

Sonne? Nein danke!

Die vierzehnjährige Enya braucht einen guten Plan, wenn sie nach draussen gehen will. Denn kommt zu viel Sonnenlicht an ihre Haut, können ihre Adern verbrennen. Seit sie drei Jahre alt ist, hat die Baslerin die Lichtkrankheit EPP.

■ Text: Sarah Ganzmann, Foto: Christian Jaeggi



Gutes Wetter mag sie am liebsten, sagt Enya. Das mache gute Laune. An die Tatsache, dass sie sich eher am Schatten bewegen muss, hat sie sich mittlerweile gewöhnt.

Endlich Ferien! Ohne meine Krankheit würde ich jetzt ausschlafen; aber nun ist halt Tagwache. Noch vor Sonnenaufgang, damit ich das Meer und den Strand geniessen kann. Nach einer kurzen Joggingrunde mit meinem Vater mache ich es mir im Haus bequem, während meine Geschwister und meine Eltern bei strahlend schönem Wetter schwimmen. Das ist okay für mich – ich kenne nichts anderes.

Ich habe die Lichtkrankheit und bewege mich meistens am Schatten oder bleibe daheim. Zum Glück trifft mich die Krankheit nicht so schlimm wie andere. Ich konnte sogar schon kurz an der Sonne liegen, ohne Schmerzen. War die Haut zu lange am Sonnenlicht, spüre ich heftige Schmerzen,

die mehrere Tage bleiben. Ich kann kaum schlafen und jeder äussere Reiz ist mir zu viel, auch Umarmungen. Nichts hilft – keine Crème, kein Schmerzmittel.

Ich kann trotz der Krankheit fast alles machen, das ich möchte. Im Sommer gehe ich in die Badi – aber erst am Nachmittag und nur im Schatten. Meistens meide ich das Wasser. Ich kann auch mit Freundinnen zum Fussballspielen abmachen, halt erst am Abend. Meine Hobbys sind Hip-Hop und Luftakrobatik, beides Sportarten, die ich nicht draussen trainieren muss. Und ich bin froh, dass ich ans Meer in die Ferien kann. Unser Ferienalltag lässt sich gut der Sonne anpassen: Nach dem Mittagessen gehen meine Mutter und ich shoppen in einem

Einkaufszentrum. Später, wenn andere von ihren Ausflügen zurückkommen, geht es für uns erst richtig los – wir besuchen herzhige Dörfer oder spazieren am Strand. Mit Blick auf den Sonnenuntergang. ■

Die Lichtkrankheit kurz erklärt

In der Schweiz gibt es rund 60 Menschen, die von EPP betroffen sind (Erythropoetische Protoporphyrinurie). Sie werden auch Schattenspringer genannt, da sie Sonnenlicht meiden müssen. Zu viel Sonnenlicht kann an den Adern schwere Verbrennungen verursachen. Für Erwachsene gibt es ein Medikament, das ermöglicht, längere Zeit schmerzfrei an der Sonne zu sein. Die Krankheit ist keine Allergie, sondern ein Gendefekt.