

„Du verbrennst im eigenen Körper“

Mischa Dambrowsky aus Illingen leidet an der seltenen Stoffwechselkrankheit Erythropoetische Protoporphyrin (EPP)

Licht war viele Jahre der größte Feind von Mischa Dambrowsky. Er leidet an der seltenen Stoffwechselkrankheit Erythropoetische Protoporphyrin (EPP), bei der gewöhnliches Licht schon nach kurzer Zeit schwere Verbrennungen der betroffenen Körperpartien hervorrufen kann. Die Geschäftsstelle der 2004 gegründeten Selbsthilfegruppe ist nun nach Mühlacker umgezogen und wird von dem 47-jährigen Illinger geleitet.

VON MICHAEL BANHOLZER

ILLINGEN/MÜHLACKER. Als Mischa Dambrowsky vor acht Jahren die Diagnose bekam, habe er geheult – vor Erleichterung, wie er sagt. Denn endlich hatte sein Leiden einen Namen. In den 39 Jahren davor war sich der gebürtige Stuttgarter gar nicht darüber im Klaren, was mit ihm nicht stimmt. „Ich dachte, dass ich vielleicht verwehrt bin oder ein anderes Schmerzempfinden habe“, sagt er. Dafür habe er sich geschämt. Ärztliche Hilfe habe er deshalb lange überhaupt nicht gesucht. Stattdessen spielte Mischa Dambrowsky Freunden und Verwandten etwas vor – nur, um im Sommer nicht an Freizeitaktivitäten in der Sonne teilnehmen zu müssen. Denn dies war für ihn stets mit extremen Schmerzen verbunden.

Betroffene wie Mischa Dambrowsky weisen eine Unverträglichkeit gegenüber Licht auf. Vor allem bei einem Aufenthalt in der Sonne können schon nach wenigen Minuten Symptome wie Schmerzen oder Juckreiz auftreten, die erst nach Tagen abklingen. Auslöser ist das sichtbare Licht. Vor allem die blauen Anteile des Lichtes. Eine Sonnencreme, die UV-Licht abblockt, bringt daher keinen Schutz. Das Gefühl beschreibt Mischa Dambrowsky so: „Du verbrennst im eigenen Körper.“ Ein Problem dabei ist, dass sichtbare Phänomene wie Rötungen und Schwellungen anfangs noch gar nicht zu sehen sind, sondern erst über Nacht auftreten. Betroffene stoßen daher in ihrem Umfeld oft auf Unverständnis. „Stell dich nicht so an!“, bekam auch Dambrowsky als Kind von seinen Eltern zu hören. Zwischen dem ersten und zehnten Lebensjahr tritt die Krankheit üblicherweise in Erscheinung. Mischa Dambrowsky erinnert sich daran, dass er mit sieben oder acht Jahren nach einer winterlichen Schlittenfahrt ein geschwollenes Gesicht gehabt habe. Ein anderes Mal sei er bei einem Wandertag vor Schmerzen in Tränen ausgebrochen. Zur Linderung trugen ihm die Eltern Salbe auf die Haut auf. Das habe alles aber nur noch verschlimmert, berichtet Dambrowsky. Denn betroffene Hautpartien sind zusätzlich sensibel gegenüber jedem weiteren Kontakt – sei es Berührung, Luftzug oder auch Körperwärme. „Es war die Hölle.“ Deshalb sei er schließlich dazu übergegangen, einfach so zu tun, als sei alles in Ordnung. Dabei litt er Qualen und dachte sogar zeitweise daran, seinem Dasein ein Ende zu setzen.

Das soziale Leben leidet ebenfalls unter der Krankheit

Es folgte ein Leben, in dem Mischa Dambrowsky sein Leiden verheimlichte. Der heute selbstständige Hydraulikunternehmer wählte einen Ausbildungsberuf, bei dem er in geschlossenen Werkshallen arbeiten konnte. „Selbst ein Büro mit Fenster wäre unmöglich gewesen“, sagt er. Grillen im Sommer, Baden im Baggersee, Ausflüge mit dem Rad – das alles gab es für ihn nicht. Er erfand Vorwände, um nicht daran teilnehmen zu müssen. „Ich gab vor, plötzlich großer Formel-1-Fan zu sein und die Rennen verfolgen zu wollen“, gibt er ein Beispiel. Im Bekanntenkreis galt er damit als „Stubenhocker“ oder „Spaßverderber“. In seiner Jugend wurde er von Gleichaltrigen wegen seiner blassen Haut als „Kalkleiste“



Mütze und Handschuhe sind für EPP-Erkrankte wichtige Utensilien. Dank eines neuen Medikaments kann sich Mischa Dambrowsky inzwischen aber ohne Schutzbekleidung bis zu zwei Stunden beschwerdefrei im Tageslicht bewegen. Foto: Banholzer



EPP-Betroffene erleiden oft schon nach wenigen Minuten Lichtkontakt schmerzhafte Verbrennungen. Foto: p

gehänfelt. Beziehungen mit Frauen überdauerten meist nur Herbst und Winter. Denn ab dem Frühjahr wollten die Freundinnen mit Mischa Dambrowsky raus in die Sonne – was er teilweise aggressiv ablehnte. Erst als Dambrowsky vor zehn Jahren seine heutige Ehefrau traf, geschah etwas. Anfangs sei es ihm noch gelungen, sein Leiden zu verheimlichen. Doch als seine Frau dahinter kam, drängte sie ihn, endlich nach der Ursache zu suchen. Dutzende Hautärzte fanden aber zunächst keine Antwort. Irgendeine Art Lichtunverträglichkeit müsse es sein – mehr kam nicht heraus. Erst ein junger Arzt aus Stuttgart erinnerte sich 2009 an eine seltene Krankheit mit dem fast unaussprechlichen Namen Erythropoetische Protoporphyrin. Sie ist sehr selten und wurde 1961 erstmals beschrieben. In Europa ist schätzungsweise einer von 100 000 Menschen betroffen. 2004 gründeten sieben Betroffene eine deutschlandweite Selbsthilfegruppe. Diese hat vor wenigen Wochen ihren Sitz nach Mühlacker verlegt. Die dortige Geschäftsstelle wird von Mischa Dambrowsky geleitet, der auch Kassenswart des Vereins ist. Sie endlich mit jemandem über

Info

Ein Gendefekt löst die unheilbare Krankheit aus

Die Krankheit ist genetisch bedingt und tritt nur dann auf, wenn beide Elternteile ein defektes Gen an den Nachwuchs weitergeben. Die medizinischen Zusammenhänge sind auf der Homepage der EPP-Selbsthilfegruppe nachzulesen. Der Gendefekt führt demnach dazu, dass ein bestimmtes Enzym, die Ferrochelatase, nicht in genügender Menge hergestellt wird. Die Ferrochelatase ist für die Bildung des roten Blutfarbstoffs wichtig: Sie bindet ein Eisenatom in die Trägersubstanz namens Protoporphyrin ein, wodurch das fertige rote Pigment des Blutes entsteht. Wird zu wenig Ferrochelatase gebildet, sammelt sich

das unverbrauchte Protoporphyrin in den Zellen im Körper an. „Da es nicht wasserlöslich ist, wird es nicht ausgeschieden“, erklärt Mischa Dambrowsky. Durch die Ablagerung der Reaktion des Lichts mit dem Protoporphyrin eine Art Verbrennung davon. Die andauernde Reizung der Nerven lässt eine schwer beschreibbare Schmerzqualität entstehen. „Das ist, als würde man auf eine Herdplatte langen“, so Dambrowsky. Durch die Ablagerung des Protoporphyrins in den inneren Organen wie Leber, Galle oder Nieren werden diese oft geschädigt. Auch der 47-jährige hat inzwischen einen kleinen Nierenstein. (mib)

die Krankheit austauschen und ernst genommen zu werden, habe ihm sehr geholfen, begründet der Illinger sein Engagement. Inzwischen gibt es 180 Mitglieder.

Heilbar ist die Krankheit nicht. Ein neuartiges Medikament, das inzwischen in einigen europäischen Ländern – darunter auch Deutschland – zugelassen ist, kann Betroffenen aber helfen, ein halbwegs normales Leben zu führen. Denn es regt die Hautbräunung hormonell an, sodass ein erhöhter Schutz entsteht. Mischa Dambrowsky hat sich als Proband an der experimentellen Studie des Schweizer Herstellers beteiligt und nimmt das Mittel seit drei Jahren. „Statt zehn Minuten kann ich jetzt zwei Stunden in die Sonne“, beschreibt er den Effekt. Die Selbsthilfegruppe kämpft nun dafür, dass alle Erkrankten dieses Mittel von den Krankenkassen bezahlt bekommen. Dringend müsse auch eine Studie gemacht werden, um es auch Kindern zugänglich zu machen, sagt Dambrowsky. Dafür haben die Mitglieder auch schon vor dem Bundesgesundheitsministerium in Berlin demonstriert und bei Gesundheitsminister Hermann Gröhe vorgesprochen. Denn die

Krankheit bedeutet für Betroffene eine starke Einschränkung. Dambrowsky ist es wichtig, dass dies vom Staat anerkannt wird. Er selbst hat sich daher eine 100-prozentige Behinderung bestätigen lassen. „Es ist ein ganz neues Lebensgefühl“, beschreibt Dambrowsky den Erfolg des neuen Medikaments. Aufträge, die er früher ablehnen musste, weil sie mit zu langen Aufenthalten im Freien verbunden waren, kann der Unternehmer jetzt annehmen. Beim Autofahren muss er nicht mehr ängstlich darauf achten, dass ihm die Sonne ja nicht auf den Arm scheint. Und mit seiner Frau und den Kindern kann Mischa Dambrowsky jetzt sogar in den Sommerurlaub fahren. Dort bleibt er tagsüber zwar in der Wohnung, während die Familie am Strand ist. Doch immerhin kann er nun in der Abendsonne mit seinen Kindern Sandburgen bauen. „Im vergangenen Jahr war ich zum ersten Mal zum Baden im Meer“, sagt er stolz. Er hat sogar mit dem Joggen angefangen. An dieses neue Leben müsse er sich aber erst noch gewöhnen.

www.epp-deutschland.de

Bis in die Nacht wird Basketball gespielt

VAIHINGEN (p). Nach der erfolgreichen Erstaufgabe im Juli 2016 findet auch in diesem Jahr wieder das Event „Enz-Basketball vor 24 Uhr“ statt. Organisiert wird es dieses Mal von der BSG Vaihingen/Sachsenheim. Am Samstag (6. Mai) wird das Basketballturnier, bei dem jeder Jugendliche und junge Erwachsene ab 14 Jahren willkommen sind, in der Sporthalle am Stromberg-Gymnasium in Vaihingen ausgetragen. Der Eintritt ist frei. Für die Anmeldung reicht eine kurze E-Mail an: enzbasketball@bsgvs.clubdesk.com. Vorab findet ab 15 Uhr ein freies Spiel statt, bei dem Basketballinteressierte jeden Alters unter Anleitung diese Sportart ausprobieren können. Um 17 Uhr folgt dann ein Sportlergottesdienst in Zusammenarbeit mit der christlichen Non-Profit Organisation „Sportler ruft Sportler“ (SRS) und mit musikalischer Begleitung durch Rejoy Sing.

Ehemals erste Frau geht in Ruhestand

LUDWIGSBURG (p). Die langjährige Leiterin des Kriminalkommissariats Ludwigsburg, Kriminaldirektorin Mechthild Mayer, ist am Dienstag von Polizeipräsident Frank Rebholz in den Ruhestand verabschiedet worden. Mayer trat im Juli 1977 beim Bundeskriminalamt Wiesbaden in den gehobenen Kriminaldienst ein und wurde 1982 zum Mobilen Einsatzkommando des Landeskriminalamts Baden-Württemberg versetzt.

Nach erfolgreicher Ausbildung zum höheren Polizeivollzugsdienst übernahm sie die Leitung des Mobilen Einsatzkommandos bei der damaligen Landespolizeidirektion Stuttgart II. Sie war damit die bundesweit erste Frau an der Spitze einer solchen Spezialeinheit.

Ab September 2001 führte sie bei der Kriminalpolizei in Esslingen die für Rauschgiftdelikte und Organisierte Kriminalität, Finanz- und verdeckte Ermittlungen zuständige Inspektion, bevor sie 2006 zur Leiterin der Kriminalpolizei in Göppingen ernannt wurde und schließlich am 15. April 2009 die Führung der ehemaligen Kriminalpolizei in Ludwigsburg übernahm. Seit der Umsetzung der Polizeistrukturreform zu Beginn des Jahres 2014 leitete sie das Kriminalkommissariat Ludwigsburg beim neuen Polizeipräsidentium.



Mayer, Rebholz. p



Ergebnis der Zukunftswerkstatt. Foto: p

Neues Heftle für Großglattbach

GROSSGLATTBACH (p). Als erstes Ergebnis der Zusammenarbeit der Zukunftswerkstatt Großglattbach und dem Motto Mühlackers Zukunft gemeinsam gestalten präsentiert der Stadtteil ein „Heftle aus acht Seiten“, wie von den Machern gemeldet wird. In der Broschüre findet sich eine kurze Einleitung zur Geschichte des Ortes sowie Wegweiser für Verwaltung, Kirchen, Schule, Vereine, Lebensmittel und weiteres mehr. Das Heft sei an die 611 Haushalte Großglattbachs verteilt worden, auch in der Hoffnung darauf, dass dadurch die Infrastruktur erhalten bleibe. Inzwischen haben über 180 Bürger aus Enzberg, Lienzgen, Großglattbach, Lomersheim, Mühlhausen und Dürrmenz an den Zukunftswerkstätten zum Bürgerbeteiligungsprozess „Mühlackers Zukunft gemeinsam gestalten“ ihre Vorschläge zur Weiterentwicklung der Stadt erarbeitet. Die Ergebnisprotokolle der ersten sechs Stadtteile sind bereits online abrufbar. Am Samstag (6. Mai) von 10 bis 16 Uhr sind nun alle Einwohner aus der Kernstadt Mühlacker eingeladen, ihre Ideen und Anregungen in der Zukunftswerkstatt in der Mörke-Realschule selbst einzubringen. Um Anmeldung wird bis heute (28. April) online unter www.muehlacker.de/anmeldung-zw telefonisch unter 07041/876-195 oder per Mail an gemeinsam@stadt-muehlacker.de gebeten. Ausführliche Informationen stehen zu dem Projekt unter der Internetseite www.muehlacker.de/zukunft zur Verfügung.

Enzweihinger auf dem Hohenasperg

Ortsgruppe des Schwäbischen Albvereins wandert auf die Festung

ENZWEIHINGEN (hgb). Zur ehemaligen Keltentfestung und zum heutigen Justizvollzugskrankenhaus Hohenasperg führte neu die Wanderung der Ortsgruppe Enzweihingen des Schwäbischen Albvereins. Von Möglingen aus begann für die 24 Wanderer die rund neun Kilometer lange Wanderung entlang des kleinen Bächleins Leudelsbach, das in der Nähe von Unterriexingen in die Enz mündet.

Die Wanderer waren überrascht, dass in der Nähe von Stuttgart in einem Ballungsgebiet ein solch idyllisches Biotop existiert. Vorbei ging es an alten Weiden, Pappeln und Erlen, wo sich der Bach durchschlängelt. Allerdings hatte diese Wanderung einen Wermutstropfen: Man musste nach einer eiskalten Nacht die erfrorenen Blüten, Triebe und Fruchtsätze an verschiedenen Bäumen feststellen.

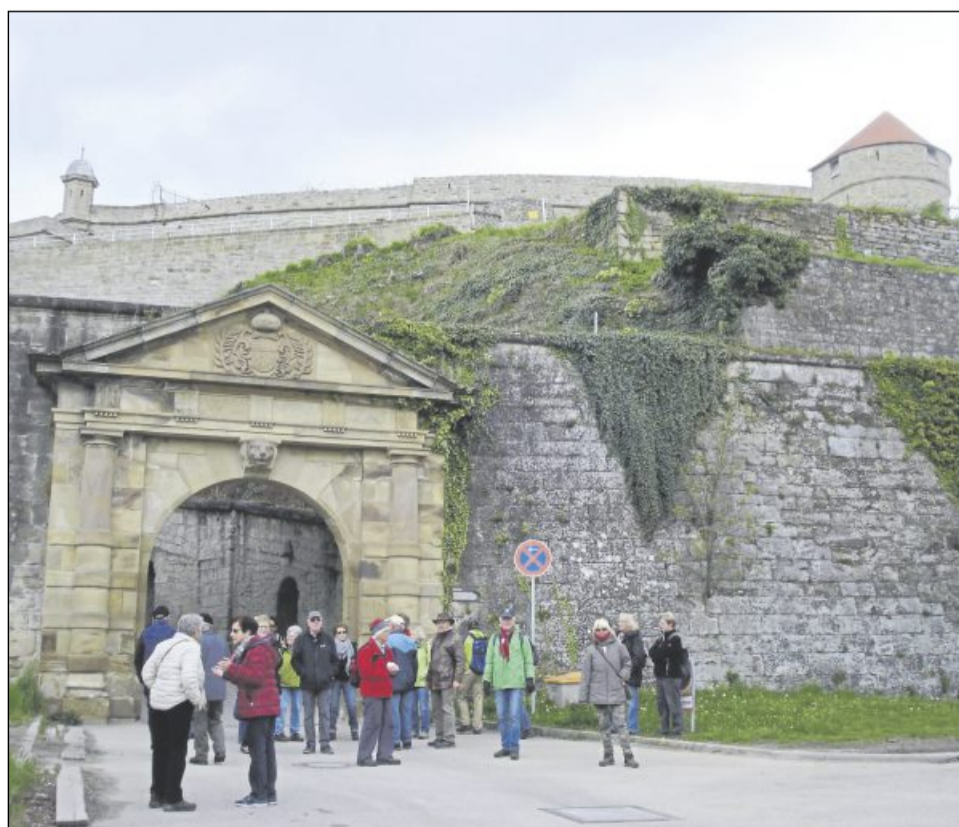
Bis zur Asperger Straße, die überquert wurde, ging die Wanderung nun in Richtung Hohenasperg. Die nächsten circa zwei Kilometer Weg führten durch vom Frost ge-

schädigte Weinberge, bis die imposante Festung vor der Gruppe auftauchte.

Die Wanderbegleiterin Erika Nestel berichtete über die wechselvolle Geschichte der 1535 in seiner heutigen Form gebauten Festung. Der Volksmund sagt: „Bis zum Gipfel dauert es nur fünf Minuten, aber lange Zeit, um wieder nach unten zu gelangen.“ Der Hohenasperg war vom Spätmittelalter bis zum 21. Jahrhundert fast ununterbrochen ein Gefängnis.

Vorbei an uneinnehmbar erscheinenden Befestigungen und Stacheldraht erreichten die Wanderer die Aussichtsplattform vor dem Justizvollzugskrankenhaus. Von hier hatte man eine schöne Aussicht auf die Stadt Asperg und auf die Jahrtausende zurückliegende Geschichte der Kelten mit ihren Grabmonumenten.

Der Rückweg, der etwa zehn Minuten dauerte, führte auf Serpentina in die Stadt Asperg. Nach der Einkehr in einer Gaststätte machte man sich auf nach Möglingen zum Ausgangspunkt.



Enzweihinger Wanderer auf „Württembergs höchstem Berg“, dem Hohenasperg. Foto: p