

Ursina Dübendorfer, 13: Leben mit der Schuppen-Krankheit

“Meine Haut wurde plastikartig und schuppig”

Mein grosses Hobby sind die Pferde. Ich habe ein Pony und einen Esel, die ich regelmässig pflege und bewege. Das macht mir grossen Spass. Meine Eltern haben mir die Tiere gekauft, weil sie wissen, dass sie mein Selbstvertrauen stärken. Denn ich habe die Hautkrankheit Ichthyose.

Ich liebe Tiere. Da ich mit meiner Familie auf einem Bauernhof lebe, haben wir eine ganze Menge davon: Hund, Katzen oder auch Kühe.

Als Baby hatte ich zuerst eine schöne Haut. Doch bereits nach drei Wochen wurde sie plastikartig und schuppig. Auch meine beiden kleinen Schwestern haben Ichthyose. Nur mein Bruder blieb verschont.

Es gibt Patienten, die haben viel mehr Schuppen und Blasen am ganzen Körper als ich. Bei mir sind die Hautschuppen unterschiedlich stark vorhanden, manchmal weniger, manchmal mehr.

Trotz meiner Hautkrankheit kann ich eigentlich fast alles machen. Bloss die Sonne muss ich meiden. Denn ich kann nicht schwitzen und mein Körper überhitzt sich des-

wegen rasch. Das kann sehr gefährlich sein. Auf dem Schulweg suche ich deswegen den Schatten. Auch beim Sport im Freien muss ich gelegentlich pausieren wegen der Sonne. Wenn ich überhitzt bin, bekomme ich starkes Kopfweh. Das ist ein Warnsignal.

Meine Mitschüler akzeptieren mich, so wie ich bin. Sie kennen mich nicht anders. Das war nicht immer so. Ganz schlimm war es in der dritten Klasse. Die Buben riefen mir «Chäswybli» nach, weil die Salbe, die ich auftragen musste, nach Käse roch. Das hat mich sehr gekränkt. Ich wollte nicht mehr zur Schule und zum Schwimmen. Mein Papi kam dann in die Schule und erklärte den Kindern meine Krankheit. Danach liessen sie mich in Ruhe.

In der vierten Klasse hatte ich eine verständnisvollere Lehrerin. Sie sprach mit meiner Mami über meine Probleme. Da ging ich wieder gerne zur Schule und meine Leistungen besserten sich.

An die schuppige Haut am ganzen Körper habe ich mich gewöhnt. Ich muss meine Haut aber jeden Tag mit Speziälsalben und -bädern behandeln. Und dieses Baden, Rubbeln und Salben finde ich lästig. Doch wenn ich es einmal nicht ma-

che, brennt meine Haut. Zudem gibt es eine dunkle Schicht, wenn die alte Haut abgestossen wird. Nur wenn mich mein Papi einsalbt, dann geniesse ich es. Manchmal helfe ich auch meiner Mutter, wenn sie meine kleinen Schwestern pflegt.

Lange wussten meine Eltern nicht, welche Hautkrankheit wir hatten. Auch die Ärzte kannten sich nicht aus. Der Hautarzt empfahl uns, im Ölwasser zu baden. Das war mühsam.

Dann schickten wir eine Haut- und Blutprobe in eine Fachklinik nach Deutschland. Die Klinik hat herausgefunden, dass meine Eltern uns eine seltene Form der Ichthyose vererbt hatten. Sie sind nur Träger der Erbkrankheit, bei ihnen ist sie nicht ausgebrochen.

Heute bin ich optimistisch, dass meine Schuppen weniger werden. Gegenüber früher hat sich meine Haut jedenfalls verbessert.

Aufgezeichnet: Fridy Schürch



DOMINIQUE SCHÜTZ

«Ich muss jeden Tag Spezialbäder nehmen und Salben einreiben, sonst brennt meine Haut»

Ichthyose: Schuppen am ganzen Körper

Bei Patienten mit Ichthyose ist die oberste Haut- und Hornschicht verdickt. Die Zellen bilden sich schneller als dass sie abgestossen werden. Die verdickte Hornschicht wird immer trockener, schrumpft und bricht auf. Die Haut bekommt das für die Krankheit typische Schuppenmuster. Auch Blasen können sich auf der Haut bilden, je nach Form der Krankheit.

Es gibt rund zwanzig verschiedene Formen von Ichthyosen. Die Krankheit wird vererbt und ist nicht ansteckend.

Menschen mit Ichthyose können meist nicht schwitzen; sie entwickeln bei einer Wärme von über 20 Grad oft hohe innere Temperaturen, die zu einem Hitzekollaps führen können. Sie müssen dann den Schatten aufsuchen und viel trinken.

Ichthyose ist nicht heilbar, Speziälsalben, rückfettende Bäder und intensive Pflege erhöhen aber die Lebensqualität.

● **Kontakt:** Selbsthilfe Ichthyose Schweiz, Hengstackerstrasse 2, 8233 Barga, sich@ichthyose.ch, www.ichthyose.ch.