

Die Sonne als Feind

Durch eine seltene Stoffwechselerkrankung verbrennt die Haut von innen – Betroffene berichten

VON ALEXANDRA RINGENDAHL

Leia hüpfte unter den riesigen Bäumen von Schatten zu Schatten. Nur ein paar Minuten. Die gelbe Kappe tief ins Gesicht gezogen, lange Ärmel, lila Handschuhe schützten die Hände. Dann muss sie wieder zurück unter das schattige Dach. Was aussieht wie ein fröhliches Kinderspiel, ist für die Achtjährige ein Grenzgang. Ein paar Minuten Schattenspringen, das ist das Äußerste, was Leia einem Sonnentag abringen kann. Und buchstäblich ein Spiel mit dem Feuer. Denn das lebenslustige Mädchen hat einen Feind: die Sonne.

Sie leidet an der sehr seltenen Stoffwechselerkrankung Erythropoetische Protoporphyrinurie, kurz EPP, auch Schattenspringer-Krankheit genannt. Dabei verbrennt die Sonne den Körper praktisch von innen. Bei der Produktion des roten Blutfarbstoffs wird zu viel von einem Stoff produziert, der auf Licht reagiert – und zwar auf die blauen und roten Anteile des Lichts. Dann kommt es schon bei der geringsten Strahlung in der Unterhaut zu massiven Verbrennungen.

Selbst durch Fensterscheiben hindurch. „Es fühlt sich an wie Knallfrösche auf der Haut, die von der Sonne angezündet werden und dann explodieren“, erklärt die Achtjährige ihr Empfinden. Die so genannten Neuropathien lösen nach kürzester Zeit unter der Haut unerträgliche Schmerzen aus, die in einem späteren Stadium auch als massive Verbrennungen und Schwellungen außen auf der Haut sichtbar sind.

Von der Krankheit EPP ist nach Auskunft von Elke Hauke einer von 100 000 Menschen betroffen. „Unseres Wissens leben in Köln und Umgebung zehn Betroffene, davon drei Kinder“, sagt Hauke. „Aber die Dunkelziffer ist vermutlich sehr hoch.“ Da viele Betroffene zwar Qualen leiden und sich in den Schutz des Hauses zurückziehen, aber wenige Ärzte die Krankheit kennen und den entsprechenden Bluttest veranlassen. Hauke ist selbst Mutter einer Tochter mit EPP und Vorsitzende der „Selbsthilfe EPP e.V.“, die es sich zur Aufgabe gemacht hat, die Krankheit bekannter zu machen und Betroffenen die Möglichkeit zu geben, Leidensgenossen kennenzulernen. Denn was es



Leia Schlemenat und Clara Hauke müssen sich vor Sonnenlicht besonders gut schützen.

„Ich hasse es, die spielenden Kinder durchs Fenster zu sehen, die Spaß haben“

Leia Schlemenat

bedeutet, mit der Erkrankung zu leben, vermögen Außenstehende nicht zu ermessen. Es ist ein Leben im ständigen Kampf zwischen Pest und Cholera: entweder soziale Isolation oder extreme Nervenschmerzen.

Jetzt in Zeiten von Corona hätten manche vielleicht auf Zeit die Erfahrung gemacht, wie es ist, nicht einfach raus zu können, wenn einem danach ist, sagt Hauke. Bei EPP ist das ein Dauerzustand. Ihre Tochter Clara begann als Zweijährige bei einem Griechenlandurlaub bei einem Strandaufenthalt vor Schmerzen zu schreien und hörte nicht mehr auf. Sie wand sich tagelang in Schmerzen, ehe auch die schweren Verbrennungen nach außen sichtbar wurden. Danach begann eine vierjährige Ärzteodyssee bis der Befund EPP Gewissheit brachte und das Leid eine Erklärung fand. „Eigentlich sind wir eine Outdoor-Familie gewesen“, sagt Hauke. Aber all das war vorbei: wenn die Familie sich fortan mal

im Urlaub an den Strand begab, dann um 6 Uhr morgens oder um 23 Uhr abends. „Am besten ist tiefer Wald, weil Baumschatten viel Blaulicht schlucken.“ Drinnen hocken, wenn alle anderen Kinder draußen toben, das ist das Schicksal von Kindern, die an EPP leiden. Genauso schlimm ist oft das mangelnde Verständnis der Umwelt: „Man hört einfach viele blöde Sprüche und wird nicht ernst genommen“, erzählt Leias Mutter Petra Schlemenat. Da gebe es gute Tipps, wie doch gute Sonnenmilch zu nehmen – dabei filtert Sonnenmilch UV-Strahlen, die gar nicht das Problem sind, aber eben nicht das Blaulicht.

Viele wüssten einfach nicht, wie schlimm das ist, weil man sich total zurückziehe und sich nicht zeige, wenn man zu viel Sonne abbekommen habe, sagt Clara. Dann sind die Schmerzen auf der Haut so groß, dass man selbst die körperliche Nähe von Menschen, die einen trösten möchten, physisch nicht aushal-

ten könne. Sobald es wärmer wird, beginnt für Leia die besonders schlimme Zeit: „Alle gehen in der Pause raus. Ich bin die einzige, die drinnen bleiben muss. Gott sei Dank habe ich eine tolle Freundin, die mit mir drin bleibt“, erzählt die Zweitklässlerin. „Ich hasse es, die spielenden Kinder durchs Fenster zu sehen, die Spaß haben.“

In der Pubertät war es für die heute 26-jährige Clara am schlimmsten: Der riesige Sonnenhut, den sie zum Schutz auf hatte, die langen Ärmel, die Handschuhe, der Schirm. Eigentlich will ein Teenager vor allem eines nicht: anders sein als die anderen und auffallen. Das ist mit der Krankheit nicht möglich, da man beim Rausgehen alle Hautflächen bedecken muss. „Dann habe ich halt doch auch mal Sachen mitgemacht und dafür bitter bezahlt.“ Sie erinnert sich an eine Klassenfahrt als Jugendliche, die sie unbedingt mitmachen wollte. „Da habe ich dann fast nicht geschlafen, höllische neuropathische Schmerzen gehabt und alle vier Stunden Morphin genommen.“

Für Clara hat das Martyrium seit 2016 ein Ende: Seit der Zeit können sich Erwachsene in Deutschland in der Berliner Charité ein neu entwickeltes Hormonimplantat einpflanzen lassen. Dieses regt die Melaninproduktion an und schafft einen natürlichen Schutz vor dem Blau- und Rotlicht. Das Implantat muss alle zwei Monate erneuert werden. Seit Clara das bekommt, hat für sie ein neues Leben begonnen: Sie kann stundenweise in die Sonne und ist als Intensivkrankenschwester wieder arbeitsfähig, da das Licht durch die Krankenhaus-Scheiben nun von ihr getragen wird.

Für Leia ist diese Therapie noch in weiter Ferne, da das Präparat erst ab 18 Jahren zugelassen ist. Aber sie alle haben den Wunsch: Sie wollen über die Krankheit aufklären und dadurch andere Betroffene finden, die seit vielen Jahren leiden, aber keinen Namen für ihr Leiden haben. „Wenn wir durch Öffentlichkeitsarbeit auch nur einen Menschen aus der Region finden, der so erfährt, dass er vielleicht EPP hat und der damit auch Aussicht auf Linderung durch ein solches Implantat bekommt, dann sind wir super glücklich“, sagt Elke Hauke

www.epp-deutschland.de

Unebener Gehweg kein Klagegrund

Fußgänger stürzt auf Bürgersteig und fordert vergeblich Schmerzensgeld

VON CLEMENS SCHMINKE

Ein Fußgänger kann auf einem Gehweg nicht erwarten, dass dieser keinerlei Gefahren birgt, muss mit gewissen Unebenheiten rechnen und sich den Straßenverhältnissen anpassen. Das gilt auch dann, wenn er einen sperrigen Gegenstand trägt und dadurch seine Sicht eingeschränkt ist. Das hat der 7. Senat des Oberlandesgerichts (OLG) Köln mit einem am Mittwoch bekannt gegebenen Beschluss entschieden.

Ein Mann hatte die Stadt Köln auf Zahlung von Schmerzensgeld verklagt, weil er nach seinen Angaben auf einem Bürgersteig in der Südstadt über eine unebene Stelle gestürzt war und eine Mittelhandfraktur erlitten hatte, deren Folgen ihm immer noch zu schaffen machen würden. Die Unebenheit habe er nicht sehen können, weil er währenddessen eine Getränkebox transportiert habe.

Gefahrenquelle beherrschbar

Der schlechte Zustand des Gehwegs, der an der fraglichen Stelle etwas abschüssig sei, sei der Stadtverwaltung durch Beschwerden von Anwohnern bekannt. Schon im Oktober 2019 hatte das Kölner Landgericht die Klage zurückgewiesen; dagegen legte der Mann Berufung ein – allerdings ohne Erfolg. Der Senat hat sein Urteil damit begründet, es habe keine „Gefahrenquelle“ bestanden, die der Kläger nicht hätte erkennen und „beherrschen“ können. Der Gehweg habe eine „großflächige leichte Mulde“ aufgewiesen, in der etwa zehn nebeneinander liegende Pflastersteine eine Kante gebildet hätten.

Es sei nicht nachvollziehbar, warum der Mann diese Kante zu keinem Zeitpunkt gesehen habe. Dass er einen Getränkekasten vor dem Bauch getragen habe, genüge nicht zur Erklärung. „Zu irgendeinem Zeitpunkt auf der zurückgelegten Strecke hätte er als aufmerksamer und sorgfältiger Fußgänger den von ihm zu überwindenden Weg überblicken können und müssen“, so die Ansicht der Richter am Oberlandesgericht.

Ausbau der A 4 auf acht Spuren voraussichtlich ab 2026

Landesbetrieb Straßen NRW stellt Ausbaupläne vor – Bürger sollen sich beratend in einem Dialogforum beteiligen

VON OLIVER GÖRTZ

Die Haushalte im Kölner Süden – links- wie rechtsrheinisch – werden in den kommenden Wochen Post vom Landesbetrieb Straßen NRW bekommen. In dem Infobrief werden die Bürger über den geplanten Ausbau der Autobahn A 4 zwischen den Kreuzen Süd und Gremberg informiert – und wie sie sich am Planungsprozess des Großprojekts beteiligen können.

„Wir erhoffen uns von der frühzeitigen Bürgerbeteiligung, dass wir schneller bauen und weniger umplanen müssen“, sagt Willi Kolks von Straßen NRW. Denn es wird bis zum für etwa 2026 geplanten Baubeginn viel

zu besprechen geben. Auf einer Länge von 5,6 Kilometern soll die Autobahn von sechs auf acht Spuren pro Fahrtrichtung ausgebaut werden. In diesem Bereich liegt auch die Rodenkirchener Brücke. Sie muss ebenfalls erweitert, womöglich sogar neu gebaut werden. „Das statische Gutachten zur Brücke steht noch aus“, sagt Kolks. Die Expertise werde über die Zukunft der Querung entscheiden. Bei einem Neubau müsste der Denkmalschutz des Bauwerks aufgehoben werden. Wenn die Gestalt der Brücke feststeht, könnten verschiedene Varianten für den genauen Verlauf des Autobahnabschnitts erarbeitet werden, der „leicht verändert“ sein kön-



Die Rodenkirchener Brücke ist Teil des Ausbaubereichs. Foto: ths

ne, erklärt Projektleiter Rüdiger Däumer. Auf den 5,6 Kilometern Ausbaustrecke stehen zudem neben der Rodenkirchener noch sieben weitere Brückenbauwerke, die ebenfalls angepasst werden müssen.

Genauere Kosten noch unklar

Die Gesamtkosten des Vorhabens wurden im Verkehrswegeplan zuletzt im Jahr 2014 auf 270 Millionen Euro beziffert. Dieser Betrag wird sicher überschritten, „es gab in der Zwischenzeit massive Preissteigerungen“, sagt Däumer. Zudem sei damals ein möglicher Neubau der Rodenkirchener Brücke nicht eingerechnet worden. „Und eine neue Rheinbrücke würde ich

nicht unter 200 Millionen Euro angehen“, sagt Däumer. Erst wenn alle Planungen abgeschlossen seien, könnten neue Kostenschätzungen erfolgen.

Nun also beginnen die Vorplanungen. Und an denen sollen die Bürger von Beginn an beteiligt werden. Die von Straßen NRW angeschriebenen Personen sollen sich auf acht Plätze im „Dialogforum“ bewerben, in dem auch Vertreter von Politik, Wirtschaft, Bürgervereinen und weiteren Anrainern sitzen. In dem zwei bis drei Mal pro Jahr tagenden Forum werden die Vertreter über den aktuellen Planungsstand informiert, können eigene Anregungen oder die von anderen Bürgern vortragen und

sollen „ein Sprachrohr für die Region“ sein, heißt es. Die acht Bürger werden unter den Bewerbern ausgelost. Zudem möchte Straßen NRW in „Infomärkten“ und „Infotouren“ die Menschen vor Ort über den Fortgang des Projekts informieren.

Die Vor- und Entwurfsplanung dauert etwa fünf Jahre, die Genehmigungsprozesse dann noch ungefähr ein Jahr. Möglicherweise 2026 ist dann der Baubeginn. Das erste Dialogforum soll laut Straßen NRW noch vor den Sommerferien stattfinden. In welcher Form, ob als Präsenzveranstaltung oder Videokonferenz, müsse die Entwicklung der Corona-Pandemie zeigen.

www.a4plus.nrw.de