

**"Danke für Ihre Aufklärungsarbeit, das Krankheitsbild vergesse ich bestimmt nicht!"**

**Die Regionalvertreter für Baden-Württemberg, Mischa und Thorsten, waren am Freitag und Samstag (26. und 27. April 2014) mit einem Informationsstand auf dem Süddeutschen Kongress für Kinder- und Jugendmedizin (SGKJ-Tagung 2014) vertreten.**

Das Ziel war, so viele Kinderärzte wie möglich über die Erythropoetische Protoporphyrurie aufzuklären und die EPP als Differentialdiagnose ins Bewusstsein der Mediziner zu rufen. Bei einer geschätzten Häufigkeit von 1 Patient pro 100.000 Menschen in Deutschland müssten ca. 800 Fälle bekannt sein, tatsächlich sind es aber viel weniger, nur etwa 260 Fälle. Das heißt, etwa zwei Drittel der Betroffenen sind noch nicht richtig diagnostiziert.

Wir hatten sehr viele interessierte Ärzte an unserem Stand, niedergelassene Kinderärzte, Klinikärzte und Allgemeinmediziner, die sich über die Hintergründe und Symptome der EPP informiert haben. Ganz besonders freute uns das Interesse des Tagungs-Präsidenten Prof. Dr. Stefan Bielack, Ärztlicher Direktor der Pädiatrie im Olghospital am Klinikum Stuttgart, der sich eine Viertelstunde Zeit für uns nahm.

Es war interessant, die Definition für EPP in den beworbenen Fachbüchern zu lesen – an keiner Stelle wurde erwähnt, daß die akute Phase auch ohne sichtbare Symptome verlaufen kann; immer war von Schwellungen und Rötungen die Rede. Selbst in der Bibel der Kinderdermatologie (dem „Hoeger“) war die EPP falsch beschrieben. Auch an dieser Stelle werden wir aktiv werden, und werden die Verlage und Autoren darauf aufmerksam machen, daß die EPP, wie wir als Betroffene am eigenen Leib erfahren, sehr wohl ohne sichtbare Anzeichen ablaufen kann.

Das Feedback der Ärzte war sehr ermutigend, und unsere Präsentation erregte sehr viel Aufmerksamkeit...

"Also das war das Informativste was ich auf dieser Tagung bis jetzt gesehen habe!"

"Machen sie sich keine Sorgen, sie sind ab morgen in aller Munde!"

"Ich hab die ganze letzte Nacht über einen meiner Patienten nachgedacht, und ob er vielleicht EPP haben könnte..."

"Danke für Ihre Aufklärungsarbeit, das Krankheitsbild vergesse ich bestimmt nicht!"



Mischa am EPP-Stand der SGKJ-Tagung

Thorsten