbeitung der Website und Erstellung von Flyern

Der Kassenbericht wurde geprüft und vom Kassenprüfer für gut befunden.

- **Bericht von der Vorstandssitzung im Mai 2006**
 - Ein Logo wurde erstellt, rechtliche Absicherung des Logos erfolgt noch, das Logo soll angemeldet werden
 - Überarbeitung der Website erfolgte durch Sebastian, Carsten und Verena:
 - Forum mit Passwortschutz
 - Linkliste mit Links auf andere Seiten, z.B. UV-Schutzkleidung, Literatur zur EPP
 - Das Buch „Schattenspringen“ ist online
 - **Bei Fragen können Mitglieder den Vorstand direkt kontaktieren (vorstand@epp-deutschland.de)**
 - Es wurde ein Zeitungsbericht bei www.presstext.de veröffentlicht
 - Der Wikipedia Text wurde erweitert: http://de.wikipedia.org/wiki/Erythro poetische_Protoporphyrie
 - EPP-Mitglieder „on Tour“
 - Düsseldorf (NRW) – Verena
 - um Abbau von Vorurteilen gegenüber Selbsthilfe
 - Darmstadt (Hessen) „Porphyrie Symposium“ – Teilnahme: Anne, Jasmin, Martin, Andreas
Prof. Frank hatte eingeladen um auch andere Porphyriefformen zur Selbsthilfe zu animieren und die Zusammenarbeit zwischen Medizin und Selbsthilfe zu verbessern
 - Emsdetten (NRW) – Carina
Fördermöglichkeiten für Selbsthilfegruppen, da ein Verein nicht nur durch Beiträge überleben kann, sondern sich hauptsächlich durch Spenden finanzieren muss
 - Rom (Italien) „1. internationales Porphyrie Treffen“ – Teilnahme: Andreas, Jasmin, Verena
nächstes Treffen in Texas (USA) im Jahre 2008

Landesverbände/regionale Ansprechpartner

Aufgrund der Anforderungen für die Aufnahme in N.A.K.O.S werden einzelne Landesverbände bzw. Ansprechpartner benannt und veröffentlicht:

- | | |
|------------------------------|-------------|
| • Baden-Württemberg | Andreas K. |
| • Hessen | Michael M. |
| • Bayern | Anne W. |
| • NRW | Verena Sch. |
| • Niedersachsen | Karsten U. |
| • Schleswig-Holstein/Hamburg | Corinna H. |
| • Berlin/Brandenburg | Dieter K. |

Nächstes Treffen

Geplant wird für das 2. November-Wochenende 10./11.11, da eine Woche früher in einigen Bundesländern noch Herbstferien sind.

Hauptthema (geplant) EPP & Leber

Elke H. hat sich bereit erklärt, die Tagungsortsuche zu übernehmen für ein NRW-weites Treffen, um einen Raum für das nächste Treffen in Nov. will Verena sich kümmern.

Tagungsort

Evtl. Raum Kassel, um möglichst überlange Anreisen zu vermeiden

Mit großer Übereinstimmung wurde vereinbart, für die nächsten Treffen Tagungshäuser, Jugendgästehäuser oder Schullandheime zu kontaktieren, um das Angebot für alle Mitglieder preislich erschwinglich zu halten.

Flyer

Jasmin B. stellte kurz den noch nicht ganz vollständigen Flyer vor. Dieser kann von der Homepage herunter geladen werden. Nach kurzer Diskussion wurde vereinbart, dass jeder nach seinen Möglichkeiten den Flyer herunter lädt, ausdruckt und an die möglichen Ansprechpartner verteilt. Zum jetzigen Zeitpunkt scheint eine professionelle Herstellung als zu kostspielig und nur bedingt hilfreich.

Mögliche Adressaten:

- Kinderärzte
- Hautärzte
- Kliniken/Ambulanzen
- Apotheken

Spenden/ Fundraising

Elke H. erklärte sich bereit, ihre bereits vorhandenen Kontakte zu bemühen

Website Ziele 2007

Carina D. bittet um weitere Erfahrungsberichte für unsere Homepage. Auf Wunsch werden selbstverständlich Namen und Orte verschwiegen/geändert o.ä.

Belebung des Forums

Fotos – z.B. Hände

Erstellung einer Liste von Kliniken bzw. Medizinern

Folgende Kliniken sind bekannt, in denen Betroffene behandelt werden/wurden:

- Aachen/Maastricht Prof. Frank
- Düsseldorf
- Uniklinik Münster
- Uniklinik Göttingen
- Charité Berlin Frau Dr. Dörffler
- Karlsruhe Prof. Doss / Labor Seelig
- Kinderkrankenhaus HH

Erstellung einer Adressliste

Soweit die Mitglieder nicht widersprochen haben ist eine Adressliste von Mitgliedern für Mitglieder geplant. Z.Zt. findet der Kontakt hauptsächlich über e-Mail oder ICQ statt. Mit Adressen können eher auch unterjährige persönliche Kontakte arrangiert werden.

Logins für die Website

Logins werden in den nächsten Wochen von Verena Sch. an Mitgliedern versendet. Damit ist das Login in den geschützten Bereich möglich: Forum, „Schattenspringen“.

Erfahrungsberichte

Anne W. bittet darum, auch Ihre bitte Erfahrungsberichte zukommen zu lassen. Für EPP gibt es keinerlei psychologischen Studien. Anhand einer Liste von Erfahrungsberichten hofft sie, Frau Dr. Minder in Zürich u.U. zu einer Studie ermutigen zu können. Diese Berichte sind nicht zur Veröffentlichung bestimmt.

Übersicht Medikamente

Martin T. stellt die wenigen Medikamente, die nach bisherigen Erfahrungen einzelnen Betroffenen helfen vor:

- Ursafalk/Chernofalk
Leberschutz
Nach Prof. Wilson: keine Gabe bei normaler Leberfunktion
Therapieversuch bei leichter Leberschädigung, wenn keine Verbesserung eintritt → Abbruch
Nicht für schwere Leberschäden geeignet

- Astaxanthin
Carotenoid, Anti-Aging Produkt, Nahrungsergänzungsmittel
Kommt für EPP als Antioxidans, Radikalfänger und UV-Schutz in Frage.
10 x stärker als Beta-Carotin
4-8 mg scheinen auszureichen
wenig Grundlagenforschung
Risiko Netzhautablagerung
Zum jetzigen Zeitpunkt für Kinder noch nicht zu empfehlen
Es gibt Interesse an Studien, wenn diese menge ausreicht:
Institut für Biochemie Düsseldorf / Prof. Frank
Prof. Frank plant, bei der europäischen Ethikkommission einen Antrag auf
Förderung, wenn sich mindestens 4-5 Probanden finden (bereits gefunden!!!)
- Melanotan (CUV1647)
Austr. Firma Clinuvel
Zulassungsstudien laufen
Erste Anwendungsbeobachtung bei 9 EPP-Patienten in Zürich
Studienergebnisse in 12 Monaten
Depotinjektionen alle 2 Monate, evtl. auch äußere Anwendung (Spray)
- Tagamet
Medikament gegen Magengeschwüre
Wirkstoff Cimetidin kann Porphyrine senken. Positive Auswirkung eher bei
endogenen Porphyrinen.
Nur ein positiver Fallbericht bei EPP aus Japan

Englische Studie zur Lebensqualität von EPP Patienten

Jasmin wird in Kürze eine umfangreiche, interessante Studie über 223 EPP Patienten in England versenden bzw. in den geschützten Bereich der Website einstellen (englisch)

Urlaub mit EPP

Die Mehrheit der Betroffenen kommt eher mit warmer südlicher Sonne, als mit rauer Frühlingssonne zurecht.

Fast einheitlich ist die negative Wirkung der Kombination Wind-Sand-Salzwasser, speziell im Frühjahr.

Eher positive Erfahrungen gibt es mit Binnengewässern in Schweden (Wald, Bäume).

Viele Betroffene fahren auch Ski, da hier der Körper naturgemäß fast komplett bedeckt ist.

Motorradmaske und große Sonnenbrille gelten im Allgemeinen als unauffällig.

Schutzkleidung/Schirme

Hier treffen hauptsächlich subjektive Einschätzungen zu, ob spezielle Sonnenschutzkleidung oder –schirme Vorteile bringen, kann nicht beurteilt werden.

Off-Topic Tipps

Weitere Sonnenschutzcreme: Mineralische Sonnencreme www.lavera.de LSF 30 / 40

Autofahrer Seitenscheibe: Beleuchterfolie in gelb oder orange (Hinweis: Nach StVZO verboten!)

Handschuhe: Reithandschuhe Roeckl Lite&Grip