

SANDRA MEIER / WWW.KMSK.CH



Şevin ist eine Kämpferin. Ihrer Krankheit bietet sie die Stirn, indem sie darüber spricht. (28. August 2022)

## Verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings

Die 16-jährige Şevin leidet an einer seltenen und unheilbaren Hauterkrankung. Vier Stunden täglich dauert allein die Versorgung ihrer Wunden. Und doch sprüht sie vor Freude am Leben. **Von Seraina Schöpfer**

Şevin filmt sich mit ihrem Handy und erzählt ihren 3500 Instagram-Followern aus ihrem Alltag. Wie sie sich über den langersehnten Besuch ihrer besten Freundin gefreut habe und wie sehr sie sie möge. So wie es viele andere 16-Jährige auch tun. So normal ist nichts normal. Sie leidet an der Schmetterlingskrankheit.

Die Schmetterlingskrankheit, im Fachjargon «Schwere *Epidermolysis bullosa dystrophica*», ist eine genetisch bedingte, derzeit unheilbare Hauterkrankung. Dabei wird ein bestimmtes Kollagen – ein Protein des Bindegewebes – vom Körper nicht oder nur mangelhaft gebildet, was dazu führt, dass die einzelnen Hautschichten nicht richtig zusammenhalten. Die Haut ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Rund 30 Personen leiden in der Schweiz an der schwersten Form dieser seltenen Krankheit.

Bei Şevin erkannte man die *Epidermolysis bullosa* schon direkt nach der Geburt: An einer Hand und den Füßen fehlte die Haut. «Man sagte uns, dass unsere Tochter zwar weder schwimmen noch turnen werde können, sich sonst aber normal entwickeln werde», erzählt Vater Yasar Ocal. Bis zu ihrem zehnten Lebensjahr sah es auch ganz danach aus, die Krankheit machte sich bis dahin vor allem an Händen und Füßen bemerkbar. Doch dann breitete sie sich aus.

Mittlerweile sind etwa 80 Prozent von Şevins Körper betroffen – Stellen, die permanent offen sind. Dort bilden sich immer wieder Blasen und Wunden, teilweise auch ohne vorherige Berührung. Die Verletzungen sind zu vergleichen mit Brandwunden zweiten und dritten Grades. Durch die ständige Narbenbildung zieht sich zudem die Haut zusammen, was zu einer Deformierung von Händen und Füßen führt. Şevin kann ihre Hände deswegen nur noch eingeschränkt benutzen. Vier Stunden ihres Tages dauert allein die Versorgung der Wunden.

«Das tut weh», sagt Şevin im Gespräch, das direkt nach einem dieser Prozedere stattfindet. «Jetzt bin ich sehr müde davon.» Sie macht kein Hehl daraus, wie mühselig die Wundversorgung ist. Schnell erzählt sie aber von den schönen Dingen in ihrem Leben, ihren grössten Leidenschaften. Besonders beim Thema Tiere und Natur kommt sie ins Schwärmen, strahlt, sucht nach den richtigen Worten. Am liebsten würde sie auch beruflich etwas mit Tieren machen. Aber sie weiss, dass das unrealistisch ist. Deshalb arbeitet sie auf eine Ausbildung im Büro hin. Zweimal in der Woche nimmt sie an der Berufsvorbereitung teil. Meist online – etwa wenn sie im Sommer wegen der Hitze, die ihr besonders grosse Schmerzen bereitet, die Wohnung nicht verlassen kann.

### Schmerzmittel selbst in der Nacht

Zwar spielt sich ihr Leben vor allem in der Familienwohnung ab. Dank einem Elektrorollstuhl kann sie diese aber ab und zu verlassen – wenn es ihre Kräfte erlauben. Dabei muss immer jemand an ihrer Seite sein, meistens eine Pflegerin. Regelmässig kommt ausserdem eine Ergo- oder eine Physiotherapeutin vorbei, um Şevin möglichst mobil zu halten. Bereits kurz nach ihrer Geburt wurde ein Team zusammengestellt, das Şevin und ihre Eltern bei der Bewältigung ihres Alltags unterstützt. Ihre Wunden lässt sich Şevin aber nur von einer einzigen Pflegefachfrau der Kinderspitex versorgen, die dies bereits tut, seit Şevin zwei Wochen alt war. Und von ihrer Mutter Mukkader Ocal. Diese weicht auch sonst nicht von ihrer Seite: «Ich bin 24 Stunden, sieben Tage die Woche für meine Tochter da. Auch nachts stehe ich alle drei Stunden auf und gebe Şevin ihre Schmerzmittel», erzählt sie.

Wichtig ist Şevin auch ihre kleine Schwester Avsin, die 2018 geboren wurde. Bei ihr bestand ebenfalls das Risiko, dass sie mit der Krankheit zur Welt kommen könnte. Denn bei der schweren Form, an der Şevin leidet, ist klar, dass beide Elternteile vererbt

Träger dieses Gendefekts sind. Aber Avsin ist zum Glück komplett gesund.

In der Schweiz sind etwa sieben Prozent der Bevölkerung von einem seltenen Leiden wie der Schmetterlingskrankheit betroffen, fünfzig Prozent davon sind Kinder und Jugendliche. Oft sind diese Krankheiten wenig erforscht. Deshalb gibt es keine oder nur sehr teure Medikamente und Therapien dagegen. Das macht nicht nur den Alltag der Betroffenen schwerer, sondern auch jenen der Angehörigen.

Finanziell ist die Familie auf die Invalidenversicherung sowie die Spenden einiger Stiftungen angewiesen. Darunter befindet sich etwa der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten. Dieser veröffentlicht jährlich die «KMSK Wissensbücher» über seltene Krankheiten, und im August erstmals auch die Biografie einer Betroffenen – es ist jene von Şevin. Das Projekt ist auf Wunsch von Şevin entstanden und durch ein Crowdfunding finanziert worden. «Als ich Şevin einmal fragte, was sie sich wünsche, war ihr Antwort: «Eine Biografie über mich und mein Leben – damit meine Geschichte weiterlebt, auch wenn ich nicht mehr auf dieser Welt bin», sagt Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins.

«Wenn ich nicht mehr auf dieser Welt bin»: Wann das sein wird, ist völlig unberechenbar. Die Krankheit an sich ist nicht tödlich. Allerdings greift sie bei einem Schweregrad wie jenem von Şevin nicht nur die äusseren Hautschichten, sondern auch die Schleimhäute an Organen wie der Speiseröhre oder den Lungen an. Ausserdem sind ihre Entzündungswerte im Blut permanent erhöht.

Im April 2020 waren etwa Şevins Nierenwerte dermassen schlecht, dass sie in komaähnlichem Zustand ins Krankenhaus eingeliefert wurde und die Ärzte eine Dialyse empfahlen. Die Eltern lehnten ab – das Risiko wäre mit ihrer Krankheit zu gross gewesen. Der Mut wurde belohnt, Şevins Nieren erholten sich von allein wieder. Und das, obwohl die Ärzte die Familie bereits darauf vorbereitet hatten,

66

**Oft sind diese seltenen Krankheiten wenig erforscht. Deshalb gibt es keine oder nur sehr teure Medikamente und Therapien dagegen.**

dass ihre Tochter wahrscheinlich sterben werde. Şevin ist eine Kämpferin. Ihrer Krankheit bietet sie die Stirn, indem sie darüber spricht, dabei aber stets positiv bleibt. «Ich gebe mega gerne Interviews», sagt sie. Nach dem Gespräch via Videotelefonat schickt sie per Whatsapp Emojis mit Herzen.

Kämpfen musste Şevin besonders in ihrer frühen Schulzeit. Aus «personellen und organisatorischen Gründen» wurde sie zuerst gegen den Willen der Eltern in eine Sonderschule eingeteilt, obwohl sie sich geistig und kognitiv völlig normal entwickelte. Erst als die Organisation Inclusion Handicap den Fall vor das Verwaltungsgericht zog, durfte Şevin ab der zweiten Klasse die normale Schule in Muttenz (BL) besuchen. Den Schulstoff der ersten Klasse holte sie problemlos nach, aber mit den anderen Kindern war es schwierig: «Sie haben mich ausgeschlossen», erzählt sie. «Sie haben mich immer angeglotzt und mir gesagt, ich sei komisch. Das war sehr traurig.»

### «Ich liebe shoppen»

Mit dem Fortschreiten der Krankheit veränderte sich auch Şevins Schulzeit. Weil die Wundpflege immer mehr Zeit in Anspruch nahm, besuchte sie die Sekundarschule mit lediglich zwei Lektionen pro Tag – dafür konnten die Mitschülerinnen und Mitschüler ihre Krankheit nun langsam verstehen und Şevin besser annehmen und integrieren. Dabei steht für sie nicht der Schulstoff, sondern der Austausch mit Gleichaltrigen im Vordergrund. Deshalb sind ihr Smartphone und Social Media auch so wichtig: «Das ist meine Verbindung zur Aussenwelt», sagt sie. Jetzt, wo das Wetter endlich abkühlt, kann sie diese Aussenwelt wieder etwas mehr geniessen. «Ich liebe es, mit meiner kleinen Schwester rauszugehen. Die Natur ist so schön! Und shoppen. Ich liebe shoppen.» Es sind die kleinen Dinge, die Şevin glücklich machen und die sie mit der Welt und ihrer Social-Media-Community teilen will. Sie ist eben doch ein ganz normaler Teenager.