

Wissen

Ein Leben im Schatten

Jasmin Barman muss wegen einer seltenen Erkrankung seit ihrer Geburt der Sonne fernbleiben. Vor fünf Jahren hat sie begonnen, ihre Lichtunverträglichkeit selbst zu erforschen. *Ein Porträt von Felix Straumann*

Bei schönem Wetter einfach nach draussen gehen, ein paar Stunden die Sonne geniessen: An einem Samstagnachmittag im vergangenen Juli durfte Jasmin Barman zum ersten Mal in ihrem Leben erfahren, wie sich das anfühlt. Im Alter von 34 Jahren. Sie probierte ein neues, noch nicht zugelassenes Medikament aus, das ihre Haut brauner und so weniger empfindlich auf Sonnenstrahlen machte. «Es ist der Hammer», sagt sie.

Jasmin Barman leidet unter Erythropoetischer Protoporphyrin (EPP), einer Lichtkrankheit, die sehr selten ist: Einer von 100 000 Menschen leidet schätzungsweise darunter, in der Schweiz dürfte es 80 Betroffene geben. Wenn Barman in die Sonne kommt, kribbelt und juckt nach ein paar Minuten die Haut. Wenig später bekommt sie sehr grosse Schmerzen, gegen die selbst starke Schmerzmedikamente wirkungslos sind. Wenn sie der Sonne noch länger ausgesetzt ist, bekommt sie an den exponierten Stellen schwere Verbrennungen.

Ihr Leiden hat Barman seit ihrer Geburt - die korrekte Diagnose kennt sie aber erst seit ihrem 27. Lebensjahr. Und seit sie 21 ist, erforscht sie ihre Krankheit selber. Die studierte Molekularbiologin steht kurz davor, ihre Doktorarbeit am Triemlispital in Zürich zu beenden. Bei Elisabeth Minder, der Chefärztin des Instituts für Labormedizin, untersucht sie, was beim Stoffwechsel von EPP-Patienten anders läuft und welche Genveränderungen zum Ausbruch der Krankheit führen.

Der Partner passt sich an

Der Himmel ist wolkenverhangen beim Treffen mit Jasmin Barman in der Cafeteria des Triemlispitals. Weil das Sonnenlicht abgedämpft ist, hat sie an solchen Tagen kaum Probleme mit ihrer Erkrankung. Sie schlägt einen Platz gleich an der Fensterfront vor. An strahlend blauen Tagen wäre das nicht möglich. Dann kann sie sich nur im Schatten und hinter heruntergelassenen Storen aufhalten. «Am schwierigsten ist es je doch, wenn das Wetter wechselhaft ist», sagt sie. Dann werde sie öfter von der Sonne überrascht.

Barman hat gelernt, sich mit ihrer Krankheit zu arrangieren. Wenn sie draussen unterwegs ist, nimmt sie zur Sicherheit immer ihren Spezialschirm mit. Er hat aussen eine Silberfolie und ist innen schwarz, um sie vor Strahlung zu schützen. Bei der Arbeit lässt sie die Storen herunter, wenn am Nachmittag die Sonne direkt in ihr Labor scheint. Ihre Wohnung hat sie sich bewusst nicht zu weit vom Arbeitsort gesucht, sodass sie ohne Umsteigen die rekt hinfahren kann. Und im Bus oder wenn sie auf der Strasse unterwegs ist, bleibt sie immer auf der schattigen Seite. «Das mache ich, ohne zu denken; es wurde zu meiner zweiten Natur», sagt Barman. Inzwischen bewegt sich sogar ihr Ehepartner immer im Schatten, selbst wenn er alleine unterwegs ist. Dies, obwohl er überhaupt kein Problem mit der Sonne hat.

Trotz all dieser Anpassungen passiert es immer wieder, dass Barman zu viel Sonne abkriegt und dies spürt. «Vor allem im Frühjahr kommt dies fast jeden Tag vor», sagt sie. In schlimmen Fällen ist danach die Haut zusätzlich sensibilisiert und reagiert für zwei Wochen selbst auf Kunstlicht empfindlich. Immerhin hat sie im Vergleich zu anderen Betroffenen einen leichten Vorteil: Als Tochter eines Inders und einer Deutschen ist ihre Haut etwas dunkler und reagiert so etwas weniger schnell auf die Sonne.

Der Grund für die Lichtempfindlichkeit bei EPP ist ein genetischer Defekt, der die Bildung des roten Blutfarbstoffs stört. Normalerweise besteht dieser Farbstoff aus dem ringförmigen Molekül Protoporphyrin mit gebundenem Eisen in der Mitte. Bei EPP-Betroffenen produziert der Körper zu wenig des Enzyms, welches das Eisen mit Protoporphyrin zusammenschliesst. Die Folge des Enzymmangels ist ein Überschuss von Protoporphyrin-Molekülen, die sich überall im Körper ablagern. Auch in der Haut, wo sie zusammen mit Licht reagieren und die EPP-Symptome auslösen.

Der Enzymmangel ist vererbt. Doch sind dabei verschiedene Gene auf



Ihre Diagnose musste sich Jasmin Barman selber stellen. Die Ärzte glaubten an eine Lichtallergie. Foto: Dominique Meienberg

komplexe, noch nicht vollständig geklärte Weise beteiligt, sodass mehrere Generationen übersprungen werden, ehe in einer Familie wieder ein Krankheitsfall auftritt. Sollte Jasmin Barman dereinst Kinder haben, ist das Risiko sehr gering, dass sie auch unter EPP leiden werden.

Als Simulantin abgestempelt

Die Schwierigkeit bei EPP ist, dass Ausstehende nur die schwersten Hautverbrennungen sehen. Das Kribbeln, Jucken und vor allem die starken Schmerzen bleiben unsichtbar. Bei Jasmin Barman merkten die Eltern zwar schnell, dass ihr Baby in seinem ersten

Seltene Krankheiten

Tagung an der Uni Zürich

Als «Seltene Krankheit» werden Leiden bezeichnet, die weniger als einen von 2000 Menschen betreffen und besonderer Therapien bedürfen. Heute kennt man über 7000 solcher Krankheiten. 80 Prozent davon sind genetisch bedingt. Die restlichen betreffen Infektionen, Autoimmunkrankheiten, bestimmte Krebsformen und degenerative Erkrankungen. Es wird geschätzt, dass in Europa 6,5 Prozent der Bevölkerung unter Seltene Krankheiten leiden.

In der Schweiz begeht heute die Organisation Pro Raris den dritten internationalen Tag der Seltene Krankheiten. Die Allianz von Patientenorganisationen und einzelnen Betroffenen organisiert heute eine Tagung für Betroffene und Interessierte an der Uni Zürich. Sie will die Ausarbeitung und Umsetzung eines nationalen Plans für Seltene Krankheiten in der Schweiz voranbringen. (fes) www.prorararis.ch

Sommer immer schrie, wenn es in der Sonne war. Doch weil ihre Krankheit so selten ist, taten sich die Ärzte schwer mit der Diagnose. «Selbst Spezialärzten ist EPP nicht bekannt; zudem ist das Krankheitsbild in den Lehrbüchern teilweise falsch beschrieben», sagt Barman.

Zu Beginn erhielt sie die Diagnose, welche die meisten EPP-Betroffenen am Anfang bekommen: Lichtallergie. Bei dieser Krankheit reagiert die Haut mit einer Verzögerung von vielen Stunden auf Ultraviolettstrahlung. Es kommt zu Jucken, Rötungen und Brennen. Nach dieser Diagnose wurden bei Barman vor allem die Schmerzen nicht mehr ernst genommen. Es hiess immer: Streich dich mit Sonnencreme ein. Doch bei EPP ist nicht die UV-Strahlung die Übeltäterin, sondern das sichtbare Licht, vor allem die blauen Anteile. Entsprechend nützen Sonnenschutzmittel nichts bei EPP-Patienten.

Im Laufe ihrer Leidenskarriere suchte Barman immer neue Ärzte auf. Hautspezialisten, Komplementärmediziner, auch Psychiater. Denn aus lauter Ratlosigkeit vermutete man psychische Ursachen hinter den Schmerzsymptomen. «Die Kindheit und Jugend war die schlimmste Zeit, weil man abhängig von den Erwachsenen ist und mitmachen muss», erinnert sich Barman. «Vor allem in der Schule wurde ich schnell als Simulantin hingestellt.»

Die richtige Diagnose hat sie sich dann als Erwachsene selbst gestellt. Dank eines Eintrags im Internetlexikon Wikipedia, den eine Betroffene verfasst hatte. Barman nahm Kontakt mit anderen Betroffenen auf, war zuerst aktiv in einer Selbsthilfegruppe in Deutschland, wo sie bis vor fünf Jahren lebte. Heute ist

sie wissenschaftlicher Beirat im Vorstand der Schweizerischen Gesellschaft für Porphyrie (SGP). Um ihre Krankheit bekannter zu machen, trat sie im vergangenen November an der ETH Zürich am Scienceslam auf.

Medikament wird implantiert

Bis vor kurzem konnten EPP-Betroffene nichts gegen ihre Krankheit tun, ausser der Sonne aus dem Weg zu gehen. Ein neues Medikament dürfte dies nun ändern. Es steckt in der letzten Phase der klinischen Prüfung und wurde von der Herstellerfirma Clinuvel zur Registrierung bei der Europäischen Arzneimittelbehörde (EMA) angemeldet. Es ist eine synthetische Variante eines Hormons namens Alpha-MSH, das im Körper die Hautbräunung anregt.

Jasmin Barman konnte das Medikament vergangenen Sommer zum ersten Mal selber anwenden. Dies dank einer Spezialbewilligung für seltene Krankheiten durch die Krankenkassen. Es sei gut verträglich und verdunkle ihre Haut merkbar, sagt sie. Als Bräunungsmittel zu rein kosmetischen Zwecken eigne es sich jedoch nicht, fügt Barman an - zu wenig ist über die Langzeitwirkung bekannt. Zudem muss das Medikament unter die Haut an der Hüfte implantiert werden.

Für Jasmin Barman überwiegen jedoch die Vorteile. Dank des Hormonpräparats kann sie statt 15 Minuten 5 Stunden an die Sonne. Eine schöne, aber noch sehr ungewöhnliche Erfahrung. Gelegenheit, sich besser daran zu gewöhnen, hat sie im nächsten Sommer, wenn sie das Medikament wieder nehmen wird. Wer weiss, vielleicht wird sie dann sogar ein Sonnenbad riskieren.

Small Talk

«Wir fliegen nicht mehr in die Ferien»

Pilot Daniel Lüscher will mit einer Bürgerbewegung den Klimaschutz fördern. Auf die Idee brachte ihn ein Bundesrat.

Mit Daniel Lüscher sprach Martin Läubli

Wer fliegt, hat eine schlechte persönliche CO₂-Bilanz. Wollen Sie mit Myblueplanet das schlechte Gewissen beruhigen?

Das könnte man meinen. Tatsächlich waren es meine Erfahrungen, die mich zur Gründung von Myblueplanet motivierten. Ich stellte als Jugendlicher fest, dass unser Skihang im appenzellischen Speicher im Gegensatz zu früher nur noch wenige Tage im Jahr befahrbar war. Heute beobachte ich aus dem Cockpit, dass die Gletscherzungen immer kürzer werden. Trotzdem blieb ich jahrelang untätig.

Was hat Sie zum Handeln bewegt?

Es war eine Begegnung mit dem ehemaligen Bundesrat Moritz Leuenberger auf einem Flug von Zürich nach New York. Der Bundesrat erzählte uns im Cockpit von der bevorstehenden Klimakonferenz. Die gesamte Crew schaute sich abschliessend in New York den Dokumentarfilm von Al Gore an. Die Bilder liessen mich nicht mehr los, ich musste etwas unternehmen.

Und nun geht der Pilot nicht mehr mit dem Flugzeug in die Ferien?

Genau. Seit der Gründung von Myblueplanet fliegen wir nicht mehr in die Ferien. Unsere Tochter findet das cool. Zu Hause versuchen wir möglichst viel Energie zu sparen, wir haben kein Auto und essen klimabewusster. So kann man ordentlich CO₂-Emissionen einsparen.

Als Pilot können Sie aber nur wenig bewirken.

Da täuschen Sie sich. Wir können langsamer fliegen - und das machen wir auch. Verschiedene Airlines nehmen inzwischen sogar Verspätungen von wenigen Minuten in Kauf. Andererseits kann man innerhalb der Flugstrasse Abkürzungen nehmen. Auch die Winde kann man besser ausnutzen.

Und das wird in Ihrer heutigen Firma praktiziert?

Es ist für mich bei jedem Flug ein sportlicher Ansporn, den Treibstoffverbrauch zu senken. Und das gelingt auch. Inzwischen ist dieser «Wettkampf» bei uns gang und gäbe.

Die Firma spart dabei Kosten. Ist auch ein bisschen Sorge um das Klima dabei?

Beim Finanzchef vielleicht weniger. Aber der CEO ist überzeugt, dass Nachhaltigkeit eine grosse Rolle spielt. Für Myblueplanet gibt er mir bei vollem Lohn monatlich eine Woche frei. Das will ich nun der Firma zurückzahlen, indem ich mit seiner Unterstützung Klimaprojekte lanciere.



Daniel Lüscher
Der Linienspilot ist Präsident der 2006 in Winterthur gegründeten Bürgerinitiative Myblueplanet, die Beiträge zum Klimaschutz leistet.

Erreichen Sie nicht vor allem jene, die ohnehin ökologisch denken?

Mit coolen Kampagnen lässt sich viel bewegen. Bei der Aktion «Jede Zelle zählt» in Winterthur zahlten 2000 Menschen je 40 Franken für eine Solarzelle. Daraus entstand eine Solaranlage auf einem Schulhaus, die der Schulkasse sogar Geld einbringt. Dieses Konzept soll Schule machen, bereits sind andere Gemeinden interessiert. Im «Bluecamp» arbeiteten nun schon dreimal Lehrlinge Klimaprojekte aus, die sie in ihrer Firma erfolgreich umsetzten. Für das diesjährige Camp suchen wir übrigens noch Lernende.

www.myblueplanet.ch