



MONDSCHEINKIND MARKUS UND SEIN WEG ZURÜCK IN DIE SONNE

Markus Prenting ist ein Jahr alt, als Ärzte bei ihm die seltene Hautkrankheit Xeroderma pigmentosum (XP) diagnostizieren. Eine kleine Warze auf dem Nasenrücken stellt sich als Stachelzellkrebs heraus – Folge eines fehlenden Enzyms, das bei gesunden Menschen UV-bedingte Hautschäden repariert. Nicht so bei Markus, dessen Haut auf Sonnenlicht mit der Bildung bösartiger Tumore reagiert. Die Prognose der Ärzte: ein Leben in völliger Dunkelheit.

Gehen Sie mit Ihrem Kind tagsüber nicht mehr nach draußen, ändern Sie Ihren Tag-Nacht-Rhythmus, Ihr Kind wird nie einen Kindergarten besuchen und auch ein normaler Schulbesuch ist ausgeschlossen. Engagieren Sie für ihn später einen Hauslehrer. Durch die vielen Tumore, die operativ stets sofort entfernt werden müssen, ist eine Entstellung langfristig nicht zu vermeiden. Ihr Sohn wird Zeit seines Lebens einsam sein, finden Sie sich damit ab.“ Für Monika und Dirk Prenting aus München bricht nach den Worten der Ärzte eine Welt zusammen. Sie haben von dieser Krankheit, die im Volksmund „Mondscheinkrankheit“ heißt, noch nie etwas gehört. Die beiden hadern mit dem Schicksal, fühlen sich allein gelassen und von den Ärzten nur unzureichend aufgeklärt. Zwei Jahre lang versuchen sie, das Unmögliche möglich zu machen und ihren Sohn vom Sonnenlicht fernzuhalten, indem sie nachts statt tagsüber mit ihm auf den Spielplatz gehen und ihn ansonsten hermetisch

von der Außenwelt abschirmen. Zwei Jahre, in denen sie zwar als Eltern funktionieren, aber als Familie quasi nicht mehr stattfinden. Markus' ältere Schwester muss in dieser Zeit immer wieder Rücksicht nehmen auf den kranken Bruder und auf die Anspannung ihrer Eltern.

50 XP-Kranke in Deutschland

Kurz bevor die Prentings als Familie auseinanderbrechen, beschließen sie, sich alle gemeinsam auf den Weg zurück in die Sonne zu machen. Zunächst sind sie dabei völlig auf sich selbst gestellt, denn ein Erfahrungsaustausch mit Betroffenen scheint nicht möglich. Dafür ist die Krankheit viel zu selten. Nur 50 XP-Kranke gibt es in Deutschland, etwa 2.000 weltweit. Genaue Zahlen existieren nicht. Alle Informationen müssen sich die Prentings mit viel Mühe selbst beschaffen. Die Haut von Markus ist ungefähr 2.000 mal lichtempfindlicher als die von gesunden Menschen. Das müssen sie bei all ihren Aktio-

nen berücksichtigen. Sie recherchieren, wo sie UV-undurchlässige Kleidung erwerben können, organisieren ein Messgerät, mit dem sich die UV-Durchlässigkeit dieser Kleidung kontrollieren lässt, sie konstruieren einen „Helm“, mit dem sie ihren Sohn dank einer speziellen UV-Schutzfolie gegen Sonnenstrahlen schützen. Diese Schutzfolie wird inzwischen extra zu diesem Zweck von der Firma Renolit in Worms hergestellt und den Mondscheinkindern überall auf der Welt kostenlos zur Verfügung gestellt. Die Prentings finden noch eine andere Schutzfolie, die sich für das Bekleben von Wohnungsfenstern und Autoscheiben eignet. Und sie werden Großabnehmer von Sonnencreme mit Lichtschutzfaktor 50 plus. Derart von Kopf bis Fuß geschützt schafft es Mondscheinkind Markus fortan, die Sonne zu genießen. Er blüht auf, besucht einen ganz normalen Kindergarten, anschließend die Realschule und kann mit seiner Familie in den Ferien sogar ans Meer fahren.



Uncooles Outfit?

Heute ist Markus 15 Jahre alt. Ein ganz normaler Teenager, der gerne Sport macht, mit seinen Freunden unterwegs ist und deshalb das Tragen seines Spezialhelms nicht mehr ganz so „cool“ findet. Er spricht nicht gerne über seine Krankheit, will nicht auffallen und tut sich schwer, wenn man ihn wegen seines ungewöhnlichen Outfits anstarrt. Doch er weiß, dass ihm diese Kleidung jeden Tag das Leben rettet. Immer-



Sommerurlaub in der Bretagne: Im Norden Frankreichs ist die UV-Strahlung nicht ganz so stark wie in südlichen Ländern, sodass Markus hier gefahrloser seine Ferien verbringen kann.

hin hat er seit der Diagnosestellung erst einen weiteren Tumor entwickelt. Bei anderen sind es bis zu hundert im Jahr.

Bad Laasphe – Balsam für die Seele

Markus' Eltern haben nicht nur für ihn und ihre eigene Familie viel geleistet. Sie haben auch für andere Betroffene als Vorreiter einiges in Bewegung gesetzt. 2006 hatten sie das Glück, auf einen Menschen

zu treffen, der durch einen Fernsehbericht auf das Schicksal der Mondscheinkinder aufmerksam wurde und unbedingt helfen wollte. Edmund Dornhöfer, Chef des Hotels „Jagdhof Glashütte“ im Wittgensteiner Land, setzte alles daran, mit Betroffenen in Kontakt zu kommen. Über den XP-Spezialisten Professor Mark Berneburg von der Universitätsklinik Tübingen kam er schließlich auch mit den Prentings ins Gespräch und lud sowohl sie als auch weitere Betroffene in sein Hotel nach Bad Laasphe ein. Die Familien sollten vom Alltag abschalten und sich in entspannter Atmosphäre kennenlernen und austauschen können. Seit dem lädt Edmund Dornhöfer die Mondscheinkinder jedes Jahr für ein Wochenendtreffen in sein Hotel ein. Monika und Dirk Prenting haben die Organisation dieses jährlichen Events übernommen, zu dem inzwischen auch Betroffene aus dem benachbarten Ausland kommen. Die Bevölkerung von Bad Laasphe nimmt regen Anteil und unterstützt die Mondscheinkinder immer wieder mit ihren Spenden. Ärzte halten Vorträge, die Presse berichtet. Längst haben sich die Teilnehmer zur Selbsthilfegruppe XP-Freu(n)de zusammengeschlossen. Die Prentings haben auch hier die Leitung übernommen. Als einzige Selbsthilfegruppe für XP-Patienten in Deutschland sind sie die ersten Ansprechpartner für verzweifelte Eltern, bei deren Kindern die Krankheit diagnostiziert wird. Für sie stellen Monika und Dirk Prenting ein Starterpaket zusammen, in dem sich inklusive Helm und Schutzfolie alles befindet, was

XP-Kindern ein halbwegs normales Leben ermöglicht.

Fehlende Unterstützung durch die Krankenkassen

„Die Diagnose ist niederschmetternd, aber man kann damit leben“, meint Dirk Prenting. „Es würde den Betroffenen bei all dem Leid aber sehr helfen, wenn die Krankenkassen sie finanziell mehr unterstützen würden.“ Jahrelang kämpften die Prentings dafür, dass ihnen Markus' Sonnenschutzcreme, die im Jahr rund 300 Euro verschlingt, von der Kasse erstattet wird. „Dank eines verständnisvollen Sachbearbeiters haben wir das nun durchgesetzt. Aber das Problem ist, dass für XP-Kranke keinerlei Hilfsmittel wie Sonnencreme, Schutzfolie oder UV-undurchlässige Kleidung im Leistungskatalog der Gesetzlichen Krankenversicherung verankert sind. Das müsste sich dringend ändern.“ Auch seine Frau hat einen Herzenswunsch: „Dass möglichst viele Menschen von dieser Krankheit erfahren. Damit Markus mit seinem Outfit auch mal durch die Münchner Fußgängerzone gehen kann, ohne dass ihm alle hinterher schauen.“

Kontakt, weitere Informationen und aktuelle Spendenaktionen unter www.xerodermapigmentosum.de.

Marion Munke (KVB)