

Forschung ist die beste Medizin

Irena: Hallo und herzlich willkommen. In diesem Jahr feiern wir etwas ganz Besonderes: Unsere fünfte Staffel „seko on air“. Fünf Jahre voller Geschichten, Begegnungen und Stimmen aus der Selbsthilfe. Wer hätte gedacht, dass aus dieser Idee so ein Herzensprojekt wird?

Maria: Ja, es ist kaum zu glauben, wie viel in dieser Zeit gewachsen ist. Was als kleines Projekt begonnen hat, hat heute so viele Menschen miteinander verbunden. Ja, und denk mal an die ersten Aufnahmen! Da hat das Mikro noch manchmal ganz schön gerauscht.

Irena: Oh Gott, stimmt! Aber genau darum geht's doch in der Selbsthilfe: man wächst mit seinen Aufgaben – ob im Leben oder beim Podcast. In jeder Folge steckt Mut – der Mut, über schwierige Themen zu sprechen, eigene Erfahrungen zu teilen und anderen damit vielleicht auch Hoffnung zu geben.

Maria: Absolut. Ob hinter dem Mikrofon oder vor den Lautsprechern – Selbsthilfe heißt: gemeinsam stark sein. Wir haben in den letzten Jahren so viele tolle Geschichten gehört – von Menschen, die Mut fassen, neue Wege gehen oder einfach nicht aufgeben.

Irena: Und das Schönste ist, dass wir selbst auch Teil dieser Bewegung geworden sind. Jede Folge ist auch ein Stück Selbsthilfe – für unsere Hörer*innen und Leser*innen, aber irgendwie doch auch für uns. Es geht ums Zuhören, um Resonanz und darum, Menschen eine Stimme zu geben. Dass wir das schon so lange tun dürfen, erfüllt mich mit großer Dankbarkeit.

Maria: Mich auch. Danke an all diejenigen, die ihre Geschichten teilen. Ja, gemeinsam reden, zuhören, lachen, manchmal auch weinen – das ist echte Verbundenheit.

Irena: Die fünfte Staffel „seko on air“ – das ist für mich mehr als nur ein Jubiläum. Es heißt auch, weitermachen – also, auf die nächsten Jahre! Mit offenen Ohren und Herzen.

Hier bei SeKo sind wir übrigens zu zweit für den Podcast tätig. Meine Kollegin Maria Pogoda macht alles, was mit Technik, Schnitt und Organisation zu tun hat. Sie ist unter anderem unsere Onlineredakteurin und somit auch für den Social Media Auftritt verantwortlich.

Maria: und die Auswahl der Interviews, das Podcastwissen und die Moderation macht Irena Težak, eine der beiden Geschäftsführerinnen von SeKo und schon seit fast zwanzig Jahren Teil des Teams.

Beide: Willkommen also zur Jubiläumsstaffel von „seko on air“ – gemeinsam hören, lesen, verstehen und wachsen.

Maria: Die erste Folge der fünften Staffel beschäftigt sich mit einer seltenen Erkrankung. Passend zum Tag der Seltenen am 29.2. Dieser wird seit 2008 begangen. Eine Erkrankung gilt als selten wenn bis zu fünf Personen von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind. Im Interview berichten der Betroffene David und seine Mutter Gudrun jeweils aus ihrer Perspektive. Viel Freude und willkommen zurück bei „seko on air“ - dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.

Irena Težak: Ich freue mich, dass ich heute David und Gudrun zu einem außergewöhnlichen und seltenen Krankheitsthema hier bei uns begrüßen kann, nämlich EPP. David, ich frag Sie als Betroffenen erstmal was ist denn EPP überhaupt und was für eine Art von Erkrankung ist das?

David: Ja, hallo, ich bin der David. Ich bin 31 Jahre alt und leide an der seltenen Erkrankung namens Erythropoetischen Protoporphyrrie, kurz ausgesprochen EPP. Es ist eine äußerst seltene Erkrankung, die mit dem Sonnenlicht zu tun hat.

Irena Težak: Können Sie das noch mal sagen? Das habe ich jetzt ...

David: Erythropoetischen Protoporphyrurie .

Irena Težak: Hört sich sogar ganz poetisch an.

David: Genau und in der Kurzfassung, weil es eben so ein Zungenbrecher ist, sagt man EPP.

Irena Težak: Dann würde mich erst mal interessieren, wann und wie ist denn diese Erkrankung bei Ihnen erstmals aufgetreten?

David: Ja, die EP hat sich bei mir in der frühen Kindheit bereits bemerkbar gemacht. Und zwar habe ich gemerkt, wenn ich nach draußen gehe bei schönem Wetter, dass ich relativ schnell Schmerzen bekomme. Und zwar Schmerzen an den Stellen, die mit dem Sonnenlicht in Kontakt treten.

Irena Težak: Okay, wie alt waren Sie, als Sie das gemerkt haben?

David: Ich würde sagen, das war so, war schon im Kindergarten, so vier, fünf Jahre ging das los. Und es war natürlich wahnsinnig komisch für mich, weil ich meine, normalerweise hat man ja... geht man raus, hat keine Schmerzen. Und bei mir war das eben so, dass ich nach draußen gegangen bin mit meinen Freunden und wollte spielen und bin dann halt oftmals schmerzgeplagt nach Hause gekommen.

Irena Težak: Und das haben sie dann wahrscheinlich ja auch Ihrer Mutter erzählt. Und da würde ich vielleicht gleich mal fragen Gudrun, Sie sind die Mama von David. Die Mutter. Und was haben Sie Ihrem Kind geglaubt, als es nach Hause kam und gesagt hat: "ich habe Schmerzen"?

Gudrun: Natürlich war ich erstmal irritiert. Und wir als Eltern haben auch überlegt, was mit David los sein könnte. Haben auch bei Ärzten, obwohl mein Exmann selber Arzt ist, auch bei anderen Kollegen Rat gesucht. Und dann kam halt oft so die Antwort Na ja, den müssen sie eincremen mit Sonnenschutz, was man eigentlich eh gemacht hat und dann halt auch ja vielleicht langärmelige Sachen anziehen. Da habe ich mir einiges einfallen lassen. Aber es war alles nicht wirklich hilfreich. Zumal der David natürlich, wenn es warm war, ist er auch mit kurzer Hose losgerannt und mit T- Shirt, so wie die anderen Kinder halt auch.

Irena Težak: Ja David, wie lange hat es denn dann gedauert, bis Sie Ihre Diagnose bekommen haben? Und wie alt waren Sie da?

David: Ja, das war tatsächlich ein sehr langer und steiniger Weg. Mehr oder weniger war das Ganze durch eigene Recherche im Internet über den Selbsthilfeverein für EPP-Betroffene, wo im Endeffekt Symptome geschildert waren und ich mir das durchgelesen habe und habe gedacht 'Mensch, das kennst du irgendwoher'.

Irena Težak: Heißt das, Sie haben den EPP-Verein selbst gefunden und sind dann auf die Idee gekommen, Ihre Symptome da einzugeben, oder?

David: Nein, tatsächlich viel einfacher. Ich habe bei Google im Endeffekt meine Symptome mehr oder weniger beschrieben und darüber kam dann der EPP-Selbsthilfe Verein mit einer informativen Seite und da konnte ich mich im Endeffekt reinlesen und bin dann so überhaupt mal auf den Trichter gekommen: Mensch, das könnte das doch sein.

Irena Težak: Wenn Sie gegoogelt haben, waren Sie schon ein bisschen älter. Wie alt waren Sie?

David: Ich habe die Diagnose im Jahr 2017 erhalten. Zu diesem Zeitpunkt war ich 23 Jahre alt. Das heißt, es hat 23 Jahre gedauert, bis ich dem Kind einen Namen geben konnte.

Irena Težak: Puh.

Gudrun: Ja, ich habe auch als Mutter immer weiter gesucht, immer wieder mal im Internet geschaut und auch mit den Symptomen, was es sein könnte, ob das irgendwo zu finden ist.

David: Es war im Endeffekt so, dass ich auch über den EPP-Selbsthilfeverein, da wurden auch Informationen für eine Diagnostik erwähnt und es ist so bei dieser Porphyrie oder bei den Porphyrien, da muss das Blut in dunklen Räumen abgenommen werden, weil auch normales Licht schon die Blutwerte beeinflussen können. Und dafür gibt es nur sehr wenige zertifizierte Labore, die das überhaupt können. Und das war unter anderem in Düsseldorf. Und da musste ich einmal nach Düsseldorf.

Irena Težak: Okay, wenn ich das höre mit den abgedunkelten Räumen, dann denke ich natürlich, das haben Sie vielleicht auch schon öfter gehört, an die Hannelore Kohl, die sich ja am Schluss nur in dunklen Räumen aufgehalten hat. Hat diese Erkrankung irgendwas damit zu tun?

David: Ja, das Beispiel höre ich öfters. Das wird öfters mal genannt. Man sagt ja auch umgangssprachlich die Schattenspringerkrankheit. Es ist aber so, dass die EPP und die Frau Kohl doch unterschiedliche Erkrankungen sind, von Grund auf.

Irena Težak: Sie sind jetzt gesprungen von Ihrer Kindheit, als Sie die ersten Symptome gemerkt haben, bis dann zur Diagnose. Aber jetzt in der Zwischenzeit will ich einfach mal wissen. Ich meine, Sie haben ja ganz normal Schule, Freunde, Freizeit. Wie sind Sie damit umgegangen und wie haben auch Ihre Freunde das aufgenommen? Haben die was davon mitbekommen? Wie ging es Ihnen auch psychisch?

David: Ja, da muss ich gleich ein bisschen ein bisschen schmunzeln, weil da haben Sie es jetzt auf den Punkt gebracht. Es ist natürlich, als Kind versteht man das Ganze nicht und es ist natürlich eine wahnsinnige Belastung, wenn du eigentlich nur normal sein möchtest. Du willst heraus, willst aktiv mit den Freunden spielen und dann irgendwann merkst du hey, meine Hände fangen an zu kribbeln, mein Gesicht kribbelt, es fängt an zu schmerzen. Man muss dann vorzeitig vielleicht nach Hause und gerade als Kind, sag ich mal, da sind die Grenzen ja auch nicht so, dass man das rechtzeitig erkennt. Und es waren halt oft sehr viele Schübe. Ich habe das immer so als Schub bezeichnet und das war sehr, sehr schwierig. Und es war auch für die Psyche, glaube ich, eine sehr große Belastung aus heutiger Sicht. Also die Kindheit mit EPP. Aufgrund dessen, dass man nicht gesehen wird, ist wirklich furchtbar.

Irena Težak: Ein Schub wie stelle ich mir das vor? Wenn Sie das gemerkt haben, wird es dann besser, wenn Sie ins Dunkle gehen oder ins innere, Hausinnere gehen, müssen Sie dann mit zugezogenen Vorhängen liegen und warten, bis es vorbei ist? Wie kann man sich das vorstellen?

David: Ich glaube, das kann man sich so vorstellen, dass im Endeffekt aufgrund der Erkrankung habe ich das Problem, die blauen Lichtanteile zu verstoffwechseln. Also Licht, Sonnenlicht besteht ja aus verschiedenen Arten, zum Beispiel UVA, UVB und weitere Strahlungen. Und da ist es auch so, dass ich UVA und UVB, was auch für die Bräune des Menschen verantwortlich ist, wunderbar vertragen. Das wurde auch mehrfach diagnostiziert und getestet. Und ich werde ja auch prinzipiell sehr schnell auch braun, aber aufgrund dessen, dass ich diesen seltenen Gendefekt habe, kann ich diese blauen Lichtanteile im Blut, im Hämoglobin nicht verstoffwechseln und es reichert sich an. Und dann passiert genau das, dass das zu einer inneren Verbrennung führt. Wie es der Name schon sagt, es ist wirklich so, es sind wirklich stärkste Schmerzen. Das Problem ist, man sieht von außen quasi gar nichts. Also man sieht eine minimiminale Schwellung der Stellen mit Sonneneinstrahlung, also Hände oder an den Füßen. Aber ansonsten sieht man von dieser Erkrankung gar nichts und trotzdem leidet man sehr darunter.

Gudrun: Wenn das passiert war, dann lag David oft manchmal eins/zwei Tage oder auch länger in einem abgedunkelten Raum. Nachdem er ja praktisch Hitze und Schmerz empfunden hat, habe ich versucht mit kalten Umschlägen. Das hat ihm aber nicht gut getan. Das einzige, was er dann wirklich akzeptieren konnte oder ihm vielleicht auch ein bisschen geholfen hat, die Zeit zu überbrücken, war ein Ventilator. So ein bisschen kühle Luft und einfach Ruhe und abwarten, bis es von selber irgendwann wieder weggeht.

Irena Težak: Und wie geht es dann von selber weg? Wenn die Sonne nicht mehr drauf strahlt? Verstoffwechselt sich das dann irgendwann doch im Blut durch die Erneuerung?

David: Ja, genau. Tatsächlich ist das so. Im Endeffekt wird es über die Leber angeregt. Es dauert bei mir halt einfach deutlich länger, das Ganze abzubauen, als bei einem gesunden Menschen. Und in der Regel kann man sagen, dass so ein Schub zwischen zwei und drei Tage andauert. Das heißt natürlich auch, ich habe relativ schnell als Kind lernen müssen. Entweder du gehst raus, nimmst am Leben teil, wirst aber dann im Zweifel dafür bestraft. Ich habe es immer so als Bestrafung erachtet und muss dann halt auch zwei drei Tage leiden. Und das ist natürlich als Kind, können Sie sich vorstellen, eine sehr harte Entscheidung. Und ja, das war nicht einfach.

Irena Težak: Ja, kann ich mir gut vorstellen. Aber auch die Seite der Eltern oder der Mutter. Das ist ja auch schlimm, wenn man sein Kind so sieht und eigentlich nicht helfen kann.

Gudrun: Ja, man leidet natürlich mit und man stellt sich selber alle möglichen Fragen und überlegt, was man tun kann, um ihn zu helfen. Und da kommt halt irgendwann auch so eine Hilflosigkeit, weil man gar nicht weiß, wo man... was man tun kann. Und vor allem, solange überhaupt noch keine Diagnose da war. Wir sind so im Dunkeln getappt, wir haben versucht zu probieren, aber eigentlich hat nicht wirklich was geholfen. Und diesen Zustand auszuhalten ist auch als Mutter nicht einfach, weil man leidet da irgendwie mit.

Irena Težak: Haben Sie sich in der Zeit denn professionelle Unterstützung gesucht, um damit umzugehen oder haben Sie das mit sich selbst oder in Ihrer Familie ausgemacht?

Gudrun: Überwiegend in der Familie. Muss ich schon sagen, es gab andere Themen auch noch, aber es war halt immer wieder so, man sitzt so mit seiner Hilflosigkeit da. Habe mich mit meiner Mutter, mit meinem Vater ausgetauscht Und was haben die probiert oder was beobachtet. Was habe ich beobachtet. Aber das war ja alles nicht wirklich eine Hilfe. Der David musste die Schmerzen aushalten und wir haben halt zugeguckt oder mussten zugucken.

Irena Težak: Ja, in meiner Fantasie heißt es ja auch für ihre Schulausbildung da, wenn Sie da einfach immer wieder fehlen mussten. Das ist ja auch nicht so einfach. Hat das Auswirkungen gehabt auf Ihre beruflichen Wünsche, auf Ihre Hobbys, auf Ihre Beziehungen?

David: Ja, natürlich. Also zum einen muss man sagen, in der Schule ist es ja so und ich, ich war ja immer ein Kind, ich wollte einfach nur normal sein. Es war ja quasi im Endeffekt der größte Wunsch. Und dann war es natürlich auch so, dass man das halt oftmals auch einfach ausgehalten hat. Das heißt, ich habe relativ früh in meinem Leben die Erfahrung machen müssen, dass ich Schmerzen aushalten muss, wenn ich aktiv am Leben teilnehmen möchte. Und das war in der Schule nicht immer einfach. Und ich fand auch, es war sehr schwierig, weil ja eben diese EP nur mit Sonnenlicht da ist. Und Sie können sich vorstellen, in den Wintermonaten ist ja nicht so viel Sonnenlicht. Das heißt, da war es dann quasi wieder normal und in Ordnung. Und dann im Frühjahr ging es dann wieder los und ich habe das als Kind auch einfach nicht verstanden. Also ich habe mich ja selber nicht verstanden gefühlt.

Irena Težak: Also Menschen mit EPP freuen sich, wenn es regnet?

David: Ja. Ich habe damals als Kind immer gesagt, dass quasi so ein bewölkter Tag ist eigentlich immer ein guter Tag für mich. Und es war halt auch so ein bisschen das Problem. Ich habe manchmal halt auch immer so ein bisschen gehofft, wenn ich jetzt irgendwie eine Verabredung mit meinen Freunden ausgemacht habe, dass es vielleicht nicht, also dass nicht gerade die Sonne scheint, obwohl ja eigentlich die Sonne schön ist und gut tut. Und ich brauche die Sonne ja auch. Also so ist es ja nicht. Und trotzdem habe ich immer irgendwie so diese im Hinterkopf gehabt. Irgendwie. Hoffentlich geht es gut. Hoffentlich kann ich an dem Treffen jetzt teilnehmen. Hoffentlich ist die Sonne nicht so stark. Und man muss ja auch sagen, dass kein Tag wie der andere ist. Und auch die Sonneneinstrahlung ist wetterbedingt jeden Tag anders und man kann es überhaupt nicht berechnen.

Irena Težak: Also Sport dann auch indoor?

David: Ja, ich habe dann damals als Jugendlicher zum Beispiel Tischtennis angefangen zu lernen und das ist ja in der Halle, das ging dann ganz gut. Ich wollte damals immer Fußball spielen und muss aber sagen, dass das ja, dass das Ganze relativ schnell dann vom Tisch war, weil ich das dann auch als Kind eingesehen habe, dass nee. Also da würde ich mich ja selber mehr oder weniger mit bestrafen. Vor allem die ganzen Fußballspiele sind ja meistens immer am Wochenende und dann am Nachmittag, wenn die Sonne scheint. Und von daher war das relativ schnell raus.

Gudrun: Ja, das ist so die Diskrepanz. Normalerweise nach dem Winter im Frühjahr. Jeder freut sich auf die Frühlingssonne und man geht raus und genießt das alles. Und für David war das eigentlich eine Bestrafung im Grunde genommen. Worauf andere sich freuen, war für ihn mehr oder weniger eine Qual. Und das ist ja auch für uns als Familie dann manchmal schwierig gewesen, weil ich glaube, dass wir oft dann auch so ... toll setzen wir uns doch in den Garten. Und damals wussten wir oft noch gar nicht, woran es liegt und was eigentlich los ist. Aber dass es für ihn auch schwierig gewesen ist im Vergleich zu seinen Geschwistern, kann ich gut nachvollziehen. Auf das, was andere sich freuen, ist es für ihn das Gegenteil.

David: Es ist ja auch wieder dieser Punkt. Man möchte ja auch der Familie nicht zur Last fallen. Ich hatte ganz oft auch das Gefühl, dass ich ja das Sorgenkind bin bzw. "ach, der David wieder. Jetzt stellt er sich wieder an. Jetzt können wir nicht rausgehen Jetzt können wir den Ausflug nicht machen, jetzt müssen wir Rücksicht nehmen." Und das ist natürlich als Kind gerade psychisch gesehen eine sehr große Belastung. Und auch jetzt hinterher gesehen muss ich sagen, dass die Psyche eigentlich das größere Übel war.

Irena Težak: Was hat Ihnen denn dann persönlich am meisten geholfen? Als Sie wussten, was Sie haben? Das war vielleicht ja schon eine Erleichterung? Das kenne ich so, wenn es endlich einen Grund gibt, das habe ich schon öfter gehört. Sie nicken. Das war bei Ihnen auch so? Was würden Sie sagen, hat Ihnen am meisten geholfen? Ärzte, Selbsthilfegruppen, psychosoziale Angebote? Haben Sie denn davon was in Anspruch genommen?

David: Ja, definitiv. Also bei mir war es so im Endeffekt, wo ich damals relativ schnell, das weiß ich noch ganz genau, das war im Sommer 2017 in Düsseldorf. Wo ich im Endeffekt dann das Ergebnis bekommen habe und das war sowas von eindeutig. Dann ist mir innerlich ein Stein vom Herzen gefallen, weil ich einfach endlich wusste: okay, ich kann das Ganze jetzt beschreiben und ich kann dann auch im Endeffekt drüber reden. Und vorher bin ich immer im Dunkeln getappt und es war für mich eine Riesenerleichterung. Aber neben der Erleichterung war natürlich sofort auch das Problem: wie gehts denn jetzt weiter?

Irena Težak: Gerade wegen der Seltenheit. Können Sie sagen, wie selten Ihre Erkrankung ist, oder...?

David: Also ich weiß. Aufgrund des Selbsthilfevereins EPP weiß ich, dass ich in Unterfranken der Einzige bin. Und in Bayern sind wir zu fünft. In ganz Deutschland kann man sagen circa 300 bis 400 Patienten, wobei davon ausgegangen wird, dass auch viele noch nicht diagnostiziert wurden.

Irena Težak: Also dass sie einfach weiter so als unbehandelt und Nichtwissende. Und deswegen auch Ihr Anliegen, sich in dem Verein zu engagieren, dass einfach noch mehr Menschen davon hören können und sich dann vielleicht auf den Weg machen.

David: Genau.

Irena Težak: Als Sie dann die Diagnose hatten und so erleichtert waren, wie ging es denn dann weiter? Gibt es denn überhaupt eine Therapie dafür? Gibt es Medikamente, die Sie unterstützen, die Ihnen helfen? Gibt es Heilung?

David: Also ist zum aktuellen Zeitpunkt nicht heilbar. Es gibt aber Therapieansätze im Rahmen von Studien, wo ich nach meiner Diagnose zwei Jahre später auch einen Platz ergattern konnte an der Uniklinik in Düsseldorf. Also ein Porphyrizentrum eines von wenigen in Deutschland. Und das war natürlich für mich ein Jackpot. Das war ein Sechser im Lotto. Ich weiß noch genau, ich bin damals mit meinem Vater da hingefahren und habe diese erste Dosis dieses Medikamentes bekommen. Es war ein kleines Implantat, was unter die Haut gesetzt wird. Das war für mich so dieses erste Mal normal sein, also normal am Leben teilnehmen. Ich bin rausgegangen und wusste meine Zeit in der Sonne ist einfach vier mal, fünf mal so lang wie vorher. Und das war natürlich ein wahnsinniger Schub in meinem Leben. Ich konnte raus, ich konnte Fahrradfahren, ich konnte joggen gehen, ich musste nicht immer mit dieser Habachtstellung rausgehen, vor die Tür gehen. Und das war natürlich ein Riesensprung für mich. Ich war wahnsinnig glücklich. Es war eine sehr schöne Zeit.

Irena Težak: Wie haben Sie das erlebt Gudrun?

Gudrun: Mir ist ein Stein vom Herzen gefallen, wie das geklappt hat mit der Studie. Und ich habe ja vorher erfahren, dass Deutsche in der Schweiz behandelt werden können mit diesem Scenese, weil es in Deutschland nicht zugelassen war. Und dann war aber gerade so, als es für David relevant wurde, der Zeitpunkt, wo die Schweizer gesagt haben, sie können jetzt keine mehr aus Deutschland behandeln und dann ging das eben. Dann gab es das Zentrum Düsseldorf und ich glaube Chemnitz noch. Und Du hattest Dich da auch schon beworben und warst auf der Warteliste. Aber dann hieß es erst mal keine Plätze frei, die Studie ist voll und dann kam Gott sei Dank die Nachricht von der Studie, dass Du aufgenommen wirst.

David: Ich will auch kurz was zu dem Medikament sagen. Das Scenese ist eigentlich der Wirkstoff Afamelanotid 16 Milligramm. Das ist quasi ein kleines Reiskorn, was unter die Haut gesetzt wird. Das ist ein kleiner Eingriff von zwei drei Minütchen. Das sorgt dann im Endeffekt dafür, dass die Komponente, die mir in der genetischen Reihenfolgekette fehlt, wird durch dieses Medikament ersetzt Und damit kann ich eben die Lichtanteile relativ schnell umwandeln und habe eben keine Schmerzen, einfach erklärt.

Irena Težak: Heute, David, sind Sie schmerzfrei? Komplett? Müssen Sie jetzt immer noch dieses Medikament nehmen? Ist es dann was lebenslängliches? Und wie geht es Ihnen heute?

David: Aktuell ist es so, dass ich nach fünf Jahren auf dieses Medikament eine Anaphylaxie entwickelt habe, also eine anaphylaktische Reaktion.

Irena Težak: Das bedeutet, Sie vertragen es nicht mehr so gut?

David: Genau richtig. Und damit bin ich leider aus der Studie rausgeflogen und stehe aktuell ohne Hilfe da und ohne Medikament und wurde mehr oder weniger wieder gezwungen, ein Stück weit mich wieder zurückzuziehen. Das ist aktuell der Stand, dass ich einfach warten muss. Ich sage immer Forschung ist die beste Medizin. Ich bin mir sicher, dass da in den nächsten Jahren Verbesserungen kommen werden. Vielleicht auch Richtung Heilung mit der Genschere. Das ist aktuell ein heißes Thema, was viel besprochen wird.

Irena Težak: Können Sie das noch mal sagen? Genschere habe ich verstanden.

David: Ja, es gibt ja aktuell mehrere Studien für die seltenen Erkrankungen allgemein. Also da ist ja nicht nur die Porphyrie, die ich jetzt habe, sondern es gibt auch noch weitere schwere Erkrankungen. Und da ist ja quasi der Versuch, dass man diese Gene eben ersetzen kann oder rausschneiden kann. Auf einfach gesprochen. Im Endeffekt gibt es verschiedene Verfolgungen und es wird in den nächsten Jahren hoffentlich irgendwann die Möglichkeit einer Heilung geben.

Irena Težak: Könnte es sein, dass Sie das Medikament eines Tages wieder vertragen? Dass man damit wieder weitermachen könnte nach einer Pause? Oder ist sowas nicht möglich?

David: Also das war natürlich eine Überlegung. Es gab auch sehr viele Gespräche mit verschiedenen Ärzten aus verschiedenen Fachrichtungen und Überlegungen, wie man da vorgehen könnte. Es wird manchmal, in speziellen Fällen kann das schon helfen, dass man quasi dem Körper sagt: Hey, du brauchst ja keine Angst haben, brauchst ja gar nicht allergisch darauf reagieren auf das Medikament. Aber es ist bei mir momentan nicht sinnvoll.

Irena Težak: Das bedeutet, Sie leben im Moment wieder vorsichtiger?

David: Definitiv. Ich muss mich wieder mehr zurückziehen, muss mir zweimal überlegen, ob ich jetzt vielleicht eine Runde joggen gehe oder eine Runde Fahrrad fahre, was ich damals für mich so entdeckt habe. Das war für mich wahnsinnig schön, dass man einfach am Nachmittag einfach mal eine Tour von zwei, drei Stunden machen kann. Ich meine, prinzipiell muss man ja sagen, dass die Sonne bzw. das Sonnenlicht im Sommer, wenn es so stark ist, sollte man eh meiden. Von daher bin ich ja eh immer entweder nur am Vormittag oder am Nachmittag draußen oder wenn es halt unbedingt sein muss. Aber jetzt ist es schon so, dass ich halt immer gucken muss. Und ich finde man entwickelt auch so ein bisschen einen Spürsinn dafür. Ich sage immer, ich habe so eine innere Zeit, jeden Tag. Ich habe immer so ein Zeitfenster, was mir quasi zur Verfügung gestellt wird. Und es kommt immer darauf an, zu welcher Jahreszeit und wie stark ist die Sonne. Und es ist individuell jeden Tag anders. Und danach versuche ich mich so ein bisschen zu richten und sage: Hey, heute geht es eine halbe Stunde, heute kann ich vielleicht eine Stunde raus in die Sonne und dann versuche ich dieses Fenster auch auszunutzen, weil ich eben auch das Sonnenlicht haben möchte. Also ich möchte ja auch die Sonne genießen können.

Irena Težak: Aber sind Sie denn dann auch ein Nachtmensch? Ich meine nachts scheint die Sonne ja nicht. Das würde sich anbieten.

David: Tatsächlich ist es so, dass ich doch schaue, dass ich viel danach ausrichte, dass ich halt mehr Sachen abends oder zur Dämmerung in die Abendzeit lege. Also Freunde treffen oder irgendwie Veranstaltungen sind ja oftmals abends. Das passt immer ganz gut und ich habe mittlerweile auch Wege gefunden. Alternativen wie ich dann halt auch wenn die Sonne scheint und irgendwie alle draußen sind, dann gehe ich jetzt halt mittlerweile allein für mich ins Fitnessstudio. Da ist ein Dach überm Kopf. Da kann ich dann meinen Sport machen, bin ausgeglichen und warte dann halt in der Regel, bis es etwas nachlässt, die Sonneneinstrahlung. Und dann kann ich auch raus und kann am Leben teilnehmen.

Irena Težak: Gudrun was würden Sie anderen Müttern empfehlen, die vielleicht ein Kind haben, wo das so ist? Was können Sie empfehlen nach den langen Jahren Erfahrung.

Gudrun: Ich glaube, Durchhaltevermögen. Das Kind ernst nehmen. Nicht nur einen Arzt fragen, sondern Verschiedenes ausloten. Jetzt, dank der KI ist vielleicht manches sogar ein bisschen einfacher geworden. Oder auch wenn man googeln kann und suchen kann im Internet aber nicht darüber hinweggehen, sagen: Ach, der bildet sich was ein oder da ist doch nichts. Das mag vielleicht bequem sein, aber ich finde Kinder, die simulieren da nicht, sondern wenn die Schmerzen haben, dann haben sie Schmerzen. Und dann das sagen sie es auch. Und als Erwachsene sollte man es ernst nehmen. Und auch wenn es ein mühsamer Weg ist, trotzdem dranbleiben.

Irena Težak: Und Sie David? Was können Sie Betroffenen mit auf den Weg geben? Auch was gerade das Mentale und das Psychische betrifft?

David: Ja, das ist tatsächlich jetzt so im Verlauf gesehen eigentlich die größte Komponente. Du musst für dich einen Weg finden, damit umzugehen, ohne dass du dich komplett aus dem Leben zurückziehst. Weil diese Gefahr ist relativ groß. Also EPP kann in die Einsamkeit führen, das muss man ganz klar sagen, und da muss man wirklich gut bedacht sein. Man braucht Freunde, die das verstehen. Man braucht eine Familie, die da einen Rückhalt bieten und Schutz bieten. Man braucht ja Durchhaltevermögen und Hoffnung. Und zwar Hoffnung, dass es irgendwann eine Lösung für dieses Problem geben wird. Und da bin ich ganz sicher, dass es da in ein paar Jahren Heilungsmöglichkeiten gibt. Und ja, man muss das Beste daraus machen und immer das Positive sehen.

Irena Težak: Okay, also die Hoffnung haben Sie? Das ist wunderbar, ja. Haben Sie denn professionelle Hilfe in Anspruch genommen?

David: Ja, definitiv. Das ist ja vor allem so, dass man ja relativ schnell als Kind mit so einer seltenen Erkrankung gewisse Muster entwickelt. Und diese Muster sind nicht immer positiv. Man verbindet ja gewisse Sachen wie: wenn ich jetzt rausgehe, ich möchte rausgehen in die Sonne und weiß, okay, ich gehe raus und werde aber leiden und ich tue es aber trotzdem, weil ich ja am Leben teilnehmen möchte. Da entwickeln sich Prozesse, die nicht unbedingt gut sind, auch für einen späteren Verlauf. Und ich kann aus meiner Erfahrung nur sagen: "Nehmt euch Hilfe und schämt euch nicht für diese Erkrankung, sondern es gibt Unterstützung". Und ich habe mir relativ spät erst Unterstützung geholt und ich würde es jetzt hinterher gesehen bereits eigentlich auch Familien empfehlen, den Kindern relativ zeitnah Unterstützung zukommen zu lassen. Ich denke, davon profitieren alle Seiten, auch gerade im späteren Verlauf.

Irena Težak: Ich finde es wunderbar, dass Sie für so ein Interview auch zur Verfügung stehen und auch hier so offen gesprochen haben. Vielen, vielen Dank Ihnen beiden und alles, alles Gute für die Zukunft. Und wir hoffen, dass wir vielleicht ein minimimini-bisschen dazu beitragen können, dass das vorankommt. Denn ich glaube, wenn man darüber spricht und wenn man nicht einfach alleine bleibt mit seinem Ding, dann gibt es mehr Chance, dass es eben auch andere mitbekommen und dass sich einfach was bewegt. Vielen Dank.

Gudrun: Gerne.

David: Ja, sehr gerne. Gemeinsam sind wir stark.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei „seko on air“. Dann mit dem Thema Transident.