

Wenn Sonnenlicht weh tut – denken Sie an EPP (Erythropoietische Protoporphyrrie)!

- Extreme Schmerzen, Juckreiz, Stechen und Brennen an Hautstellen, die dem Sonnenlicht ausgesetzt waren. Wenige Minuten am Licht können ausreichen um die Symptome hervorzurufen.
- Meist keine sichtbaren Veränderungen, nur bei schweren Attacken Schwellungen, Rötungen, Verbrennungen und Läsionen, die erst nach 1-2 Tagen sichtbar werden
- Unerklärliches, nächtelanges Schreien bei Kleinkindern nach den ersten längeren Sonnenexpositionen.
- Sonnencreme zeigt keine Schutzwirkung
- Kinder vermeiden das Sonnenlicht sobald Schmerzen auftreten und versuchen die Symptome einzudämmen: typische Verhaltensweisen sind „**Schattenspringen**“ - das Rennen von einem Schattenfleck zum nächsten, die Kühlung betroffener Hautstellen mit Wasser oder kalten Gegenständen und Kratzen oder Reiben der Hautstellen gegen das Jucken.



Abbildung: Schwellungen nach Kontakt mit Sonnenlicht.

Achtung: Meistens kommt es nicht zu sichtbaren Veränderungen der Haut, die Schmerzen können aber auch dann unerträglich sein.

Ursache:

Verursacht wird EPP durch einen erblichen Defekt der Herstellung des roten Blutfarbstoffs. Meist sind die Eltern nicht betroffen, sondern nur das Kind und gelegentlich mehrere Kinder einer Familie.

Diagnosestellung:

Häufig wird die EPP mit Sonnenallergie verwechselt. Um eine EPP zweifelsfrei festzustellen, reicht es eine Blutprobe im Speziallabor am Triemli-Spital in Zürich untersuchen zu lassen.

Stadtspital Triemli, Institut für Labormedizin, Porphyriezentrum

Birmensdorferstrasse 497, 8063 Zürich

Für weitere Fragen: elisabeth.minder@triemli.stzh.ch

Weitere Infos:

Patientenorganisation Schweizerische Gesellschaft für Porphyrie (SGP), Homepage:

www.porphyrria.ch

Kontakt: praesident@porphyria.ch