

EPP & Sonnencreme

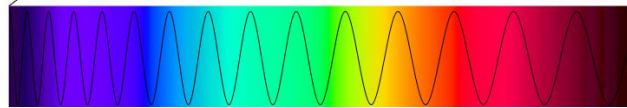
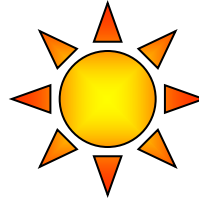
Jahrestreffen Selbsthilfe EPP e.V.

Wiesbaden, 09.10.2011

Jasmin Barman

- **Wissenschaftliche Betrachtung:**
 - keine Wirksamkeit
- **Soziale Aspekte:**
 - Jede Erkrankung hat einen sozialen Kontext, innerhalb dessen sie verstanden werden muss
- **Lösungsvorschläge:**
 - Die fünf U`s der EPP + Auslöser der Symptome:
Sichtbares Licht & soziale Faktoren.

Strahlung der Sonne: Warm, Bunt, Ultraviolett



Abbildungen: Wikimedia commons

Ultraviolett
(UV)

Sichtbarer Bereich
(Licht)

Infrarot
(Wärme)

280nm (B)

320nm (A)

400nm

700nm

nm = Nanometer Wellenlänge (Einheit von Strahlung)

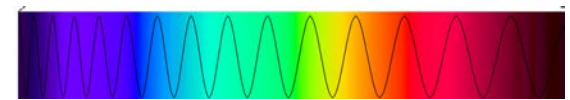
Auslöser der EPP- Symptome: Sichtbares Licht

- Bestrahlung mit UV:
 - Bei 311nm (UV-B) keine Reaktion



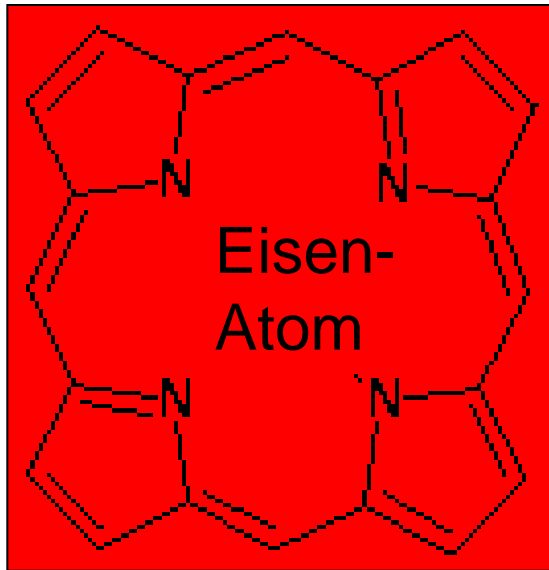
Keine Symptome

- Bestrahlung der Haut mit einzelnen Lichtfarben
 - Nur einige der Lichtfarben verursachen eine Reaktion



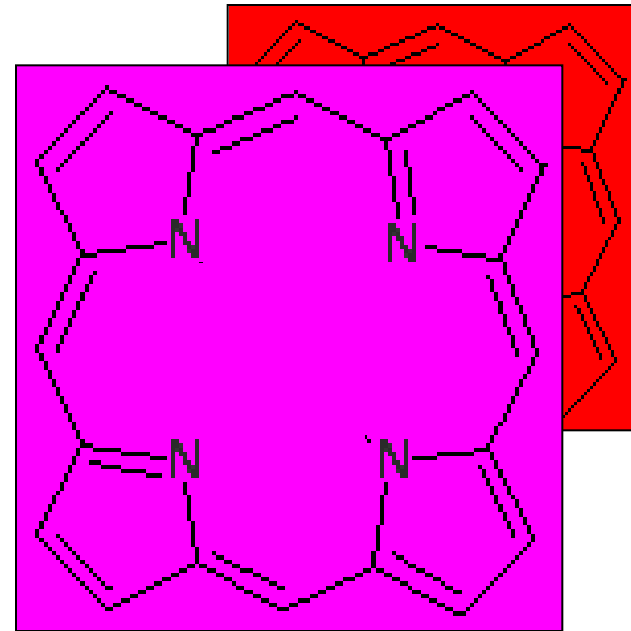
EPP- Symptome

Normalerweise:
Roter Blutfarbstoff



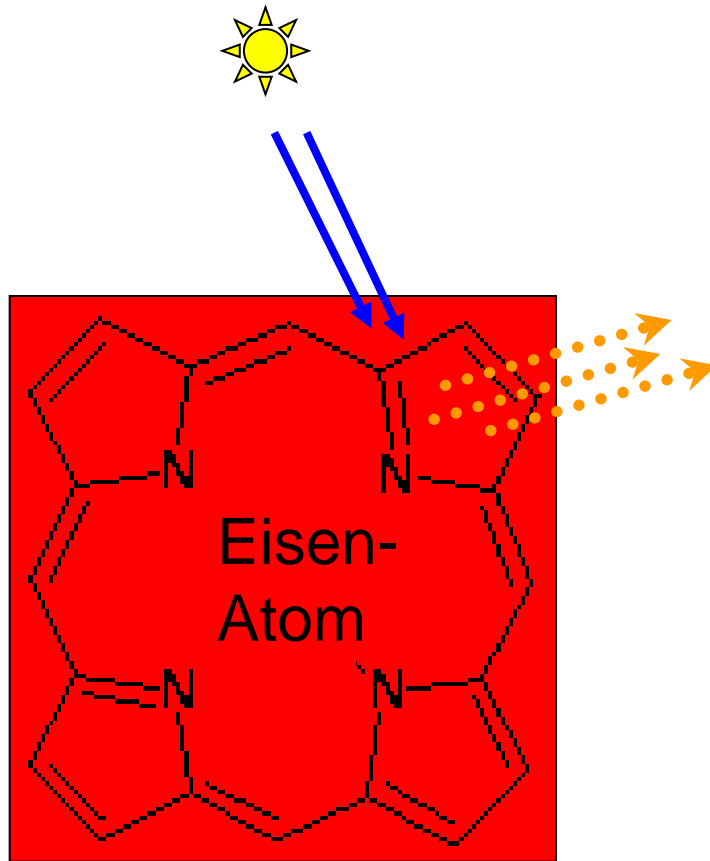
Eisen wird problemlos
verstoffwechselt

EPP:
Roter Blutfarbstoff +
Protoporphyrin



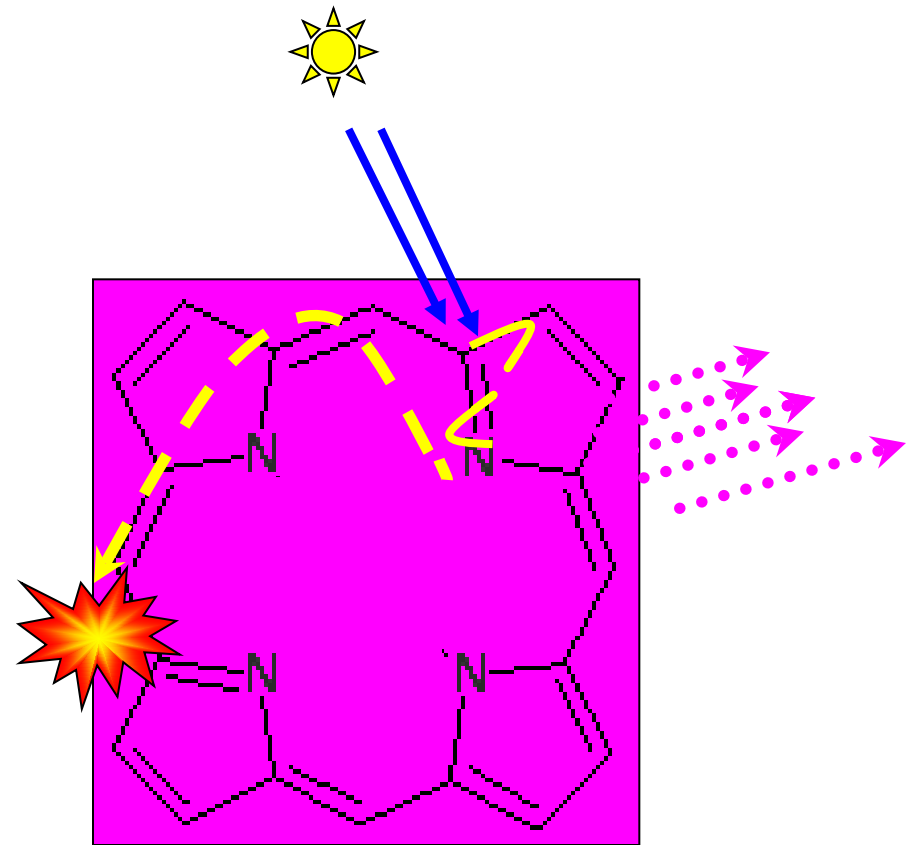
Vorläufer des Blutfarbstoffs
ohne Eisen in der Mitte
(=Protoporphyrin) lagert sich
in der Haut ein

Roter Blutfarbstoff



Energie von (blauem)
Licht geht als Wärme ab

Protoporphyrin (EPP)

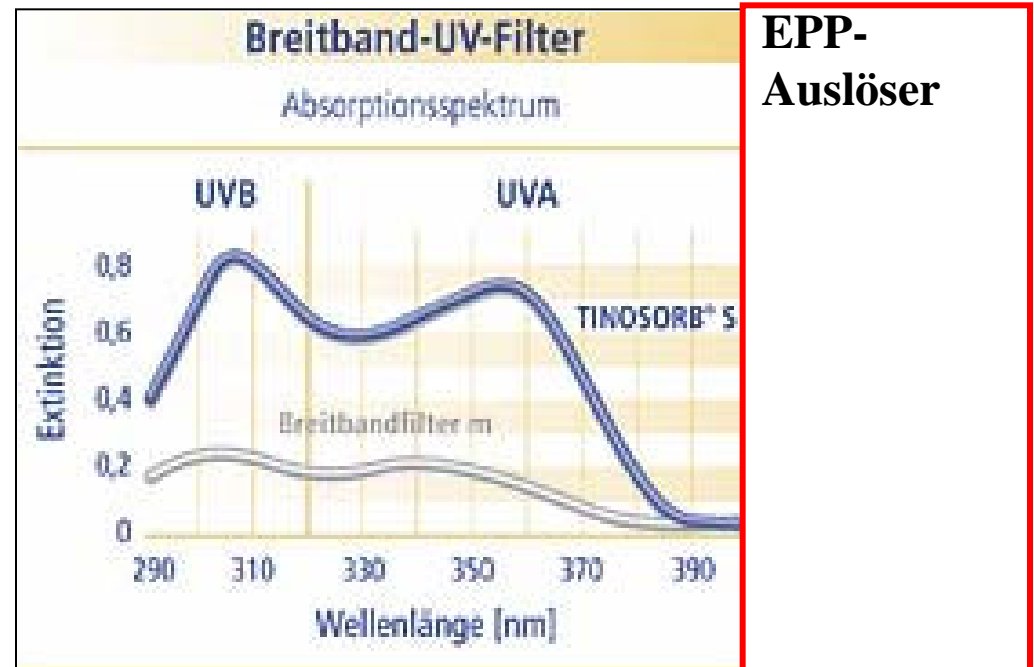


Energie von blauem Licht
erzeugt pinke Fluoreszenz
oder schädigt die Zellen

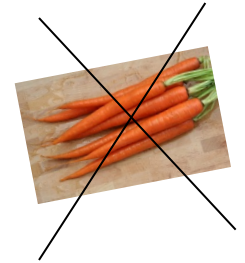
Sonnencreme- Beispiel: Daylong Actinica

- Wirkstoffe:
 - Tinosorb S
 - Tinosorb M
- Daylong Actinica enthält keinen Wirkstoff gegen EPP

Tinosorb S:



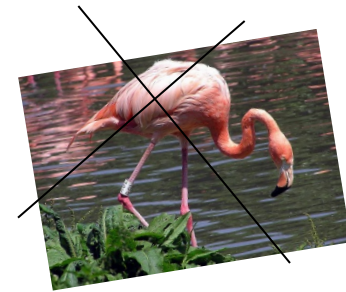
Wirkstoffe gegen EPP



- Antioxidantien
- Farbige Lichtfilter (Carotenoide)
 - Beta- Caroten (Karotten- Farbstoff)
 - Canthaxanthin („Flamingo“- Farbstoff)
- Hautbräunung
 - Solarium (Hautkrebs!)
 - Hormonelle Anregung, Scenesse

Keine
Wirksamkeit

Review: Minder
2010



- Keine langwierigen Tests mit verschiedenen Wirkstoffen, wenn UV- Schutz ausreichen würde...

Positive Erlebnisberichte zum Gebrauch von Sonnencreme

...soll man oder muss man sogar alles ausprobieren, von dem es positive Berichte gibt?

„Probieren geht über Studieren“

> Prinzipiell Ja, ABER...

Nein, das kann unter Umständen sogar gefährlich sein

„Schadet ja nichts“

> Doch, unter Umständen schon...

Ursache positiver Erlebnisberichte: EPP ist schwer einschätzbar!

- Kaum erkennbare Abweichungen beim Wetter führen zu unterschiedlicher EPP- Gefahr
 - Kälte kann schlimmer sein als Hitze
 - Wechselhafte Tage im Frühling mit kaltem Wind...
 - Positive Berichte aus Brasilien, Kuba, Spanien, Ägypten und Indien
- Therapie- Erfolge sind schwierig zu messen:
 - Wenn man weniger Probleme mit der Sonne hat geht man mehr ins Freie - und bekommt unter Umständen die schlimmeren Symptome! (z.B. Scenese: Minder 2010)

Keine Sonnencreme bei EPP (1)

- Ob Sonnencreme hilft ist selbst für Betroffene schwer einzuschätzen
 - Unterschiedliche Reaktion auf scheinbar ähnliche Wetterverhältnisse
 - Selbsteinschätzung: Wenn der Betroffene irgendeine Maßnahme für sinnvoll hält, sollte er das machen dürfen
- Wissenschaftliche Erkenntnisse und Erfahrungen von erwachsenen Betroffenen sprechen gegen einen Nutzen
- Fazit: Ob Sonnencreme hilft ist für Nichtbetroffene (auch für Eltern!) nicht einschätzbar.

Keine Sonnencreme bei EPP (2)

- Unnötige Risiken
 - Unrealistische Einschätzung der Wirksamkeit
- Positive Erwartung, dass Sonnencreme nutzt, übt Druck auf den Betroffenen aus!
 - Dissimulation: Vortäuschen, dass alles in Ordnung ist („funktionieren“)

Fazit: Bitte akzeptiert die EPP als das, was sie ist: Eine mitunter sehr schmerzhaft eingeschränkte, die sich leider nicht mit den sonst nützlichen Mitteln eindämmen lässt.

Dies ist der beste Weg, um zu einem für alle entspannteren Umgang mit der Krankheit zu finden.

1. Unberechenbar

Schwer abschätzbar, wann Symptome auftreten

Direkte Sonne kann besser sein als Nebel etc.

Möglichkeiten zum Schutz mit einbeziehen (Schirm dabei haben, Waldwanderung statt Schwimmbad, Rückzugsorte)

2. Unsichtbar

Geglaubt bekommen

Kommunikation stärken

Überspielbar (zu einem gewissen Maß)

Wissen über EPP führt zu Selbstvertrauen

5. Unerträglich

Kaum vorstellbare Schmerzen

„Schattenspringen“:

Auch noch so kurzer Kontakt mit der Sonne wird vermieden!

Eiskaltes Feuer, heiße Nadeln, die die Haut durchstossen

Bewusst machen der auslösenden Faktoren

Nötige Priorität einräumen

Sonne & Soziales

3. Unbequem

Verursachen von Umständen

Selbstvertrauen: Recht auf Schutz

Auffallen (Schirm, lange Kleidung, Verhalten)

Schwierige Situationen gar nicht erst entstehen lassen

4. Ungewohnt

Gewöhnlicherweise: Schutz vor UV-Strahlung durch Sonnencreme, Kleidung mit Lichtschutzfaktor etc.

Schutz vor dem sichtbaren Lichtspektrum (blaues Licht)