Mondscheinkinder

In Deutschland gibt es Menschen, die „alleingelassen“ werden. Alleine mit ihrer Krankheit, alleine mit allen Sorgen und Nöten, alleine mit sich selbst. Klingt das übertrieben „dramatisch“? Nein, das ist leider Realität - hier und jetzt! Es geht um Menschen, die unter einer sehr seltenen Erkrankung leiden. Sie nennt sich Xeroderma Pigmentosum (XP), auch bekannt als „Mondscheinkrankheit“. Patienten haben einen Gendefekt und ihnen fehlt ein Enzym in der Haut. Dieses Protein schützt bei gesunden Menschen die Zellen, die das UV-Licht und dessen Strahlung verursachen. Um sich vor Krebs zu schützen, brauchen Erkrankte einen sehr konsequenten UV-Schutz. Dazu benötigen die sogenannten „Mondscheinkinder“ UV-Schutzkleidung und Sonnenschutzcreme. Und eben damit werden sie „alleingelassen“. Es gibt nur ca. 80 Menschen mit dieser seltenen Erkrankung: Eine sehr kleine, überschaubare Patientengruppe. Allerdings ist genau das das Problem. Sonnenschutzcreme ist laut Gesetzgebung ein Kosmetikum. Aus den Augen eines gesunden Menschen betrachtet, ist das durchaus korrekt - für den XP-Patienten hingegen ist es ein schlichter Alptraum. Denn die Sonnenschutzcreme ist lebenswichtig, vergleichbar mit dem Insulin für Diabetes-Patienten. Es gibt kaum Forschung, keine Medikamente und somit auch keine Therapie. Der einzige Schutz ist Creme mit einem Lichtschutzfaktor 50+. Alle Krankenkassen stützen sich aber auf das Argument, dass Sonnenschutzcreme ein Kosmetikum ist - und so wird sie nicht von den Krankenkassen finanziert. Auch um UV-Schutzkleidung wird gefeilscht und verhandelt. Ein Leben ohne diese „Hilfsmittel“ kann aber nicht stattfinden, von einem „sozialen“ Leben mit Kontakten zu anderen Menschen, einen Schul- bzw. einen Kitabesuch, einem Arbeitsplatz ganz zu schweigen. Wenn diese Mittel nicht zur Verfügung stehen, ist man ein „Mondscheinkind“ verbannt in die Dunkelheit und somit auch in die Einsamkeit. Auch der Bundesgesundheitsminister ist der Auffassung, dass die Hersteller in Aktion treten und einen Antrag stellen könnten, um Sonnenschutzcreme für eine bestimmte Patientengruppe als „Medikament“ ausweisen zu lassen. Darüber kann man leider nur schmunzeln. Aus mehreren Gründen: Für die Hersteller wird es sich kaum lohnen, einen solch teuren Antrag zu stellen. Und wenn es wider Erwarten dazu kommen sollte, werden sie wohl nur eine geringe Anzahl von Abnehmern bekommen. Also wäre der Umsatz gering, der Einsatz dafür aber hoch. Aber mehr noch: Selbst die Hersteller haben erkannt, dass diese Patientengruppe doch sehr speziell ist und dass der benötigte Zellschutz als Inhaltsstoff für diese Creme ja doch dann mehr in den medizinischen Bereich gehört. Zu guter Letzt liegt dann doch die Verantwortung mehr bei unserem Gesundheitssystem. Anstatt die Verantwortung auf die Hersteller abzuschieben, die keinen besonderen Anlass zu diesem Antrag sehen, müsste das Gesundheitssystem dafür sorgen, Sonnenschutzcreme für diese besonders schwere chronische Erkrankung so zu formulieren, dass sie als „Hilfsmittel“ eingestuft wird. Menschen, die wie die Mondscheinkinder an einer so einschränkenden Krankheit leiden, müssen in die Mitte genommen werden. Sie dürfen nicht „alleingelassen“ werden, weil sie vermeintlich nicht in die Vorstellung unseres „Krankheitsbildes“ passen.

Heike Harrison