

Die «Bock»-Weihnachtsaktion unterstützt ein Projekt zur Erforschung der Krankheit Epidermolysis bullosa

Hoffnung ersetzt Traurigkeit

WEIHNACHTEN – Laufen schmerzt sie, ein Bad ist unangenehm und viele Narben bedecken ihren jungen Körper: Sevin Öcal aus Muttenz ist ein Schmetterlingskind, sie leidet an der seltenen Hautkrankheit Epidermolysis bullosa. Doch bei einem Treffen lässt sie sich nichts anmerken, im Gegenteil: Sie lacht und strahlt wie ein gesundes Kind.

Ramona Pfund

Beringen. «Gut!», antwortet Sevin Öcal aus Muttenz ohne eine Sekunde zu zögern auf die Frage, wie es ihr denn heute gehe. Sie lächelt ihren Besuch an, beobachtet die Erwachsenen aufmerksam und hört den Gesprächen zu – wie eine normale, freundliche Elfjährige eben. Doch Sevins Alltag ist nicht wie jener anderer Kinder. Ihre Hände und ihr Gesicht verraten, dass sie kein normales Leben führt: Viele vernarbte Stellen und abklingende Verletzungen prägen ihre Haut. Sevin ist ein Schmetterlingskind, sie leidet an der Krankheit Epidermolysis bullosa. Da ihr aufgrund der Erbkrankheit ein wichtiges Eiweiss fehlt, sind ihre Hautschichten nicht richtig miteinander verbunden. Ihre Haut ist zerbrechlich wie die Flügel eines Schmetterlings: Bei kleinster Belastung bilden sich schmerzhaft Blasen. Von allen Typen der Krankheit gehört Sevins Variante zur schlimmsten: Auch ihre Schleimhäute sind von den Symptomen betroffen – nur etwa zehn Personen in der Schweiz leiden daran.

Kämpfen liegt in der Familie

Sie kam im November 2005 ohne Komplikationen im Spital zur Welt. Erst einige Stunden nach der Geburt merkten die Eltern, dass an ihren kleinen Füsschen die Haut fehlte. Im Laufe der Zeit wuchs diese nach, doch Narben und eine hohe Überempfindlichkeit blieben zurück. Laufen fällt Sevin auch heute noch schwer, nach wenigen Minuten hat sie grosse Schmerzen. «Meine Mutter bringt mich in einem grossen Kinderwagen zur Schule. Im Sommer fahre ich aber manchmal mit dem Dreirad dorthin», erzählt sie mit einem feinen Strahlen in den Augen.

Inzwischen besucht sie die vierte Klasse der Regelschule. Dafür musste die Familie allerdings lange kämpfen. Bei der Einschulung wurde sie einer Schule für

körperlich und mehrfach behinderte Kinder zugewiesen. Die Eltern konnten diese Entscheidung nicht verstehen und zogen in den Kampf. «Obwohl uns alle sagten, es sei unmöglich, wollten wir es probieren», erzählt Vater Yasar Öcal, der zwar seit 30 Jahren in der Schweiz lebt, aber die Gesetze diesbezüglich nicht kannte. Erst nach langer Zeit fand sich ein Anwalt, der bereit war, die Entscheidung der Behörden anzufechten. «Wir waren lange Zeit alleine mit unseren Schwierigkeiten und es war sehr kompliziert, aber am Ende haben wir gewonnen», sagt der Vater, der des Kämpfens nicht müde wurde, bis ein Gericht Sevins Anrecht auf einen Platz in der Regelschule bestätigte.

Tägliche Herausforderungen

Nun muss sich Sevin nicht mehr langweilen und fühlt sich auch nicht mehr unterfordert. Am Anfang war es allerdings streng, all die Inhalte aufzuholen, die ihr in den ersten beiden Schuljahren entgangen waren. Inzwischen ist sie aber so gut wie ihre Schulkameraden – ihre Lieblingsfächer: Deutsch und Zeichnen. «Sie schreibt eine sehr schöne Schnürlischrift», sagt Mutter Mukadder Öcal und zaubert ihrer Tochter damit ein verlegenes Lächeln ins Gesicht. «Ich schreibe sehr gerne Geschichten und Aufsätze», ergänzt Sevin.

Obwohl das Mädchen mit kurdischen Wurzeln körperlich behindert ist, gibt es eigentlich nur wenige Fächer, die sie in der Schule nicht meistern kann. «Wenn es im Turnen zu gefährlich ist, bleibe ich mit einer Lehrerin im Schulzimmer und arbeite verpasste Sachen nach», erzählt Sevin. Problematischer sind die Rahmenbedingungen: Treppensteigen oder die grosse Pause auf dem Schulhofplatz sind Situationen, die dem Schmetterlingskind Angst machen. Daher wird sie immer von einer heilpädagogischen Assistentin begleitet,



Der Wagenhausener Künstler Rainer Schoch und Schmetterlingskind Sevin Öcal liessen letzte Woche gemeinsam eine Libelle und einen Schmetterling schweben. Bilder: Ramona Pfund

die ihr auch beim Tragen der Schultasche und während des Unterrichts hilft.

Besser mit der Krankheit umgehen

Früher kam die Kinderspitex Nordwestschweiz alle zwei Tage vorbei, um die Eltern zu unterstützen. Inzwischen pflegt und verbindet Mukadder Öcal ihre Tochter allerdings weitgehend selbst. Zweimal pro Woche besucht eine Pflegefachfrau Sevin, um sie zu baden und ihren Zustand zu überprüfen. Sevin macht Fortschritte und lernt immer besser, mit der Krankheit umzugehen: «Beim Baden habe ich manchmal Schmerzen, aber sonst nur im Mund.» Sie esse wie ein Vögelchen, erzählt ihr Vater: «Als sie kleiner war, wussten wir nicht, warum sie so wenig isst. Im Spital haben wir erfahren, dass sie eine sehr enge Speiseröhre hat.» Deshalb ist die Elfjährige auch sehr dünn, denn feste Nahrung wie Fleisch oder Brot steht nicht auf ihrem Speiseplan – die meisten Sachen sind püriert. Daher ist auch ein grosser Wunsch der Eltern, dass ihre Tochter irgendwann alles essen kann und sie gemeinsam etwas Schönes essen können.

Sevin ist ein tapferes junges Mädchen: Sie kommt fast ohne Medikamente aus. Lediglich ein leichtes Schmerzmittel bekommt sie manchmal gegen die offenen Stellen im Mund. Gegen Epidermolysis bullosa gibt es keine Medizin, kein Heilmittel. Sie muss mit einer Krankheit leben, die sie stark einschränkt, teilweise verstümmelt und im schlimmsten Fall zu gefährlich aggressivem Hautkrebs führen könnte.

Sie und ihre Eltern wissen aber, dass die Fondation Enfants Papillons intensiv an Therapien zur Behandlung forscht. Daher besuchte sie letzte Woche der Wagenhausener Künstler Rainer Schoch, der mit dem Verkauf seiner Schmetterlinge die Stiftung unterstützt (siehe Kasten). Sevin hatte grosse Freude am golden glänzenden Schmetterling, den der Künstler ihr schenkte und balancierte ihn schnell gekonnt auf dem Finger. Bald wird sie mit einigen unbehandelten Libellen von Rainer Schoch in die Schule gehen und diese gemeinsam mit den anderen Kindern bemalen. «Dann fällt es dir nachher sicher leichter, neue Freunde zu finden», sagte der Wagenhausener, der zuvor erfahren hatte, dass gerade Sevins einzige Freundin die Schule wechseln musste.

Mit Tapferkeit Ziele erreichen

Viele Informationen über Schmetterlingskinder, einige traurige, aber auch umso mehr ermutigende Geschichten kommen an einem Nachmittag bei Sevin und ihren Eltern zusammen. Mit all diesem Wissen bekommt die Antwort «Gut» auf die Frage nach dem Wohlergehen eine ganz neue Bedeutung. Und doch schwingt auf der Heimfahrt beim Gedanken an die tapfere Sevin und ihre Familie mit dem grossen Durchhaltewillen nicht Schwermut mit, sondern Hoffnung: Möge sie ihren Traum, Künstlerin zu werden, eines Tages verwirklichen können – und möge auch der grosse Traum der Eltern in Erfüllung gehen: «Wir wünschen uns, dass Sevin später selbständig leben kann.»

Bunte Flügel für wissenschaftliche Forschung

Seit vier Wochen begleitet der «Schaffhauser Bock» das Projekt Balance des Wagenhausener Künstlers Rainer Schoch. Mit seinen Bambusschmetterlingen unterstützt er die Forschung an der Krankheit Epidermolysis bullosa. Die sogenannten Schmetterlingskinder haben eine seltene Hautkrankheit (siehe «Schaffhauser Bock» vom 29. November und vom 6. Dezember). 50 Prozent des Verkaufserlöses von Rainer Schochs bunten Unikaten gehen an die Fondation Enfants Papillons in Sion, unter deren Leitung Ärzte nach Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten suchen.

Die Schmetterlinge sind bis am 9. Januar im EKS Lichtformat in Schaffhausen sowie auf www.art-schoch.ch erhältlich (30 bis 60 Franken). Auch die dort ausgestellten Bilder hat Rainer Schoch gemalt, sie sind ebenfalls käuf-

lich: 20 Prozent des Erlöses fliessen an die Stiftung. Am Samstag, 17. Dezember, ist Rainer Schoch zudem von 13 bis 18 Uhr in Stein am Rhein im Märlihuus und informiert über seine Schmetterlinge und die Krankheit.

Wer einen Geldbetrag spenden möchte, kann dies auf das Konto der Fondation Enfants Papillons in Sion (www.enfants-papillons.ch) mit dem Vermerk «R. Schoch, Balance» gerne tun: CH4700765001007324400.



In Sevins Zimmer in der Mietwohnung in Muttenz hängen viele Poster von Stars – ein typisches Zimmer einer Elfjährigen. Ihre Pflege übernimmt die Mutter Mukadder Öcal, ihr Vater Yasar Öcal engagiert sich für mehr Aufmerksamkeit für die Krankheit seiner Tochter.