



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

### Suche des Quartals (August 2016)

Erythromelalgie

---

### Erythromelalgie

Fehlendes Verständnis führt auch zu seelischen Schmerzen

Sie haben besonders bei sommerlichen Temperaturen angeschwollene oder extrem heiße, glühende Füße, Hände oder andere Stellen? Es kommt Ihnen vor, als ob die betroffenen Stellen in Flammen stehen und nur Kühlen – egal in welcher Form – schafft etwas Linderung?

Sie fühlen sich wie ein Versuchskaninchen, weil es kein Medikament gibt, das Ihnen gezielt gegen die Schmerzen hilft? Sie sind verzweifelt, weil Sie von einem Arzt zum nächsten rennen, greifen nach jedem Strohalm, werden mit Ihren Empfindungen nicht ernst genommen, können an vielen Tagen nicht mehr am Leben teilnehmen und haben Ärzte satt, die nicht zugeben können, dass sie nicht weiter wissen?

Vielleicht haben Sie ja Erythromelalgie!

Erythromelalgie ist so selten und auch so seltsam, dass sie sich gegenüber anderen schwer erklären lässt. Das wohl "Seltsamste" ist, dass die Schmerzen durch Wärmequellen, egal welcher Art ausgelöst werden: "schönes warmes Wetter", Föhnen der Haare, Kochen oder Staubsaugen, Essen heißer Speisen oder zu warme Kleidung. Manchmal sind es aber auch "Kleinigkeiten" wie die Berührungen eines anderen Menschen, das Reiben der Füße über einen Teppichboden, das Aufdrehen von Verschlüssen oder einfach nur das Halten eines Gegenstandes.

Definiert wird Erythromelalgie (EM) als eine anfallsweise auftretende Hautkrankheit, bei der Wärme zu schmerzhafter Rötung (Erythem) und Überwärmung der Extremitäten führt. Betroffene reagieren auf Wärme mit zuviel an Durchblutung, meistens an den Füßen und Händen. Es gibt auch einige wenige EMler, die die Symptome auch im Gesicht oder sogar am ganzen Körper vorweisen.

Ich habe Erythromelalgie vor mehr als zwanzig Jahren bekommen. Damals war ich 16 Jahre alt. Bis zur ersten Diagnose durch einen Dermatologen vergingen drei Jahre, in denen ich kaum bis gar nicht mehr laufen konnte. Das hat meinen Lebensweg ziemlich erschwert. Durch einen englischen Artikel erfuhr ich dann von einem Magen-Darm-Spezialisten in den Niederlanden. Dieser hatte sich auf Erythromelalgie spezialisiert und bestätigte den Verdacht des Dermatologen.

Wie ich haben die meisten Betroffenen im Sommer Dauerschmerzen; an die sie sich bis zu einem gewissen Maße "gewöhnen". Im Winter kommt

### Kontakt:

---

c/o NAKOS  
Otto-Suhr-Allee 115  
D-10585 Berlin  
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60  
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70  
selbsthilfe@nakos.de  
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:  
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr  
Do 14-17 Uhr

Sie möchten sich über eine besondere Erkrankung oder ein Problem mit Gleichbetroffenen austauschen und haben keine Hinweise auf bestehende Selbsthilfegruppen und -vereinigungen gefunden. Dann schauen Sie in der Datenbank BLAUE ADRESSEN der NAKOS nach. Dort lassen sich Personen eintragen, die bei seltenen Erkrankungen und Problemen bundesweit Gleichbetroffene suchen und Kontakte herstellen möchten.

Hier geht es zur Datenbank  
<http://www.nakos.de/adressen/blau>

Mit Förderung durch pauschale Mittel der GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.



## Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Erythromelalgie

---

2 / 2

es meist "nur" zu kurzen Schmerzschüben. Viele laufen im Sommer immerwährend barfuß und legen auch in Restaurants die Füße dezent hoch. Im Winter sieht man uns meistens Sandalen tragen; meistens ohne Socken und mit einem Strahlen im Gesicht.

Ich leide unter Hitzeschüben, die mich dazu bringen, Sommerkleidung im tiefsten Winter zu tragen und den Sommer über nur morgens oder spät abends raus zu gehen. Tagsüber kann ich bedingt durch die Wärme kaum bis gar nicht laufen. Seit einem halben Jahr habe ich einen Rollstuhl, um vielleicht doch manchmal im Sommer an Ausflügen mit Freunden teilnehmen zu können.

Da vergleichsweise wenige Menschen in Deutschland EM haben, interessiert sich die Pharmaindustrie nicht für uns, das heißt: es gibt keine Medikamente, die gezielt dagegen wirken. Was aber wirkt, ist das Kühlen und Hochlegen der betroffenen Partien. Dazu hat sich ein Ventilator oder Kühlturm bewährt. In Härtefällen ist auch eine Klimaanlage für die ganze Wohnung unumgänglich.

Unverzichtbar ist für EMLer die Familie, Freunde oder Partner, die für einen das Einkaufen und andere körperliche Tätigkeiten übernehmen. Bei fehlender Familie oder wenn es Freundschaften zu sehr belastet, sollte man sich nicht scheuen, bei der Pflegekasse oder Vereinen für Behinderte nach Hilfe anzufragen. Auch hilft vielen ein Rollstuhl, ein Behindertenausweis und die Einleitung der Rente.

Das fehlende Verständnis anderer Menschen führt oftmals auch zu seelischen Schmerzen. Oft wünsche ich mir, ich hätte eine Erkrankung, deren schlimme Ausmaße fast jeder kennt, so dass ich einfach sagen könnte "Ich habe XY!" und andere entgegen: "Ach so, na dann verstehe ich dich / die Dinge die du fühlst / siehst / nicht tun kannst / tust / ..."

Um diesen Zustand endlich abzuschaffen, habe ich eine Internetseite erstellt und eine Selbsthilfegruppe gegründet. Zurzeit sind wir dabei, möglichst viele EM-Daten zu sammeln, um uns damit an Ärzte wenden zu können und das Wissen um (Alternativ)-Behandlungen voran zu treiben.

Es kann sein, dass Ärzte Sie aufgeben oder schrecklich unmenschlich zu Ihnen sind, weil sie selbst nicht weiter wissen. Wir haben das alle erlebt und es ist wichtig, dass Sie wissen: Sie sind nicht alleine mit Ihren EM-Schmerzen! Über 50 andere EMLer warten auf Sie und Ihre Erfahrungen. Melden Sie sich bei der NAKOS, wenn Sie uns kontaktieren möchten.

*Die Autorin / Der Autor ist der NAKOS bekannt*

Internet: [www.erythromelalgie.net](http://www.erythromelalgie.net)