

«Ich muss immer im Schatten bleiben»

Nadia Coutellier, 34, verträgt kein Sonnenlicht

Lange kann ich mich tagsüber nicht im Freien aufhalten. Meine Haut reagiert extrem stark auf Sonnenstrahlen. Nach einer Weile brennt sie wie Feuer. Sie wird rot, und es bilden sich Bläschen. Innerlich fühlt es sich an, als würde ich glühen.

Wann genau das passiert, hängt von der Tageszeit und vom Wetter ab. Wolken sind für mich am gefährlichsten, weil ich nicht sehe, wo es Schatten gibt. Die Schmerzen kommen plötzlich und halten etwa 24 Stunden an. Mein ganzer Körper tut weh, ich kann kaum liegen. Einzig kaltes Duschen hilft.

Ich habe die Erythropoetische Protoporphyrinurie. Das ist eine sehr seltene Stoffwechselerkrankung, die meine Haut empfindlich macht. Die Krankheit ist angeboren, doch viele Betroffene erfahren erst als Erwachsene, was ihnen fehlt. Bei mir fanden es die Ärzte verhältnismässig früh heraus – als ich fünf Jahre alt war. Meinen Eltern fiel auf, dass ich als Kleinkind ungewöhnlich oft weinte. Das Abklären der Ursache dauerte mehrere Jahre. Ständig musste ich zu einem neuen Arzt und in ein anderes Spital.

Als ich 21 war, bekam ich endlich ein Medikament – das einzige, das es gegen meine Krankheit gibt. Es bewirkt, dass die Haut mehr Pigmente produziert, wodurch sie etwas geschützt ist. Das veränderte mein Leben vollständig. Seither fühle ich mich viel freier. Ich geniesse es sehr, mal für ein Pick-

nick ins Freie oder einfach spazieren zu gehen. Davor konnte ich höchstens zehn Minuten draussen bleiben.

Bis ich das Medikament bekam, trug ich auch im Sommer immer lange Kleider, dazu einen Sonnenschirm, Hut und Handschuhe. Das Gesicht bedeckte ich mit einem Schal. Auf dem Pausenplatz musste ich stets im Schatten bleiben, während die anderen Kinder herumspielen konnten. Ich nahm es

damals persönlich, wenn sie mir davonrannten, und hatte Mühe, ein stabiles Selbstwertgefühl aufzubauen. Um nicht noch mehr zur Aussenseiterin zu werden, ging ich auch mit Schmerzen zur Schule. Als ich älter wurde, begann ich, an den Wochenenden auszugehen. Das gefiel mir. Endlich konnte ich auch mal irgendwo dabei sein.

Vor fünf Jahren lernte ich meinen Freund beim Sport kennen. Ich hätte es mir zuvor nie träumen

lassen, dass ich einmal eine so schöne Beziehung haben würde. Mein Freund hat eine sehr aufgestellte Art und gibt mir nie das Gefühl, dass meine Krankheit ein Problem sei. Er ist auch jederzeit flexibel. Wenn es mir schlecht geht, ändern wir unsere Pläne und bleiben drinnen. Bei der Fahrt in die Ferien nehmen wir immer Jasskarten mit. Auch die Unterstützung der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrinurie hilft mir sehr. Es tut gut, sich mit Menschen auszutauschen, die das Gleiche durchmachen.

Aufgezeichnet: Sarah Schaub



«Meine Haut reagiert sehr stark auf Sonnenstrahlen – sie brennt dann wie Feuer»

JONATHAN IMHOF

Die Haut verbrennt von innen

Die Erythropoetische Protoporphyrinurie ist eine seltene erbliche Krankheit. In der Schweiz gibt es laut Schätzungen rund 70 Betroffene. Bei Patienten lagert sich eine Vorstufe von Hämoglobin in den roten Blutkörperchen ab und reagiert mit Licht. Das verursacht Verbrennungen zweiten Grades auf der Haut. Einige Patienten haben auch Leberschäden oder Gallensteine. Betroffene müssen Licht meiden. Es gibt Medikamente, welche die Haut dunkler machen und so vor UV-Strahlen schützen.

• **Infos im Internet:**
www.porphyrinurie.ch