

MANUELA STIER
BARBARA STOTZ WÜRGLER
ŞEVİN ÖCAL



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



ŞEVİN

**SCHÖN, STARK UND VERLETZLICH:
IHR LEBEN MIT DER
SCHMETTERLINGSKRANKHEIT**

Die Geschichte und der Lebensweg von Şevin sind aussergewöhnlich: gezeichnet von zahlreichen Schicksalsschlägen, viel Leid, aber auch von Freude, Mut, Zuversicht und unermüdlichen Kampfgeist.

INHALT

- 03 VORWORT
- 04 ŞEVINS KRANKHEIT
- 06 HERANTASTEN AN DEN ALLTAG
- 08 SCHMERZEN SIND ALLGEGENWÄRTIG
- 10 SPIELGRUPPE, KINDERGARTEN UND PRIMARSCHULE
- 12 SCHULBESUCH NICHT MEHR MÖGLICH
- 14 KLEINER BEWEGUNGSRADIUS
- 16 ESSEN – FREUD UND LEID
- 18 JUNGE FRAU MIT TRÄUMEN
- 20 ENTBEHRUNGSREICHER FAMILIENALLTAG
- 22 MENSCHEN, DIE ŞEVIN BEGLEITEN
- 32 PATIENTENORGANISATION DEBRA
- 34 ŞEVIN IN DEN MEDIEN
- 42 ŞEVIN BEWEGT DIE ÖFFENTLICHKEIT
- 46 EIN GANZ NORMALER TAG IM LEBEN VON ŞEVIN
- 48 FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN
- 50 AUTORIN BARBARA STOTZ WÜRGLER

IMPRESSUM

Herausgeberin

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten
Ackerstrasse 43, 8610 Uster
T+41 44 752 52 52
info@kmsk.ch
www.kmsk.ch
www.facebook.com/
kindermitseltenenkrankheiten

Projektleiterin

Manuela Stier, Gründerin und
Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten
manuela.stier@kmsk.ch

Autorin/Co-Autorin

Barbara Stotz Würgler
und Şevin Öcal

Fotos

Sandra Meier,
Stiftung Denk an mich
und Familie Öcal

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG,
Thalwil

Druck

Engelberger Druck AG, Stans
Auflage 3000 Expl.

Titelbild

Sandra Meier

Erscheinungsdatum

Juli 2022

Buchbestellung





ŞEVİN WÜNSCHTE SICH EINE BIOGRAFIE ÜBER IHR LEBEN, UM IHREN ELTERN UND DER KLEINEN SCHWESTER ETWAS ZURÜCKZULASSEN.

Liebe Leserinnen und Leser

Vor fünf Jahren durfte ich Şevin kennenlernen und war berührt von diesem besonderen Mädchen, das so viel Kraft, Schönheit und Lebensfreude ausstrahlt, von ihren leuchtenden Augen und ihrem unbändigen Willen. Von diesem Teenager, der so viel Weisheit in sich trägt und sein Leid, die höllischen Schmerzen und die Hoffnungslosigkeit der Medizin mit so viel Würde erträgt. Die Geschichte von Şevin lässt die eigenen, oft banalen Probleme des Alltags in einem ganz anderen Licht erscheinen. Şevin öffnet den Leserinnen und Lesern die Augen für das Wesentliche, dafür, wie wertvoll die kleinen Dinge des Lebens sind. Ich erinnere mich an einen Besuch bei Şevin, bei dem ich ihr ein Paket von meiner besten Freundin mit verschiedenen Stoffen für ihr Hobby, das Nähen, übergeben durfte. Das Funkeln in ihren Augen zu sehen, ihre riesige Freude und Dankbarkeit zu erleben, haben mich zutiefst berührt. So wie mir geht es inzwischen unzähligen Menschen weltweit; allein auf Instagram hat Şevin über 3500 Follower.

Als ich Şevin einmal fragte, was sie sich wünscht, war ihre Antwort: «Eine Biografie über mich und mein Leben – damit meine Geschichte weiterlebt, auch wenn ich nicht mehr auf dieser Welt bin.» Für mich war sofort klar, dass ich Şevin und ihrer Familie diesen Wunsch erfüllen möchte. So startete ich mit dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten ein Crowdfunding und innert kürzester Zeit nahm das Projekt seine eigene Dynamik an. Medienvertreter berichteten in TV, Radio- und Zeitungsbeiträgen über Şevin und riefen zum Spenden auf. Innerhalb weniger Wochen war das Projekt finanziert und Şevin überglücklich.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Spenderinnen und Spendern bedanken. Ein ganz besonderer Dank geht an die Journalistin und Mutter eines Kindes mit einer geistigen Beeinträchtigung, Barbara Stotz Würzler. Sie hat sich viel Zeit genommen, um die zahlreichen Interviews mit Şevin und ihrer Familie durchzuführen. Dabei gelang es ihr, das Vertrauen von Şevin zu gewinnen und was daraus entstanden ist, lesen Sie in diesem Buch.

A handwritten signature in black ink, reading 'Manuela Stier'.

MANUELA STIER

Gründerin und Geschäftsführerin
Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten

Gewinnerin des Viktor Awards 2021 als «Herausragendste Persönlichkeit
des Schweizer Gesundheitswesens»



ŞEVİN KRAKHEIT

Schwere Epidermolysis bullosa dystrophica (RDEB generalized severe). Eine genetisch bedingte, derzeit unheilbare Hauterkrankung. Die Haut von Menschen mit Epidermolysis bullosa – auch Schmetterlingskrankheit genannt – ist sehr verletzlich (wie die Flügel eines Schmetterlings), was zu schwersten Körperlichen Beeinträchtigungen und Schmerzen führt. Weil Epidermolysis bullosa angeboren ist, äussert sich die Krankheit schon bei der Geburt oder in den ersten Tagen danach. Aufgrund eines Gendefekts wird ein bestimmtes Kollagen vom Körper gar nicht oder nur mangelhaft gebildet. Dies führt dazu, dass die einzelnen Hautschichten nicht richtig zusammenhalten, bei geringster Belastung bilden sich Blasen oder Risse. In der Schweiz leiden rund 30 Personen wie Şevin an der schwersten Form der Schmetterlingskrankheit.

Şevin zusammen mit ihrer Mutter Mukkader und Vater Yasar vor vier Jahren.

Şevin hält sich gerne in der Natur auf.



SCHÖN, STARK UND VERWUNDBAR – IN ŞEVINS LEBEN DREHT SICH ALLES UM IHRE HAUT.

In Şevins Leben dreht sich alles um ihre Haut: Die 16-Jährige leidet an der unheilbaren seltenen Krankheit Epidermolysis bullosa, kurz EB. Ihre Haut ist permanent von tiefen Wunden übersät. Auch die Organe und Schleimhäute sind betroffen. Şevin weiss, dass ihre Lebenszeit begrenzt ist. Deshalb wünscht sie sich nichts mehr, als dass ihre besondere Geschichte festgehalten wird.

Als die Mutter von Şevin, Mukkader Öcal, Anfang 2005 feststellte, dass sie schwanger ist, war das Glück von ihr und ihrem Ehemann Yasar perfekt. Das Paar hatte sich in der Türkei kennengelernt. Yasar übersiedelte 1987 in die Schweiz, 2001 folgte ihm Mukkader. Das Ehepaar liess sich in Muttenz nieder, wo die mittlerweile vierköpfige Familie in einer einfachen Wohnung in einem Mehrfamilienhaus lebt. Die Schwangerschaft verlief die erste Zeit problemlos. Die letzten drei Monate bis zur Geburt musste Mukkader Öcal jedoch im Spital verbringen: Sie litt unter Bluthochdruck. Am 17. November 2005 kam Şevin gegen 15 Uhr im Spital in Liestal zur Welt. Die Geburt verlief ohne Komplikationen. Als die stolzen Eltern ihr Neugeborenes genauer betrachteten, erschrakten sie jedoch: Das Baby hatte an einer Hand und an beiden Füessen keine Haut. Die Ärzte waren im ersten Moment ratlos. So etwas hatten auch sie noch nie gesehen. Sie reagierten angesichts der beunruhigenden Beobachtungen jedoch sofort und liessen Şevin in die Intensivstation des Kantonsospitals Bruderholz verlegen. Drei Wochen lang blieb das Baby dort, wurde gepflegt und beobachtet. Ihre Eltern litten darunter, dass sie ihr Kind lange Zeit nicht mit nach Hause nehmen konnten. Gleichzeitig waren sie dankbar, dass man sich umfassend um Şevin kümmerte.

Relativ schnell fand man den Grund für die fehlende Haut an ihrem Körper: Şevin leidet an der seltenen Krankheit Epidermolysis bullosa – der sogenannten Schmetterlingskrankheit. Epidermolysis bullosa ist ein vererbbarer Gendefekt, der zur Folge hat, dass die drei verschiedenen Hautschichten mangelhaft oder gar nicht miteinander verbunden sind. Die Haut von Betroffenen ist deshalb so zart und verletz-

lich wie ein Schmetterlingsflügel. Auch wenn sich der Name poetisch-verspielt anhört: Er hat überhaupt nichts mit der Realität der Betroffenen zu tun. Die Störung der Hautverankerung und der Hautstabilität ist äusserst folgenschwer. Die Krankheit verunmöglicht Betroffenen ein im landläufigen Sinn normales Leben zu führen. Geringste Berührungen oder Belastungen führen dazu, dass sich die Haut vom Körper ablöst. Selbstverständlichkeiten wie barfuss über eine Wiese zu gehen, einen Flaschenverschluss öffnen oder eine Sportart ausüben: Für Şevin war dies nie möglich. Folgenschwer sind Stürze und Zusammenstösse mit anderen Personen. Für Şevin ist selbst das Tragen eines Schultheks oder eines Turnsacks unmöglich – die Träger und Riemen hinterlassen sofort Spuren an ihrem Körper. Die Folge sind Verletzungen, welche Blasen und grosse, offene Wunden nach sich ziehen. Die verheilten Wunden haben schon Hunderte von Narben an Şevins fragilem Körper hinterlassen. Die Narbenbildung wiederum hat zur Folge, dass sich die Haut zusammenzieht. Dies führt über kurz oder lang zu einer bleibenden Deformierung von Händen und Füessen. Die Finger an ihren beiden Händen sind so stark verwachsen, dass Şevin sie nur sehr eingeschränkt benutzen kann. Häufig bilden sich auch an den Schleimhäuten im Mund Blasen, etwa an der Zunge oder in den Mundwinkeln. Bei einigen Erkrankten führt dies dazu, dass sie den Mund nicht mehr ganz öffnen können – was beispielsweise die Mundhygiene und die Nahrungsaufnahme stark erschwert.



Als gemeinsame Ausflüge noch möglich waren:
Şevin mit ihren Eltern im Disneyland in Paris.

Als Baby war Şevins Haut noch wenig betroffen
von Epidermolysis bullosa. Vor allem an
den Händen und Füßen fehlte ihr die Haut.



«Wir konnten uns keine Vorstellung davon machen, wie stark sich diese heimtückische Krankheit auf das Leben unserer Tochter auswirkt. Es galt, von Tag zu Tag, abzuwarten wie sich die Dinge entwickeln.»

YASAR ÖCAL, VATER VON ŞEVİN

Dass ihre Tochter unheilbar krank ist, war für die jungen Eltern ein grosser Schock. Auch, weil Şevin an der gravierendsten Form der Schmetterlingskrankheit leidet: Der Dystrophen Epidermolysis bullosa. Das bedeutet, dass sich die Blasen und Wunden in der tiefsten Hautschicht bilden, in der sogenannten Lederhaut. Betroffen ist nicht nur die gesamte äussere Haut am Körper, sondern auch die Schleimhäute, etwa in der Speiseröhre und in den Augen und Lungen und den übrigen Organen. Nach drei Wochen in der Intensivstation durfte Şevin erstmals zu Hause schlafen. In ihrem Zimmer, welches ihr Vater und ihre Mutter mit viel Liebe und in grosser Vorfreude für sie hergerichtet hatten. Sehr bald verwandelte sich ihr Kinderzimmer aber in eine Art Behandlungsraum: Salben, Crèmes, Verbandsmaterialien und Medikamente machten Plüschtieren und Spielsachen den Platz streitig.

Anstatt eine unbeschwerte Zeit mit ihrem ersten Kind zu verbringen, beschäftigten sich ihre Eltern mit Dutzenden von Fragen. Was bedeutet die Diagnose für ihr Leben als Familie? Warum ist ausgerechnet ihr Kind betroffen? «Man sagte uns, dass unsere Tochter zwar weder Schwimmen oder Turnen werde können, sich aber ansonsten normal entwickeln würde», erinnert sich Şevins Vater Yasar Öcal. Dennoch: zu diesem Zeitpunkt konnten sich er und seine Frau noch keine Vorstellung davon machen, wie stark sich diese heimtückische Krankheit auf das Leben ihrer Tochter auswirken würde. Es galt, von Tag zu Tag abzuwarten, wie sich die Dinge entwickeln. Trotz ihrer Krankheit, mit der auch ein erhöhtes Infektionsrisiko einhergeht, wurde Şevin in den ersten Lebensjahren glücklicherweise wenig krank.

Als Şevin noch ein Kleinkind war, waren vor allem Hände und Füsse von der Krankheit betroffen. Ab ihrem 10. Lebensjahr hat sich die Situation jedoch drastisch verschlimmert. Was unter anderem auf die hormonelle Umstellung zurückzuführen ist. Täglich bilden sich auf Şevins Haut und an den Schleimhäuten neue Blasen. Und nicht immer braucht es dazu Berührungen oder Belastungen – die Blasen bilden sich auch schubweise, spontan, von alleine, aus dem

Nichts heraus. Die Verletzungen sind zu vergleichen mit Brandwunden 2. und 3. Grades. Die Folgen sind – nebst starker Schmerzen, Vernarbungen und Deformierungen – eine erhöhte Infektionsgefahr. Şevins Entzündungswerte im Blut sind permanent erhöht. Die Haut ist an vielen Stellen so dünn wie Pergament. Dort, wo sich eine Wunde gebildet hat, ist sie blutig oder verschorft. Ein grosses Thema ist auch der Juckreiz. Dem Kratzen zu widerstehen, erfordert einen starken Willen. Laut Rosaria De Lorenzo, auf Epidermolysis bullosa spezialisierte Pflegefachfrau am Inselspital Bern, sind rund 80 Prozent von Şevins Haut permanent offen. Rosaria De Lorenzo hat schon zahlreiche Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epidermolysis bullosa begleitet, führt Hautassessments und Hausbesuche bei Patientinnen und Patienten durch. Ihr ist absolut bewusst, dass jede Bewegung für die Betroffenen schmerzhaft ist. Durch ihre langjährige Erfahrung weiss sie auch, was an Epidermolysis bullosa erkrankte Menschen benötigen, und was die Krankheit für ihr ganzes Leben bedeutet. «Was für gesunde Menschen normaler Alltag ist, ist für Şevin wie ein Leistungssport», erklärt sie. Die Pflegefachfrau aus Basel begleitet Şevin seit vielen Jahren. Auch in Notfällen versucht sie, schnellstmöglich vor Ort zu sein. Steht eine Untersuchung am Spital oder eine Operation an, ist sie stets mit dabei – selbst im Operationssaal betreut sie Şevin. Wegen der engen Bindung zu ihr bezeichnet Şevin Rosaria De Lorenzo als «Mama 2». Sie darf als einzige Person anstelle ihrer Mutter die Wundpflege vornehmen. Die Wunden verursachen nicht nur Schmerzen und hinterlassen Spuren am ganzen Körper. Sie haben auch zur Folge, dass der Körper permanent Enzyme verliert.



Şevin ist dankbar für jeden guten Tag, den sie erleben darf.

«Trotz der permanenten Einnahme starker Schmerz- und Beruhigungsmittel ist Şevin nie ganz ohne Schmerzen. Diese sind mitunter so stark, dass sie während der Wundpflege schreit.»

ROSARIA DE LORENZO, PFLEGEEXPERTIN FÜR EPIDERMOLYSIS BULLOSA

Alle sechs Wochen muss Şevin für die Kontrolle ihrer Blutwerte und Infusionen ins Spital. Bis vor kurzem war sie Patientin am Inselspital Bern. Doch der Weg von Muttenz nach Bern ist weit, und gerade wenn es aufgrund eines verschlechterten Allgemeinzustands sehr eilt, könnte er möglicherweise zu weit sein. Deshalb hat Pflegefachfrau Rosaria De Lorenzo zusammen mit den involvierten Ärzten organisiert, dass Şevin neu am Universitätskinderspital Basel (UKBB) behandelt und betreut werden kann. Der Spitalbesuch muss jedes Mal minutiös vorbereitet werden. Für die Verlegung von Şevin wird ein Transport im Krankenwagen organisiert. Rund eine Woche vor dem Termin beginnt Mukkader Öcal damit, alle benötigten Verbände, Crèmes und Medikamente bereitzustellen. Im Spital selber muss derjenige Spezialist anwesend sein, dem es als einziger gelingt, Şevin via Portkatheter Blut zu entnehmen. Ein Portkatheter ist ein permanenter venöser Zugang zum Blutkreislauf. Einerseits kann über diesen Blut abgenommen, andererseits können Medikamente verabreicht werden. Für den Transport von ihrem Zimmer in den Krankenwagen wird Şevin von ihren Eltern und Pflegefachleuten auf einem Tuch die Treppe ihres Wohnhauses heruntergetragen. An guten Tagen schafft sie die wenigen Meter mit Unterstützung zweier Personen zu Fuss. Für die Behandlungen und Untersuchungen selbst wird Şevin mit Lachgas sediert. Nebst den regulären Terminen kam es in der Vergangenheit immer wieder zu notfallmässigen Spitaleinweisungen.

So rasch wie möglich wurde nach ihrer Geburt und der Diagnose Epidermolysis bullosa ein Team zusammengestellt, das Şevin und ihre Familie dabei unterstützt, die vielfältigen Herausforderungen im Zusammenhang mit der Erbkrankheit zu bewältigen. Dazu gehören Ärzte, Pflegefachleute von der Kinderspitex, Dermatologinnen, Therapeutinnen und Mitarbeiterinnen von Entlastungsdiensten. Weil es sich bei der Epidermolysis bullosa um eine seltene Krankheit handelt, mussten sich auch die Pflegefachfrauen zuerst an die optimale Wundversorgung und -behandlung herantasten und herausfinden, welche Pflegeprodukte, Verbände und Auflagen sich am besten eignen. Rasch nahmen die Eltern auch Kontakt mit der Patientenorganisation Debra auf, welche sich für Menschen mit Epidermolysis bullosa einsetzt. Angehörige von anderen Kindern, welche an derselben

Krankheit leiden, konnten ihnen wertvolle Tipps zur Pflege und Behandlung und für das erste Einleben zu Hause weitergeben. Ausserdem fühlte sich die Familie nicht mehr ganz so alleine, wie sie sich unmittelbar nach der Eröffnung der Diagnose gefühlt hatte. Mukkader Öcal liess sich alles zeigen und erklären und erlernte innert Kürze, wie sie die offenen Stellen an Şevins Körper richtig verarztet und einbinden muss. Noch heute ist sie es, die jeden Tag die mehrere Stunden andauernde, aufwändige und für Şevin unglaublich schmerzhafte Körper- und Wundpflege vornimmt. Unterstützt wird sie dabei jeweils von einer Pflegefachfrau von der Kinderspitex. Einzig als Şevins jüngere Schwester Avsin 2018 zur Welt kam, musste Mukkader Öcal die Pflege ihrer Tochter für ein paar Tage anderen Personen überlassen. Den Vater von Şevin beschäftigt es sehr, dass es nur so wenige Menschen gibt, welche die hochkomplexe Pflege seiner Tochter ausführen können. Auch im Spital gibt es nur ganz wenige Ärzte, welche die Untersuchungen an Şevin vornehmen können. Aber Şevin sperrt sich dagegen, dass sich nebst ihrer Mutter – und Rosaria de Lorenzo – noch weitere Personen an ihr zu schaffen machen – und ihr Wunsch wird respektiert.

Trotz der permanenten Einnahme starker Schmerz- und Beruhigungsmittel ist Şevin nie ganz schmerzfrei. Würde sie so viele Medikamente verabreicht bekommen, dass sie keinen Schmerz mehr spürt, wäre sie derart benommen, dass sie keinen klaren Gedanken mehr fassen könnte. So wie ihre Medikamente eingestellt sind, behält sie nach wie vor die Kontrolle – spürt aber immer noch Schmerzen. Diese sind mitunter so stark, dass sie während der Wundpflege schreit und flucht. Damit ihre jüngere Schwester Avsin möglichst nichts von den Qualen ihrer grossen Schwester mitbekommt, kommt jeden Tag eine freiwillige Betreuerin der Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene, «Pro Pallium», und spielt mit Şevins kleiner Schwester in einem etwas weiter entfernten Zimmer in der Wohnung oder geht mit ihr nach draussen in den Park oder auf den Spielplatz.



Şevin im Alter von elf Jahren. Schon damals liebte sie es, nach der Pflege ein Spiel zu spielen oder zu zeichnen.



**«Şevin sollte so normal wie möglich aufwachsen – doch die
Regelschule wollte sie nicht aufnehmen.»**

YASAR ÖCAL, VATER VON ŞEVİN

Kognitiv entwickelte sich Şevin wie gleichaltrige Kinder, motorisch jedoch um einiges verzögert. Erst mit knapp drei Jahren konnte sie selbständig gehen. Kriechen, Krabbeln, sich auf die Füsse ziehen: Unternehmungen, die für ein Schmetterlingskind mit grössten Risiken verbunden sind. Şevin war ein aufgewecktes Kleinkind, das gerne mit anderen Kindern zusammen sein wollte. Doch die Gefahren lauern überall: Beim Spielen durfte sie sich nicht austoben, denn sie hätte sich dabei stossen oder verletzen können. Kein Fangenspielen, kein «Räuber und Polizei», keine ersten Wackelfahrten auf dem Kinderfahrrad. Einfach so mit anderen Kindern in Kontakt zu kommen, erwies sich von Anfang an als schwierig. Oftmals fürchteten sich andere Kinder vor Şevin und hatten Angst, mit ihr zu spielen. Oder der Kontakt kam überhaupt nicht zustande, weil die Eltern der anderen Kinder es nicht zulieszen. Um ihrer Tochter die so wichtigen sozialen Kontakte zu Gleichaltrigen dennoch zu ermöglichen, meldeten ihre Eltern sie nach langem Abwägen im Alter von drei Jahren für die Spielgruppe an. Auch das Betreuungsteam von Şevin plädierte für einen Spielgruppenbesuch, damit das Einzelkind unter andere Kinder kam – ein enorm wichtiger Faktor für eine gesunde Entwicklung. Die Invalidenversicherung sowie einige Stiftungen kamen für die Finanzierung einer Begleitperson auf, die permanent an der Seite ihrer Tochter war. «Şevin hatte immer viel Freude in der Spielgruppe», erklärt ihre Mutter, die sich anfangs schwer tat, dass ihre Tochter für einige Stunden pro Woche nicht zu Hause war.

Als Şevin in den Kindergarten kam, klärten die Familie und das Betreuungsteam die Eltern von Şevins Mitschülerinnen und -schülern über die Besonderheit ihrer Tochter auf. Diese Informationsoffensive kam bei allen Beteiligten sehr gut an, und Şevin durfte eine unbeschwerte Kindergartenzeit verbringen und wurde gut in die Klasse integriert – permanent mit einer Assistenzperson an ihrer Seite.

Wie bei allen Kindern mit einer Beeinträchtigung, musste auch bei Şevin die Einschulung von langer Hand vorbereitet werden. Nach den positiven

Erfahrungen im Kindergarten und nachdem auch der zuständige Schulpsychologische Dienst eine integrative Schulung in einer Regelklasse empfohlen hatte, gingen Şevins Eltern davon aus, dass ihre Tochter in Muttenz zur Schule gehen würde. Doch es kam anders: Kurz vor den Sommerferien und ohne den Eltern rechtliches Gehör zu gewähren, teilte die Schulpflege Şevin in eine Heilpädagogische Sonderschule ein. Für die Eltern ein Schock. Eine Intervention durch eine Organisation brachte nichts. Schlussendlich sprach sich nicht nur das Volksschulamt, sondern auch der Regierungsrat gegen die Weiterführung der schulischen Integration Şevins aus, und zwar in erster Linie aus personellen und organisatorischen Gründen. Weil das Mädchen enorm viel Betreuung benötige, sei die Integration zu kompliziert und zu aufwändig. In der Regelschule stünde nicht genügend Fachpersonal zur Verfügung, argumentierten die Behörden weiter. Obwohl sich Şevin geistig völlig normal entwickelt hatte, wurde sie in die erste Klasse einer Sonderschule eingeteilt. Ihre Mitschülerinnen und Mitschüler waren zum Teil schwer beeinträchtigte Kinder, welche nicht verbal kommunizieren konnten. Für die kontaktfreudige Şevin, die auch gerne mit ihren «Gspändlis» abgemacht hätte, eine schwierige Erfahrung. Schulisch war sie zudem unterfordert, sie langweilte sich. Erst als «Inclusion Handicap», der Dachverband der Behindertenorganisationen in der Schweiz, das Zepter übernahm und den Fall vor das höchste kantonale Gericht, das Verwaltungsgericht, zog, wendete sich das Blatt. Vor Gericht argumentierte «Inclusion Handicap» vor allem mit dem Behindertengleichstellungsrecht und dem Diskriminierungsverbot. Schliesslich kam es zu einem gerichtlichen Vergleich. Wenige Monate später konnte Şevin in die Regelschule wechseln und dort integriert werden. Nicht nur sie, sondern auch ihre Eltern, waren enorm erleichtert, dass das Leben von Şevin wieder etwas mehr Normalität erhielt.



Şevin hält die Hand ihrer kleinen Schwester Avsin, bevor sie an das Fest zu ihrem 16. Geburtstag geht.

Viele Klassenkameradinnen und -kameraden folgten der Einladung zu Şevins Geburtstagsfeier im November 2021.



«Sie haben mich ausgeschlossen. Sie haben mich immer angeglotzt und mir gesagt, ich sei komisch. Das war sehr traurig.»

ŞEVİN

Den versäumten Schulstoff der ersten Klasse holte das aufgeweckte Mädchen problemlos auf. Ihre Lieblingsfächer sind Deutsch, Musik und Handarbeit. Şevin ist zwar von Natur aus kontaktfreudig und interessierte sich sehr für ihre Schulkolleginnen und -kollegen. Doch obwohl diese über ihre Krankheit aufgeklärt waren, lehnten die meisten den Kontakt mit ihr ab. «Sie haben mich ausgeschlossen. Sie haben mich immer angeglotzt und mir gesagt, ich sei komisch. Das war sehr traurig», erinnert sich Şevin. Nur mit einem Mädchen sei eine Freundschaft entstanden. Sie hätten auch nach der Schule abgemacht und zusammen gespielt. Doch leider habe diese Schülerin bald an eine Privatschule gewechselt. Insgesamt sei ihre frühe Kindheit wirklich schlimm gewesen, sagt Şevin heute über ihre Zeit in der Primarschule. «Die Kinder haben mich einfach nicht verstanden», bedauert sie. Erschwerend hinzu kam, dass sie eine Zeit lang eine Schulbegleiterin hatte, welche sie ungenügend unterstützte und zu wenig für ihre Einschränkung sensibilisiert war. Sie habe immer wieder von ihr erwartet, Dinge zu tun, die sie aufgrund ihrer Krankheit gar nicht habe ausführen können, so Şevin. Dabei war der Schulalltag für sie ohnehin um einiges anstrengender als für ihre gesunden Kameradinnen und Kameraden. Häufig kam sie physisch und psychisch komplett erschöpft nach Hause. Dennoch schätzte Şevin stets, dass sie überhaupt am Unterricht teilnehmen konnte. Krankheitsbedingt kam es immer wieder zu längeren Absenzen. Zum Ende ihrer Primarschulzeit gab es jedoch ein grosses Erfolgserlebnis: Sie erhielt einen Elektrorollstuhl, mit dem sie lernte, ihren Schulweg alleine zu bewältigen. Für sie, die 24 Stunden am Tag auf Unterstützung angewiesen ist, ein Meilenstein.

2019 wechselte Şevin an die Sekundarschule Frenkendorf. Schulisch war sie im Vergleich zu den gleichaltrigen Jugendlichen nicht gleich weit – zu oft hatte sie krankheitshalber dem Unterricht fernbleiben müssen. Weil nicht klar war, wie oft sie die Schule würde besuchen können, wurde für Şevin der Besuch einer Integrationsklasse empfohlen. So kam Şevin auf das Schuljahr 19/20 in die erste Sekundarschule. Da die tägliche Wundpflege sehr viel Zeit in Anspruch nimmt, erhielt sie einen stark reduzierten Stundenplan mit täglich zwei Lektionen. Die schulischen Fortschritte standen und stehen auch heute nicht im Vordergrund. Das wichtigste Thema für

Şevin ist, soziale Kontakte zu knüpfen, mit Gleichaltrigen zu diskutieren und sich auszutauschen. Und zwar nicht über ihre Krankheit, sondern über gerade aktuelle Themen, die Jugendliche eben bewegen. Doch als im März 2020 die Schulen wegen der Corona-Pandemie landesweit geschlossen wurden, bedeutete dies auch für Şevin Homeschooling. Anfangs war sie noch in der Lage, einige Aufgaben von ihrem Bett aus zu erledigen.

Dass Şevins Krankheit einen unberechenbaren Verlauf hat, haben ihre Eltern und sie schon oft erlebt. Doch an einem Wochenende im April 2020 wurde es besonders ernst. Şevin musste wegen akuter Nierenbeschwerden notfallmässig hospitalisiert werden. In komatösem Zustand wurde sie mit der Ambulanz eingeliefert. Ihre Nierenwerte waren besorgniserregend schlecht, die Ärzte empfahlen eine Dialyse (Blutreinigung). Ihre Eltern mussten entscheiden, ob sie in die Behandlung einwilligen. Nach genauem Abwägen der Vor- und Nachteile entschieden sie sich dagegen. Eine Dialyse, mehrmals in der Woche über mehrere Stunden hinweg, wäre für Şevin mit ihrer schweren Form von Epidermolysis bullosa ein zu grosses Risiko gewesen. Wider Erwarten verbesserte sich der Zustand ihrer Nieren dann von alleine – dies, obwohl die Ärzte die Familie bereits darauf vorbereitet hatten, dass es mit Şevin zu Ende gehen könnte. «Wir hatten uns quasi schon von ihr verabschiedet», sagt Wundexpertin Rosaria De Lorenzo. Nach dem mehrwöchigen Spitalaufenthalt war Şevin zwar fürs Erste über dem Berg – jedoch viel zu schwach, um an eine Rückkehr an die Schule zu denken. Gut zwei Jahre war sie ausschliesslich zu Hause. Erst seit diesem Frühling kann sie wieder an einem Nachmittag pro Woche zur Schule. Die Nierenwerte werden regelmässig kontrolliert und haben sich seit dieser schwierigen Episode nie mehr derart stark verschlechtert. «Sie ist ein Wunderkind», sagt ihre Mutter Mukkader manchmal. Sie staune immer wieder, wie gut ihre Blutwerte seien, wenn diese routinemässig überprüft werden. Dies, obwohl rund 80 Prozent ihrer Haut permanent offen ist und sie durch die Wunden nicht nur Blut, sondern auch lebenswichtige Enzyme verliert.



Şevin setzt sich gerne für ihre Follower ins Szene.

«Social Media hat für Şevin eine besondere Bedeutung: es bietet ihr Abwechslung und ist ihr einziges Tor zur Aussenwelt.»

MANUELA STIER, GRÜNDERIN UND GESCHÄFTSFÜHRERIN FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Şevins Muskeln sind so schwach, dass sie keinen Schritt alleine gehen kann. Wenn zwei Personen sie stützen, schafft sie die paar Meter von ihrem Bett zum Sofa im Wohnzimmer gerade so. Sofort legt oder setzt sie sich dann wieder hin. Stets mit dabei – auch im Winter – ist ihr Ventilator. Der kühle Luftzug fühlt sich angenehm an auf ihrer strapazierten Haut und mindert den Juckreiz. Für E-Learning oder Home Schooling ist sie auch heute noch zu erschöpft. Lieber nutzt sie die Zeit, in der sie wach ist, zum Basteln. «Ich liebe es, kreativ zu sein», sagt sie. Im Bereich der Handarbeiten spielt ihre Ergotherapeutin Agnes van Schendel eine tragende Rolle: Schon als sie Şevin in der Schule begleitete, unterstützte sie sie bei verschiedensten Bastelarbeiten.

Wobei sie ganz nebenbei ihre verwachsenen Finger mobilisierte. Seit einiger Zeit hat es Şevin auch das Nähen angetan. Zu ihrem 16. Geburtstag erhielt sie ihre eigene Nähmaschine. Unter Anleitung und mit Hilfe von Agnes van Schendel sind schon einige schöne und nützliche Dinge entstanden. Das Nähen ist ein weiterer kostbarer Zeitvertreib und eine Möglichkeit, sich gestalterisch auszudrücken. Aufgrund ihrer Immobilität ist der Bewegungsradius von Şevin äusserst klein.

Ihr Leben spielt sich grösstenteils in der Familienwohnung ab. Erst seit Ende 2021 erlauben es ihr ihre Kräfte wieder, ab und zu die eigenen vier Wände zu verlassen. Dank ihres Elektrorollstuhls kann sie

kürzere Distanzen selbständig zurücklegen. Sie hat aber immer eine Begleitperson zur Seite. Im Bedienen des Rollstuhls ist sie geschickt und es bereitet ihr Freude, auf diese Weise ein klein wenig am Leben ausserhalb der eigenen vier Wände teilnehmen zu können. So kam im vergangenen Herbst auch ein kurzer Besuch an ihrer früheren Sekundarschule in Frenkendorf zustande. Auch wenn solche Vorhaben mit hohem organisatorischen Aufwand verbunden sind: Für Şevin sind solche positiven Erlebnisse enorm wichtig. Die Schule und die EB-Pflegeexpertin Rosaria De Lorenzo veranlassten alles Notwendige, um Şevin diesen kurzen Moment der realen Begegnungen mit ihren früheren Schulkameradinnen und -kameraden zu ermöglichen. Noch am Tag nach dem Besuch war Şevin sehr aufgewühlt und sichtlich bewegt, weil sie ihre Freundinnen und Freunde getroffen hatte. Und als Şevin im November 2021 ihren 16. Geburtstag feierte, kam ein Grüppchen aus ihrer alten Klasse an die Party, welche ihre Eltern und ihr Betreuungsteam für sie organisiert hatten. Şevin sass im Rollstuhl bei den anderen Jugendlichen, die sich auf den Sofas fläzten, Cola tranken, und sich ausgelassen mit ihr unterhielten. Dabei verspürte Şevin an diesem Abend höllische Schmerzen, wie ihr Vater später erklärte. Sie liess sich aber nichts anmerken und packte wacker ein Geschenk nach dem anderen aus, pustete die Kerzen auf ihrer Geburtstagstorte aus und filmte den Anlass mit ihrem Handy, um damit ihren Instagram-Kanal zu füttern.

Überhaupt benutzt Şevin einen grossen Teil des Tages ihr Smartphone oder Tablet. «Das ist meine Verbindung zur Aussenwelt», sagt sie dazu. Es ist praktisch ihre einzige Möglichkeit, Kontakte zu anderen Menschen zu pflegen. Und die sozialen Medien sind vor allem eins für Şevin: Eine grosse Abwechslung in ihrem oftmals eintönigen Alltag und eine willkommene Ablenkung, wenn sie von starken Schmerzen geplagt wird. «Am besten kann ich mich mit Tanzvideos auf TikTok ablenken», sagt sie. Şevin verspürt auch ein grosses Bedürfnis, andere

Menschen auf ihre besonderen Lebensumstände aufmerksam zu machen. Auf ihrem Instagram-Kanal veröffentlicht sie regelmässig Videos aus ihrem herausforderungsreichen Alltag. Man sieht Şevin bei Handarbeiten, beim Auspacken eines Donuts oder mit ihrer kleinen Schwester Avsin auf dem Sofa sitzen. Stets strahlt Şevin dabei übers ganze Gesicht. Nie beklagt sie sich über etwas, obwohl sie dazu allen Grund hätte. Ihre Krankheit steht in ihren Videos nicht im Vordergrund. Sondern ihre Lebensfreude. Insgesamt hatte Şevin im Februar 2022 über 3500 Follower auf Instagram und rund 400 auf TikTok. Schon einige Male hat sie Besuch von Menschen bekommen, die sie über die sozialen Medien kennengelernt hat. «Ich sammle Kraft durch meine Follower», erklärt Şevin. Ihre Beiträge vermögen bei den Menschen viel auszulösen: Stets bekommt sie auf ihre Beiträge aufmunternde und einfühlsame Kommentare oder Komplimente. Davon zehrt sie – und sie motivieren Şevin, stets neue Videos zu produzieren. Dass sie sich ganz selber filmt und fotografiert, darauf ist sie sehr stolz. Sie schneidet die Beiträge und unterlegt sie mit Musik – etwas, das sie trotz ihren zahlreichen Einschränkungen selbständig und ohne Hilfe von Dritten ausführen kann. Dass ihre Mutter Mukkader ihren Instagram-Kanal kontrolliert, nervt Şevin zwar, doch sie akzeptiert es zähneknirschend. Auch Vater Yasar Öcal hat mit den Jahren eine Affinität für die Öffentlichkeitsarbeit für seine Tochter entwickelt. Ob «20 Minuten», «Tele Basel» oder andere Medien: Stets gelingt es ihm, die Redaktionen für Beiträge über Şevin zu gewinnen. Was seine Tochter überglücklich macht: Hört und sieht man Şevin, wie sie vor laufender Kamera Auskunft über ihr Leben gibt, staunt man ob ihrer Professionalität und ihrer gewählten Ausdrucksweise. Für die Statements mobilisiert sie jeweils ihre ganzen Kräfte und schafft es so, dass der Funke zum Publikum überspringt. Ganz nebenbei sensibilisiert sie so die Gesellschaft für ihre höchst seltene Krankheit, von der viele zuvor noch nie etwas gehört haben.



Auch wenn das Essen für Şevin kein einfaches Thema ist: Sie hat die Freude am Genuss nicht verloren. Besonders mag sie Süßigkeiten. Zwischendurch darf es auch einmal etwas Fast Food sein, so wie an ihrem Geburtstag.



«Essen ist für mich eine tolle Abwechslung. Ich bin ein Augenmensch und mag es, wenn das Essen schön aussieht.»

ŞEVİN

Wie viele Patientinnen und Patienten mit Epidermolysis bullosa ist auch das Thema Essen ein sehr belastetes für Şevin. Schon früh bekam sie Probleme mit Kauen und Schlucken, was auf Verwachsungen in der Speiseröhre und die Refluxkrankheit zurückzuführen ist. Beim Reflux fliesst Magensäure in die Speiseröhre zurück, was die Schleimhaut verätzt. Auch abgesehen davon kam gewisses Essen für Şevin gar nie in Frage. Zu gross wäre die Gefahr, dass die Bissen ihre Schleimhäute im Mund oder in der Speiseröhre verletzen könnten. Insgesamt drei Mal ist Şevin an der Speiseröhre operiert worden. Sie ist jedoch bleibend deformiert und zu eng und kann nicht mehr erweitert werden. Sie ernährt sich von Lebensmitteln in weicher Konsistenz oder von pürierter Nahrung. Dennoch kann sie nicht so viele Kalorien zu sich nehmen, wie sie eigentlich bräuchte, um ihren täglichen Bedarf abzudecken. Mangelerscheinungen und Untergewicht sind sehr verbreitet bei Epidermolysis-bullosa-Betroffenen. Als es Şevin gesundheitlich einmal sehr schlecht ging und sie in Spitalbehandlung war, wurde ihr notfallmässig eine Buttonsonde – ein direkter Zugang durch die Bauchwand in den Magen – eingesetzt. Zu Beginn zeigte sich Şevin skeptisch gegenüber der Sonde. Doch seither erhält sie darüber die dringend nötigen Nährstoffe, genügend Proteine, Kalorien und einzelne Medikamente. Auch die Flüssigkeitszufuhr wird so gewährleistet. Dennoch ist Şevin durch die jahrelange Mangelernährung stark untergewichtig: mit ihren 16 Jahren wiegt die Jugendliche gerade einmal 31 Kilogramm und misst 1,45 Meter.

Doch trotz aller Widrigkeiten: Der Appetit auf Essen ist Şevin nicht vergangen. Im Gegenteil: Sie mag ausgesprochen gerne Süsses, beispielsweise Kuchen, Milchschnitte, Torten oder gefüllte Donuts. Und Marshmallows und Gummibärchen. Und vieles mehr. Auch spricht sie gerne über ihre kulinarischen Vorlieben. Manchmal isst sie so viele Süssigkeiten, dass ihr danach der Nahrungsbrei aufstösst oder durch die Magensonde wieder heraus sickert. Dann muss ihre Mutter rasch die überschüssige Nahrung absaugen, ansonsten läuft sie unkontrolliert durch die Öffnung und nässt Şevin ein. Man

mag sich fragen, weshalb Şevin dennoch beim Essen über die Stränge haut: «Essen ist für mich eine tolle Abwechslung», versucht sie es zu erklären, und ergänzt: «Ich bin ein Augenmensch und mag es, wenn das Essen schön aussieht.»

Auch auf Instagram und TikTok zeigt Şevin oft Bilder und Videos von Esswaren. Durch ihre Beiträge übers Essen in den sozialen Medien ist auch der Luzerner Spitzenkoch Sandro Kalkhi auf Şevin und ihre Ernährungsschwierigkeiten aufmerksam geworden. Er nahm mit ihr Kontakt auf und gab ihr Tipps, wie man unter diesen Umständen dennoch gesund und fein essen kann: Sandro Kalkhi arbeitet in einem Altersheim und hat sich darauf spezialisiert, pürierte Speisen optisch attraktiv anzurichten. Dazu verwendet er verschiedenste Silikonformen, mit denen er die pürierte Masse modelliert. Seine Art der Essenszubereitung für Menschen mit Schluckbeschwerden nennt er «Smoothfood». Dabei setzte er sich zum Ziel, keine unappetitlich aussehenden Breimassen auf dem Teller zu servieren, sondern hübsch arrangierte Menüs. So sieht bei ihm auch eine pürierte Wurst immer noch aus wie eine Wurst. Oder ein Hacksteak wie ein Hacksteak. «Sandro ist meine Rettung», meinte Şevin, als dieser an der Feier zu ihrem 16. Geburtstag Ende November 2021 erschien. Sandro Kalkhi zeigte sich nach der ersten persönlichen Begegnung mit Şevin tief berührt.



**«Ein fast normaler Teenager:
Şevin liebt es, sich hübsch zu machen.
Dann fühlt sich die 16-Jährige wie eine Prinzessin.»**

BARBARA STOTZ WÜRGLER, AUTORIN

Altersmässig befindet sich Şevin mitten in der Pubertät. Doch Şevin kann nicht wie andere 16-Jährige mit Kolleginnen in den Ausgang, zum Shoppen oder ins Hallenbad. Dennoch verspürt auch sie den Wunsch, ihren Körper ins beste Licht zu rücken, sich zu zeigen. Sie mag es, schöne Kleidung anzuziehen. Auch wenn sie diese oftmals nur in den eigenen vier Wänden tragen kann. Und Achtung: Der Stoff darf ihre Haut nicht irritieren, und es dürfen keine Nähte oder Etiketten vorhanden sein, welche scheuern. Noch nie konnte sie nach Lust und Laune etwas anziehen, sondern musste immer genau abwägen, ob etwas für sie tragbar ist, oder nicht – egal wie toll das Kleidungsstück auch aussieht. Schon als kleines Mädchen mochte sie es, wenn ihre Frisur hübsch aussah. Und trotz ihrer Krankheit: Şevin hat zwar dünnes, aber insgesamt recht volles Haar. Darauf ist sie sichtlich stolz, und in ihren Videos, die sie auf den sozialen Medien teilt, zeigt sie sich gerne frisch gekämmt und frisiert, gerne auch mit einem Haarreif oder mit einer geflochtenen Frisur. Auch Schminken ist ein grosses Thema. Sie mag es, ihre Augen mit Kajal oder künstlichen Wimpern zu betonen. Auch etwas Lipgloss liegt drin. Ohne die verschorften Wunden an Hals und Gesicht – Şevin wäre eine Jugendliche, wie Tausende andere auch in der Schweiz.

Auch Privatsphäre, wie sie so mancher Teenager gerne für sich in Anspruch nimmt, gibt es für Şevin fast keine. Weil sie rund um die Uhr auf Unterstützung angewiesen ist, ist sie praktisch nie alleine. Täglich wird ihr Körper von fremden Händen berührt, gewaschen, gepflegt. Ihr Alltag wird durch ihre Krankheit bestimmt. Spontane Unternehmungen, Leben nach dem Lustprinzip, einfach mal etwas draussen sein mit Gleichaltrigen: All dies für Şevin ein Ding der Unmöglichkeit. Auch die Berufswahl, die bei vielen Gleichaltrigen in diesem Lebensab-

schnitt im Zentrum steht, ist für Şevin kein Thema. Tierärztin war einmal ein Berufswunsch von ihr, aber da war sie noch jünger. Heute beschäftigt sie dieses Thema kaum noch. Umso mehr freut sie sich, wenn es ihre Kräfte zulassen, und sie mit dem Elektrorollstuhl eine kurze Ausfahrt machen kann. In ein Café, in ein Einkaufszentrum – es muss gar nichts Spektakuläres sein.



**«Ich bin 24 Stunden, 7 Tage die Woche für meine Tochter da.
Auch nachts stehe ich alle drei Stunden auf und gebe
Şevin ihre Schmerzmittel.»**

MUKKADER ÖCAL, MUTTER VON ŞEVİN

Auf die Frage, wann sie sich denn auch einmal erholen könne, hat Mukkader Öcal, die Mutter von Şevin, keine Antwort. Auszeiten kennt sie nicht. Sie funktioniert an 7 Tagen pro Woche 24 Stunden lang. Auch nachts steht sie alle drei Stunden auf – Şevin müssen regelmässig Schmerzmittel verabreicht werden. Dazu kommt das Wechseln der Einlagen, denn Şevin schafft es nicht, die Toilette aufzusuchen. Eine Berufstätigkeit liegt nebst der intensiven Pflege und Betreuung ihrer Tochter nicht drin. Auch wenn Şevin im Spital ist, bleibt sie möglichst die ganze Zeit bei ihr. Ansonsten habe Şevin Angst, dass die Pflegefachfrauen des Spitals, welche über keine Erfahrung mit ihrer Krankheit verfügen, etwas falsch machen würden. Seit die jüngere Tochter Avsin auf der Welt ist, hat sich die Situation verkompliziert. Und als ob die Familie Öcal nicht schon genug belastet wäre, verlor Şevins Vater Ende 2021 seine Stelle in einer Druckerei. Nach über dreissig Jahren erhielt er die Kündigung. Die Suche nach einer neuen Anstellung blieb bislang ergebnislos. Yasar hält seine Familie seither als Taxifahrer über Wasser. Ohne die Leistungen der Invalidenversicherung – Şevin erhält Hilflosenentschädigung schweren Grades – sowie einen Intensivpflegezuschlag – wie auch die Unterstützung von Stiftungen. Ohne all diese finanziellen Hilfen, wäre die Familie längst in die Armut abgeglitten. Da durch Şevins tägliche Verbandwechsel ausserordentlich viel Abfall anfällt, hat die Wohngemeinde der Familie die Kehrrechtgebühren erlassen. Dennoch: Grosse Sprünge liegen für die Öcals nicht drin. Aus finanziellen Gründen, aber vor allem wegen Şevins Krankheit, welche sie so stark einschränkt. Weil sie seit rund zwei Jahren nicht mehr im Familienauto mitfahren kann, braucht es für die kleinsten Fahrten einen Spezialtransport. Nur wenn sie im Elektrorollstuhl sitzt, liegt die Benut-

zung der öffentlichen Verkehrsmittel drin. Gemeinsame Familienferien hat es nie gegeben. Als Şevin kleiner war, unternahm die Familie vereinzelt ein paar Ausflüge ins Eurodisney in Paris oder in den Europapark Rust, welche ihnen von gemeinnützigen Organisationen finanziert und organisiert wurden.

Bei Patienten mit Epidermolysis bullosa in der schwerwiegenden Form, die Şevin hat, ist klar, dass beide Eltern Träger dieser Krankheit sind. Das Risiko, dass ein gemeinsames Kind daran erkrankt, liegt bei 25 Prozent. Als Mukkader Öcal mit Ende 40 nochmals schwanger wurde, stand deshalb die Frage im Raum, ob es dieses Kind auch treffen würde. Eine unheimliche Vorstellung – die sich glücklicherweise nicht bewahrheitete. Avsin, heute dreijährig, erfreut sich bester Gesundheit und entwickelt sich prächtig. Dank der häufigen Betreuung durch Mitarbeiterinnen des Entlastungsdienstes spricht die Kleine sogar schon besser Deutsch als ihre Eltern nach 30 Jahren Aufenthalt in der Schweiz.



a-Park
1975

TEAM OF
IT'S TIME FOR
A NEW

«Trotz ihrer Krankheit ist Şevin fröhlich – dafür bewundere ich sie. Manchmal wäre ich gerne etwas mehr wie sie. Für mich ist sie eine ganz besondere Freundin, für die ich immer da sein werde.»

ZOE OCHSNER, MITSCHÜLERIN VON ŞEVİN

Zoe Ochsner aus Frenkendorf hat Şevin in der Sekundarschule kennengelernt. Seit sie nicht mehr die Schule besuchen kann, sei die Freundschaft mit Şevin noch enger geworden, sagt die 15-Jährige.

Wie hast du Şevin kennengelernt?

Ich bin 2019 wie Şevin ganz frisch in die Sekundarschule Frenkendorf gekommen. Bei der Ansprache des Schuldirektors am ersten Schultag sass Şevin mit allen anderen Schülerinnen und Schülern auf der Treppe. Meiner Mutter und mir ist sie sofort aufgefallen. Wir dachten zuerst, sie sei die jüngere Schwester von jemandem, weil sie so jung aussieht. Und zuerst meinte ich, Şevin habe Brandverletzungen. Später haben uns dann die Lehrpersonen über Şevins Krankheit informiert.

Wie hat sich eure Freundschaft verändert, seit Şevin nicht mehr die Schule besuchen kann?

Der Kontakt ist noch enger geworden, seit sie nicht mehr zur Schule kommt. Ich selber bin eher schüchtern und habe mich lange gar nicht getraut, mit ihr zu sprechen. Wir sind viel via WhatsApp oder Instagram in Kontakt, meistens mittels Sprachnachrichten. Wir reden über ganz unterschiedliche Dinge, aber fast nie über ihre Krankheit. Schön war auch, dass sie unsere Klasse an ihre Geburtstagsfeier eingeladen hat im letzten November. Und dass sie uns einmal in der Schule besucht hat.

Was verbindet euch?

Seit dem letzten Sommer weiss ich, dass ich das Asperger-Syndrom habe. Es ist zwar nicht so auffällig, aber ich hatte auch immer Mühe, Freunde zu finden in der Klasse. Ich war immer zurückhaltend und habe mich nicht getraut, Kontakt zu anderen Jugendlichen aufzunehmen.

Gab es auch schon schwierige Momente in eurer Beziehung?

Nein, eigentlich nicht. Wir hatten noch nie Streit. Ich bin auch immer sehr vorsichtig, was ich Şevin schreibe. Bevor ich meine Nachrichten abschicke, bespreche ich deren Inhalt mit meiner Mutter.

Wie würdest du Şevin als Person beschreiben?

Sie ist fast immer sehr fröhlich, oft auch sehr emotional. Sie ist extrem nett und lacht immer viel. Sie ist sehr liebenswert.

Was kannst du von ihr lernen?

Ich bewundere sie dafür, dass sie so fröhlich ist – trotz ihrer Krankheit. Ich selber bin nicht immer so fröhlich. Şevin ist sehr mutig und gibt sich viel Mühe. Sie ist sehr stark.



«Şevin ist eine Kämpferin und eine Kriegerin.»

MARIA FERRINI, BEKANNTE VON ŞEVİN

Maria Ferrini aus Basel ist 81-jährig und vierfache Ur-Grossmutter. Ende 2021 hat sie in einem Radiobeitrag von Şevins Schicksal erfahren. Seither sind die zwei unzertrennlich.

Wie wurden Sie auf Şevin aufmerksam?

Ich habe am Radio ein Interview mit ihr gehört. Daraufhin habe ins Radiostudio angerufen und gefragt, ob ich mit Şevin Kontakt aufnehmen könnte. Ich habe sie darauf angefragt, ob sie gelegentlich mit mir ihre Gedanken austauschen möchte. Zum ersten Mal gesehen habe ich sie, als sie im Spital war für eine Bluttransfusion. Wir haben sofort gemerkt, dass wir einfach zusammengehören.

Wie sieht ihre Beziehung aus?

Es wurde sehr schnell sehr intensiv. Es entstand sofort eine Liebe zwischen uns. Auch ihre Eltern sind mir sehr sympathisch, wir fühlten uns sofort als Familie. Şevin nennt mich ihr «Schweizer Grossmami». Wir chatten auf Instagram mindestens ein bis zwei Mal pro Tag oder kommunizieren mit Sprachnachrichten. Ich kümmere mich schon mein ganzes Leben um Menschen, die Probleme und Sorgen haben. Ich habe vier Jahrzehnte als ambulante Pflegerin gearbeitet. Zudem hatte ich mein ganzes Leben lang Pflegekinder, die teilweise schwerstbehindert waren. Mit mir kann Şevin Themen besprechen, über die sie nicht mit ihren Eltern reden kann oder möchte. Manchmal meldet sie sich auch spätnachts. Wenn sie niedergeschlagen ist, muntere ich sie auf. Ich habe so viel erlebt im Leben und habe so viel Erfahrung. Ich kann ihr zwar nichts von ihrem Leid abnehmen, aber ich kann ihr helfen, es zu ertragen. Sie hat volles Vertrauen zu mir. Ich beschenke sie auch sehr gerne. Ich weiss, dass sie Dinge mag, die glitzern.

Was schätzen oder bewundern Sie an Şevin?

Ich bewundere ihre enorme Stärke, ihren Lebenswillen. Sie kämpft jeden Tag. Sie lässt es sich nicht anmerken, wenn es ihr sehr schlecht geht. Ich finde es erstaunlich, wie gross ihre Lebensfreude ist. Sie ist eine Kriegerin und eine Kämpferin.

Was können Sie von ihr lernen?

Was mich erstaunt ist, wie sie damit umgeht, dass sie irgendwann sterben muss. Dass sie nicht so alt werden wird wie ich. Sie hat keine Angst vor dem Tod. Sie lebt absolut im Moment.



«Ich erlebe mit Şevin immer wieder Überraschungen.»

AGNES VAN SCHEDEL, ERGOTHERAPEUTIN

Ergotherapeutin Agnes van Schedel kennt Şevin seit der Primarschulzeit. Sie lernte sie als Schülerin im Therapie- und Schulzentrum Münchenstein (TSM) kennen, wo Şevin die erste Klasse absolvierte.

Wie verliefen Ihre ersten Begegnungen mit Şevin?

Mir begegnete damals ein fröhliches, wohl behütetes und offenes, aber gewissen Dingen auch geschickt ausweichendes Mädchen. Anfänglich war sie etwas ängstlich - was aber zu verstehen war, da in einer Schule sehr viel los ist und es für sie galt, die Gefahren abzuschätzen und Vertrauen zu vielen neuen Leuten aufzubauen. Sie und ihre Mutter leiteten uns auch im Umgang mit Epidermolysis bullosa prima an. Şevin war gut integriert im Schulhaus. Ihre Deutschkenntnisse waren noch etwas eingeschränkt. Es war schwierig abzuschätzen, was sie verstand, und wo sie dies auch in den schulischen Fächern noch etwas einschränkte. Äusserlich ist mir Şevin als eine Art Prinzessin und «das Mädchen mit den verschiedensten Haarreifen» in Erinnerung. Sie bastelte sehr gerne Masken - aus Karton, Moosgummi, Papier etc. Sie gestaltete und zeichnete schon damals gerne, sehr sorgfältig und schön. Die eigentliche Therapie, das Finger mobilisieren und die Haut geschmeidig halten, mussten erbettelt und von mir durchgesetzt werden. Es ist aber in diesem Alter auch normal, dass die Behandlungen in verschiedene Tätigkeiten eingebettet werden.

Was ist das Ziel der Ergotherapie bei Şevin?

Ihre Therapie-Schwerpunkte haben sich laufend verändert - immer entsprechend ihrem Gesundheitszustand und den äusseren Anforderungen. Eine Zeit lang stand die selbständige Mobilität im Vordergrund. Konkret ging es um die Anschaffung ihres Elektrorollstuhls. Wir machten zusammen erste Fahrstunden in der nahen Umgebung, später mit dem Tram. Wir unternahmen kleine, teils etwas verrückte Ausflüge. Höhepunkt war wohl, als wir an der Basler Herbstmesse zusammen auf eine Bahn gingen und mit Hilfe von Brettern den Elektrorollstuhl aus dem kiesigen Untergrund manövrieren mussten. Die letzte Zeit der Primarschule konnte Şevin den

Schulweg mit dem Elektrorollstuhl alleine bewältigen - eine neu erworbene Selbständigkeit. Permanent bleibt das Ziel, Şevin während der Ergotherapie und nach Möglichkeit darüber hinaus, Aktivitäten zu ermöglichen, die es ihr erlauben, selbständig tätig sein zu können. Şevin zeichnet, malt, näht, backt, gärt, experimentiert und gestaltet gerne. Sie mag alles, was mit Farben zu tun hat. Egal, ob Şevin mobil ist oder das Bett nicht verlassen kann, weil sie keine Energie hat: Wir finden immer etwas, wobei ich sie unterstützen kann, etwas zu verwirklichen oder anzugehen. Wir lachen viel und waren auch beide schon traurig - es hat Platz für alles in den wöchentlichen Ergolektionen, die schon lange in Form von Domizilbehandlungen stattfinden.

Was schätzen Sie an Şevin, und was können Sie von ihr lernen?

Mich beeindruckt Şevins Dankbarkeit, wenn sie kleine, für uns alltägliche Dinge, erleben oder tun kann. Die Freude, die sie empfindet, wenn sie mit anderen Kindern und Jugendlichen ein Fest feiern, an die Fasnacht, in den Jugendcircus, ins Kino oder an einen Schulanlass gehen kann. Es sind diese Momente, in denen sie ihre Schmerzen und Sorgen verdrängen kann, und von denen sie danach wieder zehrt. Ich bewundere ihre Art, wie sie gelernt hat, via Erzählungen, Fotos und Videos am Leben teilzuhaben, dass sie eine Möglichkeit fand, sozial aktiv zu sein, auch wenn sie das Haus nicht verlassen kann. Ich lernte, bereit zu sein, immer wieder Überraschungen mit Şevin zu erleben. Zu schauen, wohin es uns treibt. Offen dafür zu sein, wenn meine Ideen und Ziele nicht umgesetzt werden können - zugunsten von etwas Neuem. Ich lernte auch, mit ihr nicht zu viel zu planen, sondern einfach den Moment zu leben. Vieles, was man sich kaum vorstellen kann, halten Şevin und ihre Familie aus. Sie finden immer neue Wege, ihr Leben zu meistern. Das gibt mir auch ein Stück Kraft, wenn ich andere Sorgen oder Belastungen zu bewältigen habe. Şevin ist ein Vorbild.



«Ich hatte grossen Respekt vor der Aufgabe, Şevins Pflege zu übernehmen. Aber ich wollte gleichzeitig auch unbedingt sie und ihre Eltern bestmöglich unterstützen.»

JACQUELINE FÄSSLER, PFLEGEFACHFRAU KINDERSPITEX

Jacqueline Fässler kennt Şevin, seit diese zwei Wochen alt ist. Die Pflegefachfrau der Kinderspitex Nordwestschweiz gehört ihrem Behandlungsteam seit der ersten Stunde an.

Wann und unter welchen Umständen haben Sie Şevin kennengelernt?

Ich bin Şevin am 1. Dezember 2005 in der damaligen Klinik Bruderholz besuchen gegangen. Da war sie ein zwei Wochen altes Baby. Da wir bei der Kinderspitex noch nie zuvor von Epidermolysis bullosa gehört hatten, wollten wir ganz genau wissen, um was es sich bei diesem Krankheitsbild handelt. Um etwas abschätzen zu können, was uns betreffend der Pflege von Şevin erwartet, konnte ich bei einem Verbandwechsel dabei sein. Damals beschränkten sich die offenen Wunden noch auf Hände und Füsse.

Wie haben Sie sich an die komplexe und aufwändige Pflege von Şevins Wunden herangetastet?

Ich hatte grossen Respekt vor der Aufgabe, Şevins Pflege zu übernehmen. Aber ich wollte gleichzeitig auch unbedingt sie und ihre Eltern bestmöglich unterstützen. Doch leider erhielt ich am Spital bloss einige rudimentäre Informationen. Ausserdem verwendete man dort zu häufig Salben mit Desinfektionsmittel. Das Spital empfahl uns, Kontakt mit der Patientenorganisation Debra aufzunehmen. Also fuhr ich drei Monate später zusammen mit Şevins Eltern nach Lyss (BE), um dort von Edith Zimmermann, deren Tochter Michelle Zimmermann ebenfalls an Epidermolysis bullosa erkrankt ist, zu lernen. Sie zeigte uns dann, auf was man alles achten muss bei der Wundversorgung und Hautpflege. Sie zeigte uns die richtigen Pflegeprodukte, Crèmes und Salben. Nämlich solche, ohne Desinfektionsmittel. Die Wunden dürfen nicht zu stark desinfiziert werden, sondern müssen mit äusserst sanften Mitteln gepflegt werden. Ich lernte auch, welche Verbandsmaterialien für die Betroffenen am angenehmsten sind.

Inwiefern hat sich die Pflege von Şevins Haut im Laufe der Jahre verändert?

Als Şevin ganz klein war, hat ihre Mutter sie während der Pflege gehalten. Als Baby und Kleinkind konnte man sie relativ leicht ablenken. Auch war ihre Haut nur punktuell offen. Sie benötigte noch keine Schmerzmittel. Sie nuckelte währenddessen oder schlief. Als sie grösser wurde, haben wir während der Pflege gesungen oder Verse aufgesagt, damit sie auf andere Gedanken kam. Danach gab es eine kleine Belohnung für Şevin: Wir machten ein Spiel oder bastelten etwas. Mittlerweile ist die Pflege sehr schwer für Şevin, denn ihr ganzer Körper ist von der Krankheit betroffen und sie hat starke Schmerzen. Es bleibt uns kaum Zeit, um danach ein Gespräch zu führen oder ein Spiel zu machen.

Wie würden Sie Ihr Verhältnis zu Şevin beschreiben?

Ich spüre, dass sie mich sehr gern hat. Ich sei wie eine Mutter für sie, sagte sie einmal. Es muss einem gegeben sein, mit ihr umzugehen. Sie kennt auch meine beiden Töchter. Ihre Familie hat hier nur wenige Verwandte, Şevin wuchs fast nur mit Erwachsenen auf. Ich habe dann einmal meine Töchter an eines ihrer Geburtstagsfeste mitgenommen. Eine Zeit lang kam meine jüngere Tochter mich regelmässig bei Şevin abholen.

Gibt es etwas, das Sie an ihr besonders schätzen oder bewundern?

Ich bewundere natürlich ihren Lebenswillen trotz ihrer Schmerzen und Wunden. Dass sie immer sagt, dass sie weiterleben und viel erleben möchte. Wenn der Verbandwechsel fertig ist, ist sie sehr herzlich und kann ihre Freude zeigen. Sie freut sich, wenn ich ihr ein Stück Kuchen mitbringe. Sie ist ein sehr herzliches und liebes Mädchen, ich habe sie ins Herz geschlossen. Auch wenn wir ab und zu streiten. Nach der Pflege ist alles wieder gut. Wir gehen in Frieden auseinander.



58
you are the real deal



«Şevin schaut immer für die anderen – auch wenn es ihr schlecht geht. Sie ist sehr bescheiden, mit wenig zufrieden und, trotz allem eine glückliche junge Frau. Durch sie habe ich viel gelernt.»

ROSARIA DE LORENZO, PFLEGEEXPERTIN FÜR EPIDERMOLYSIS BULLOSA

Rosaria De Lorenzo ist Pflegeexpertin für Epidermolysis bullosa am Inselspital in Bern. Seit rund sechs Jahren betreut und pflegt sie Şevin intensiv. Sie wird von Şevin «Mama 2» genannt.

Wann und wie haben Sie Şevin kennengelernt?

Ich habe Şevin schon sehr früh kennengelernt, als sie zusammen mit ihrer Familie Anlässe der Patientenorganisation Debra besucht hat. Mir ist sie als ein aufgestelltes Mädchen in Erinnerung, das sehr positiv denkt. Seit rund sechs Jahren betreue ich sie intensiv im pflegerischen Bereich und darüber hinaus. Ich entlaste auch die Mutter bei der Pflege. Ich bestärke und unterstütze die Eltern in ihrem Tun und den vielen Entscheidungen, die sie für Şevin treffen müssen. Ausserdem betreue, berate und coache ich alle weiteren Bezugs- und Betreuungspersonen von Şevin und vernetze sie, wo es nötig ist. Ich bin auch eine Art Brückenbauerin zwischen dem Inselspital, dem Universitätskinderspital beider Basel (UKBB), der Schule und weiteren Bereichen.

Wie hat sich Şevins Krankheit im Laufe der Jahre entwickelt?

Die Krankheit hat einen progressiven Verlauf: Während in der frühen Kindheit vor allem die Hände betroffen waren, wurde es später auch mit den Füßen zunehmend schwieriger. Ab etwa neun Jahren begannen ihre Finger zu verwachsen. Heute sind rund 80 Prozent ihres Körpers von der Krankheit betroffen. Die Blasen bilden sich auch spontan, ohne Berührung. Auch die Schmerzen werden stärker empfunden.

Wie können Sie Şevin als Person beschreiben?

Sie ist eine, die sehr bescheiden, mit wenig zufrieden und glücklich ist. Obwohl es ihr schlecht geht, schaut sie immer noch für die anderen. Sie hat einen grossen Gerechtigkeitssinn und sorgt sich um die anderen. Sie ist eine sehr interessierte, junge Frau, sie nimmt Anteil an meinem Leben, fragt mich aus. Sie interessiert sich nicht nur für ihre Krankheit. Sie ist dankbar, wenn ich ihr aus meinem Leben etwas berichte.

Was schätzen Sie an ihr, und was können Sie von ihr lernen?

Ich schätze ihre Offenheit und Ehrlichkeit. Durch sie habe ich auch gelernt, wie wichtig es ist, die Betroffenen in alles miteinzubeziehen. Ohne sie geht gar nichts. Şevin denkt für alle mit und ich habe gelernt, wie wichtig es ist, dass alle in ihrem Umfeld denselben Informationsstand haben.



«Trotz den grossen Herausforderungen, die Epidermolysis bullosa mit sich bringt, sind die meisten Betroffenen dankbar für jeden Tag. Ich kann mich vor ihnen nur verneigen. Sie sind grosse Helden.»

TATJANA JURKIC, PRÄSIDENTIN PATIENTENORGANISATION DEBRA

Tatjana Jurkic ist Mutter eines fünfeinhalbjährigen Sohnes, der ebenfalls von der schweren Form von Epidermolysis bullosa betroffen ist. Sie präsidiert seit drei Jahren die Patientenorganisation Debra Schweiz.

Was weiss man über mögliche Therapien zur Heilung von Epidermolysis bullosa?

Man ist weltweit daran, neue Behandlungsmöglichkeiten zu erforschen. Es werden verschiedene Wirkstoffe getestet. Es gibt aber noch keine Heilung. Dennoch verlieren wir nicht die Hoffnung.

Wenn eine Heilung nicht möglich ist, wie weit ist man bei der Symptomlinderung?

Heute hat man viel die besseren Möglichkeiten, die zahlreichen Symptome von Epidermolysis bullosa zu bekämpfen als noch vor 20 Jahren. Dies betrifft beispielsweise die Juckreizlinderung, welche ein grosses Thema für die Betroffenen ist. Viele verschiedene Verbandsmaterialien stehen uns zur Verfügung.

Auch einer Mangelernährung kann besser vorgebeugt werden. Kinder mit Epidermolysis bullosa benötigen viel mehr Kalorien als gleichaltrige gesunde Kinder. Bei einigen Formen kommt es zur Blasenbildung auch an den Schleimhäuten von Mund und Speiseröhre. Dies verursacht verschiedene Probleme, die häufigsten sind Schmerzen und Schluckbeschwerden, die Nahrungsaufnahme ist erschwert. Man spricht heute viel früher über künstliche Ernährung. Für viele Angehörige ist dies ein schwieriges Thema und es benötigt viel Zeit, um sich mit dem Gedanken anzufreunden.

Auch rund um das Thema Schmerz gibt es neue Erkenntnisse. Um beispielsweise die Schmerzen an den Augen zu lindern, gibt es heute spezielle luftdurchlässige Kontaktlinsen. Diese verhindern, dass das Augenlid die Hornhaut berührt, wodurch diese reisst. Ganz allgemein ist bekannt, dass die chronischen Schmerzen für viele Betroffene mit der Zeit erträglicher werden und sie lernen, damit zu leben. Kommen jedoch Nebenschmerzen wie Bauchweh oder Kopfweh hinzu, wird es sehr schwierig.

Mit welchen gesundheitlichen und sozialen Herausforderungen sehen sich die Betroffenen konfrontiert?

Mit ganz vielen. Man muss permanent seine Mitmenschen sensibilisieren und aufklären. Nur schon ein Theaterbesuch oder etwas Ähnliches ist für Menschen mit Epidermolysis bullosa sehr schwierig. Wenn man im Gedränge aneinanderstösst oder einen jemand auf den Fuss steht, hat dies schwere Verletzungen zur Folge. Auch in der Natur lauern viele Gefahren. Über einen Ast oder Stein zu stolpern kann fatal sein. Überhaupt stellen fremde, unbekannte Umgebungen für Betroffene grosse Gefahren dar. Überall können Stolperfallen, Hindernisse oder Unebenheiten am Boden zu Stürzen führen. Und weil ihre Muskulatur weniger ausgebildet ist und sie weniger stabil sind, können Betroffene sich oft nicht auffangen.

Die Betroffenen können keine längeren Strecken gehen oder lange stehen, sie benötigen immer Sitzmöglichkeiten.

Wie sieht es aus mit der schulischen Integration von betroffenen Kindern?

Es ist sehr unterschiedlich. Ich kenne viele Kinder, die in die Regelschule gehen – mit ganz vielen Anpassungen. Auch unser Sohn besucht einen Regelkindergarten. Eine integrative Einschulung muss ganz früh vorbereitet werden. Es ist ein Riesenauf-

wand. Wenn das Umfeld sensibilisiert ist, kann es gut kommen. Es ist aber von Fall zu Fall sehr unterschiedlich.

Es gibt auch Kinder, die in einer Sonderschule am richtigen Platz sind und sich dort sehr wohl fühlen.

Welches sind die besonderen Herausforderungen von jungen Patientinnen und Patienten, wenn sie in die Pubertät kommen?

Natürlich die Beziehung zum anderen Geschlecht. Auch diese Jugendlichen verlieben sich. Es gibt viele Enttäuschungen für sie. Ein grosses Thema ist auch, den eigenen Körper akzeptieren zu lernen. Sexualität zu leben ist ebenfalls schwierig, alleine schon weil die Betroffenen permanent auf Begleitung angewiesen sind. Sich schminken, schöne Kleidung anziehen, mit Kolleginnen und Kollegen in Ausgang gehen: All das ist für die betroffenen Jugendlichen schwierig, wenn nicht gar unmöglich. Dennoch sind die meisten Betroffenen dankbar für jeden Tag. Ich kann mich vor ihnen nur verneigen. Die Betroffenen sind grosse Heldinnen und Helden!

Für die Betroffenen und deren Angehörige bietet Debra Schweiz Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags. Die Organisation bietet Beratung und Unterstützung und übernimmt die Finanzierung von Hilfsmitteln, wenn die Versicherungen nicht dafür aufkommen. Sie berät bei Rechtsfragen und Fragen zu den Sozialversicherungen. Ausserdem unterstützt Debra mit ihrem Netzwerk den Erfahrungs- und Informationsaustausch. Sie organisiert Weiterbildungen, Vorträge oder Workshops mit Dermatologen, Zahnmedizinern, Psychologen, Physiotherapeuten und weiteren Expertinnen und Experten. Zudem setzt sich Debra Schweiz für die Aufklärung über Schmetterlingskinder und eine Sensibilisierung der Öffentlichkeit ein. Ein Schmetterlingskinder-Tag findet auch jährlich statt, damit die Betroffene und Angehörige sich treffen, einen gemeinsamen Erlebnis- und Austauschtag zusammen verbringen können.

www.schmetterlingskinder.ch



«Indem Şevin auch medial offen über ihr Leben und ihren Alltag erzählt, berührt sie unzählige Menschen, öffnet Herzen und sorgt für mehr Verständnis.»

MANUELA STIER, GRÜNDERIN UND GESCHÄFTSFÜHRERIN FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Und dies gelingt Şevin, indem sie ihre Geschichte medial erzählt und ihre Community auf Social Media an ihrem Leben teilhaben lässt. Für sie bedeutet der Austausch mit ihren Followern unendlich viel, ist es doch oft der einzige Kontakt zur Aussenwelt. Unter Şevins 3540 Followern auf Instagram sind auch echte Social-Media-Stars, wie etwa der Rapper Belerat. Er hat für Şevin sogar einen Rap Song geschrieben und ihr damit viel Hoffnung und Zuversicht geschenkt. Auf Facebook erreichte dieser Song über 11 240 Personen und zählt bis heute über 1190 Interaktionen.

**KMSK Wissensbuch Seltene Krankheiten 2018
Şevin – Epidermolysis bullosa,
Schmetterlings-Krankheit**

«Manchmal starren mich die Leute auf der Strasse ganz fest an, das nervt jeweils schon. Dann mache ich ihnen halt eine Grimasse und schaue sie an, damit sie wegschauen.» All die Einschränkungen und Hindernisse in ihrem Leben hindern Şevin nicht daran, mutig und gwundrig durch die Welt zu gehen. Dass sie eine Kämpferin ist, wird im Gespräch mit ihr schnell klar. Erst recht, wenn man weiss, welchen steinigen Weg sie und ihre Eltern bereits hinter sich haben. In den ersten Jahren verläuft Şevins Entwicklung normal wie bei gleichaltrigen Kindern. Doch wegen ihrer Krankheit lernt das Mädchen erst mit drei Jahren gehen. Sie geht langsam, wird aber schnell müde. Die Haut an ihren Füessen wächst mit der Zeit nach, ist jedoch empfindlich und vernarbt. Später geht das Mädchen normal in eine Spielgruppe und in den Kindergarten. «Von Anfang an war für uns klar, dass wir Şevin ein möglichst normales Leben ermöglichen wollen, dass unsere Tochter normal in die Schule geht und mit gesunden Kindern spielen soll», erzählt Yasar. Und weil Şevins Eltern jeweils die Eltern der anderen Kinder informieren, werden regelmässig auch Berührungängste abgebaut.

20 Minuten Print/Online inkl. Video, 24. September 2021 «Die Kinder sagten, ich sei kein Mensch»

Şevin hat die unheilbare und schmerzhafteste Schmetterlingskrankheit. Täglich braucht sie mehrere Stunden, um ihre empfindliche Haut zu pflegen und braucht für alles Hilfe. Dennoch ist sie glücklich, leben zu können. Im TV-Beitrag erzählt Şevin berührend von ihrem herausfordernden Alltag, aber auch von ihrer Freude an den kleinen Dingen des Lebens.





Redaktionsteam von Tele Basel und Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin Förderverein für Kinder mit seltene Krankheiten zu Besuch bei Şevin. Şevin hat mittlerweile Übung im Interviews geben.



«Dass ich meine Geschichte in den Medien erzählen darf, macht mich glücklich. Manchmal fühle ich mich wie ein Movie-Star, etwa als mich Tele Basel besucht hat. Vor allem ist es mir aber wichtig, Verständnis zu schaffen und die Menschen zu sensibilisieren.»

ŞEVİN

Tele Basel, 28. Februar 2022

«Unheilbar krank: ein Leben als Schmetterlingskind»

Heute ist der Tag der seltenen Krankheiten. Şevin (16) leidet an der unheilbaren Schmetterlingskrankheit. Telebasel hat die junge, starke Frau besucht.

Der heutige Tag ist international all jenen gewidmet, die häufig übersehen werden: Menschen mit unheilbaren Krankheiten. So wie die 16-jährige Şevin aus Muttenz eine hat. Seit ihrer Geburt leidet Şevin an der seltenen Hautkrankheit Epidermolysis bullosa (EB), auch bekannt als Schmetterlingskrankheit. Laut Schätzungen sind in der Schweiz rund 200 Personen von dieser Krankheit betroffen. Die Haut der Betroffenen ist extrem verletzlich. Schon die kleinsten Berührungen führen zu Blasen und schmerzhaften Wunden. Auch die Schleimhäute und die Organe werden je nach Krankheitsverlauf angegriffen. Wie verläuft da ein Alltag? Gibt es trotzdem Momente des Glücks? Telebasel hat Şevin zuhause besucht – und eine junge, lebensfreudige und starke Frau angetroffen.

Kommentare

Du bist stark. Kopf hoch. Ich wünsche Dir von Herzen alles, alles Gute und bleib so wie Du bist Şevin.

Wow, starkes Mädchen, wünsche Dir von Herzen alles alles Gute und bleib so wie Du bist Şevin. Wünsche der Familie viel Kraft und Dir Şevin eine möglichst schmerzfreie Zeit.



Nau.ch online und Print, 5. Juni 2021

«Das Leben mit einem unheilbar kranken Kind»

Schmetterlingskinder leiden unter unerträglichen Schmerzen – jeden Tag. Die Schmetterlingskrankheit ist eine sehr schmerzhaft, unheilbare Hauterkrankung. In der Schweiz sind 200 Menschen davon betroffen. Şevin ist eine davon. Das 15-Jährige Mädchen leidet an der schwersten Form von Epidermolysis bullosa. Fast der ganze Körper und die inneren Organe sind davon betroffen. Die Finger und Zehen des Mädchens sind verwachsen. Dennoch lassen sich Şevin und ihre Eltern ihre Lebensfreude nicht nehmen. Sie kämpfen gemeinsam für ein möglichst normales Leben. Und sie wollen andere Schmetterlingskinder und von schweren Krankheiten betroffene Familien mit ihrer Erfahrung unterstützen. Deshalb soll Şevins Geschichte in einem Buch erzählt werden. Um diesen Herzenswunsch zu erfüllen, hat der Förderverein Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) ein Crowdfunding gestartet. Das Buch soll Einblick in den aussergewöhnlichen Lebensweg von Şevin geben und zeigen, wie sich die Familie trotz Schmerzen und Schicksalsschlägen nicht entmutigen lässt.





**Familienleben.ch 2019, «Şevin:
Leben mit der Schmetterlingskrankheit»**

Schön, stark, aber verwundbar: So lebt Şevin mit der Schmetterlingskrankheit. Dass Şevin trotz ihrer unheilbaren Schmetterlingskrankheit heute die Regelschule besuchen darf, ist nicht selbstverständlich. Mutig, tapfer und stolz meistern die 12-jährige und ihre Eltern den anstrengenden Alltag.



**Focus Online, 3. April 2019,
«Schön, stark, aber verwundbar:
So lebt Şevin mit der Schmetterlingskrankheit»**

Seltene Schmetterlingskrankheit: Şevins (12) Haut zerreißt am ganzen Körper. Dass Şevin trotz ihrer unheilbaren Schmetterlingskrankheit heute die Regelschule besuchen darf, ist nicht selbstverständlich. Sie und ihre Eltern mussten sich das Recht dafür vor Gericht erstreiten. Mutig und stolz meistert die Familie aus der Schweizer Gemeinde Muttenz ihren bisweilen anstrengenden Alltag. Auf dem Sofa sitzend und im Beisein ihrer Mutter Mukadder und ihres Vaters Yasar schaut Şevin den Besucher verschmitzt und fragend an. Für das zwölfjährige Mädchen aus Muttenz ist die Welt seit ihrer Geburt ein gefährlicher Ort. Sie kann weder herumrennen noch selbst eine Türe öffnen, eine rohe Karotte essen oder sich selbst ein Stück Brot abschneiden. Das sind alles Dinge oder Tätigkeiten, die für Şevin unmöglich und zu gefährlich sind oder ihr Schmerzen bereiten könnten, leidet sie doch an der unheilbaren, genetisch bedingten Hauterkrankung Epidermolysis bullosa, der sogenannten Schmetterlingskrankheit. Şevin hat die gravierendste Variante dieser Krankheit. An ihrem Körper gibt es nur einige wenige Stellen, welche nicht davon betroffen sind.



**Beobachter 21. Mai 2014,
«Betroffene werden im Stich gelassen»**

In der Schweiz leiden ca. 500 000 Menschen an einer seltenen Erbkrankheit. Ärzte sind oft ratlos. Und die Krankenkassen weigern sich zunehmend, die nötigen Gentests zu bezahlen. Eine halbe Million Betroffene: Das klingt nach viel. Und doch ist jeder von ihnen sehr allein, da nur wenige genau dasselbe Leiden haben. Zudem ist das Wissen über die einzelnen Erkrankungen oft dürftig, denn es gibt wegen der hohen Kosten für die kleinen Patientengruppen kaum Forschung. Yasar Öcal und seine Frau Mukadder mussten sogar vor Gericht, um die Integration ihrer Tochter Şevin in die Regelschule durchzusetzen – und bekamen recht. Heute besucht die Achtjährige die erste Klasse in Muttenz BL. «Wir sind sehr glücklich. Aber der Weg war steinig», sagt Yasar Öcal, der vor 27 Jahren aus der Türkei in die Schweiz kam und als Drucker arbeitet.





«Für Şevin ist ein offener Umgang mit ihrer Krankheit wichtig, denn nur so kann sie Vorurteile abbauen, Verständnis schaffen und die Menschen sensibilisieren.»

SARA MEYER, GESCHÄFTSFÜHRERIN STIFTUNG DENK AN MICH

DER FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN UND DIE STIFTUNG DENK AN MICH SETZEN SICH FÜR ŞEVIN EIN.

Şevins grosser Wunsch nach einer eigenen Biografie hat nicht nur Manuela Stier, Gründerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, zum Handeln bewegt. Unkompliziert hat sie ein KMSK Crowdfunding lanciert, welches Şevins Wunsch ermöglichen sollte. Sie konnte die Stiftung Denk an mich, die Solidaritätsstiftung von SRF (Schweizer Radio und Fernsehen), ebenfalls für eine Unterstützung gewinnen. Nebst einer finanziellen Spende hat die Stiftung ihr Weihnachtsmailing 2021 Şevin gewidmet und damit auf ihr Schicksal aufmerksam gemacht.

Frau Meyer, wie sind Sie auf Şevin aufmerksam geworden?

In einem Medienbericht auf «20Minuten». Dort habe ich von Şevins Projekt und dem Engagement des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erfahren. Ich habe mich daraufhin entschieden, mit dem Förderverein in Kontakt zu treten, um dieses wegweisende Projekt zu unterstützen und die Möglichkeit einer weiterführenden Kooperation zu prüfen.

Was finden Sie speziell an Şevins Schicksal?

Ich bin beeindruckt von Şevins Kraft und Kampfgeist. Sie hat eine einzigartige Präsenz und Reife, die für eine Jugendliche aussergewöhnlich sind. Im Wissen um die Schmerzen und Rückschläge, die Şevin aushalten muss, ist das umso beeindruckender. Sie zeigt uns allen, worum es im Leben wirklich geht: im Moment zu verweilen, sich von Einschränkungen nicht aufhalten zu lassen und positiv zu denken.

Wie haben Sie die Zusammenarbeit mit Şevin beim Videodreh erlebt?

Einzigartig. Sie hat eine unglaubliche Präsenz, spricht klar und selbstbewusst, ohne dabei ihre Leichtigkeit zu verlieren. Dabei klammert sie auch die schweren Themen nicht aus, spricht offen und unumwunden über ihren Alltag und ihr Leben mit der

Schmetterlingskrankheit. Der ganze Dreh war eine grosse Bereicherung für uns alle. Auch der sichtbare Zusammenhalt in der Familie und das riesige Engagement ihrer Eltern haben uns nachhaltig beeindruckt.

Was wünschen Sie Şevin?

Ein glückliches Leben, Respekt und Achtung für ihre Leistung. Sie ist ein wunderbarer Mensch.

ŞEVIN ALS TV-STAR

Şevin wurde von einem professionellen Kameramann besucht und durfte sich wie ein kleiner TV-Star fühlen. Aber auch Sara Meyer, Geschäftsführerin der Stiftung Denk an mich zeigte sich begeistert: «Wir sind dankbar, dass wir Şevins berührende Geschichte erzählen durften und so zur Verwirklichung ihres Traums mithelfen konnten.»

Şevins Leben mit der Schmetterlingskrankheit.

Die 16-jährige Şevin kann nur davon träumen, über Wiesen zu hüpfen oder Purzelbäume zu schlagen. Wunden und Schmerzen dominieren ihren Alltag. Seit ihrer Geburt leidet Şevin an der Schmetterlingskrankheit. Trotz ihrer Schmerzen und Einschränkungen verliert sie nicht ihren Lebensmut.





MANUELA STER
BARBARA STOTZ WÜRGLE
SEVIN DAL



FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRAANKHEITEN
PUBLIKUMSVERBUND

SCHÖN, STARK UND VERLETZLICH:
IHR LEBEN MIT DER
SCHMETTERLINGSKRAANKHEIT

Die Geschichte und der Lebensweg von Sevin sind unermesslich kämpferisch
von Freude, Mut, Zuversicht und unermesslichen Kampfgeist
Geschichte von einer kleinen, dunkelhaarigen, blonden und leicht übergewichteten

**«Was für eine starke, junge Frau. Ich bin sprachlos.
Wünsche dir Şevin und deiner Familie nur das Beste, ganz viel
gute Energie und schöne Momente zusammen.
Ich freue mich auf dein Buch, Şevin!»**

LYNN GRÜTTER, MODERATORIN UND MODEL

LinkedIn (via Account von Manuela Stier, 17 000 Follower) Reaktionen auf die Ankündigung von Şevins Biografie:

Silvia Mende, Kunstmalerin

Liebe Şevin, du und deine Familie seid ein wunderbares, starkes Team. Und lass die Menschen schauen, sie wissen es nicht besser, du bist schön, wie du bist! Alles Liebe und viel Freude an deinem Buchprojekt (ich unterstütze dich)

Regula Häfliger, Geschäftsführerin Regio Golf

Liebe Şevin, du hast mich berührt mit deiner Geschichte. Du bist ein Vorbild für unsere Gesellschaft. Du bist einfach so stark; mach weiter so. Deine Familie ist wunderbar. Danke, dass du deine Geschichte geteilt hast.

Oya Keskin-Özkaya, Versicherungsberaterin

Was soll man da noch sagen ... und wir mit unseren Problemen (obwohl jeder seine eigenen Baustellen hat) ...Herzlichen Dank liebe Şevin, für den kurzen Einblick in dein junges Leben und deine frohe Natur. Du musst dich auch nicht verstecken, sollen doch die Menschen schauen. Der Familie wünsche ich von Herzen viel Kraft.

Predi Vukovic-Häfliger, Marketingleiter

Liebe Şevin, grosses Kompliment an dich und deine Familie. Ich habe sehr grossen Respekt vor dir, wie du deine Geschichte im Video erzählst. Dafür braucht es Mut, und den hast du. Deine ganze Familie ist traumhaft. Sie sind bestimmt sehr stolz auf dich. Mach weiter so. Alles Liebe

ŞEVİN AUF SOCIAL MEDIA

Für ihre über 3500 Follower auf Instagram ist Şevin ein Vorbild, das sie bewundern und unterstützen. Für Şevin wiederum sind solche Kommentare ein Lebenselixier, das ihr viel Kraft schenkt.

So finden sich unzählige Kommentare wie:

- Du wunderschöne Kämpferin!
- Bleib weiter so stark und tapfer!
- Du kannst sooo stolz auf dich sein.
- Ich bewundere dich und wünsche dir ganz viel Kraft und behalte deine Lebensfreude
- Du bist ein wundervolles Mädchen
- Du bist eine Kämpferin und hast meine Hochachtung



«Ich bewundere Şevin und finde, dass wir alle viel von ihr lernen können. Viele meiner Freundinnen sind inzwischen auch Followerinnen von Şevin. Wir finden sie einfach toll – genauso wie sie ist!»

LENA AUS ZÜRICH

Die 14-jährige Lena aus Zürich ist eine von Şevins Followerinnen auf Instagram (3564 f) und TikTok (815 f). Für sie ist Şevin ein echtes Vorbild, denn: «Sie zeigt uns, wie wertvoll die kleinen Dinge des Lebens sind.»

Du folgst Şevin seit über einem Jahr auf Social Media. Wie bist du auf sie aufmerksam geworden?

Ich folge dem Koch Sandro Khalki alias «Püriertyp» auf TikTok. Er hat über 35 300 Follower und hat über Şevin berichtet. Şevins Geschichte hat mich sofort gepackt und ich wollte mehr über sie erfahren.

Was beeindruckt dich an ihr?

Ich finde es bewundernswert, wie offen Şevin über ihre Krankheit spricht und wie sie damit umgeht. Trotz ihrer schweren Erkrankung geht sie positiv durchs Leben und freut sich über kleine Dinge. Sie hat eine tolle Ausstrahlung und eine besondere Schönheit. Ich finde, wir können alle viel von Şevin lernen. Sie ist ein echtes Vorbild und ich freue mich immer, wenn sie wieder eine neue Story postet. Inzwischen folgen ihr auch viele meiner Freundinnen.

Was hast du von Şevin gelernt?

Dankbar zu sein für das, was ich habe, und dafür, dass ich gesund sein darf. Aber auch, dass man niemals aufgeben darf und das Beste aus seinem Leben machen soll.

Was wünschst du Şevin?

Ich wünsche ihr vor allem, dass es ihr besser geht und sie endlich wieder in die Schule gehen kann. Und, dass sie so positiv bleibt, wie sie ist. Ich wünsche Şevin, dass ihre Wünsche in Erfüllung gehen und ich hoffe, dass sie weiss, dass ganz viele Menschen sie bewundern.



Şevin Tagesablauf gestaltet sich mehr oder weniger immer gleich. Um 9 Uhr morgens beginnt die Körper- und Wundpflege, welche jeweils rund vier Stunden dauert. Danach ist sie so erschöpft, dass sie mehrere Stunden schlafen muss, damit sich ihr Körper erholen kann. Am Nachmittag kommt entweder die Ergo- oder Physiotherapeutin zu Besuch. Wenn es ihre Kräfte zulassen, kann sie seit kurzem wieder mit dem Elektrorollstuhl nach draussen gehen. Meistens möchte sie dabei etwas kaufen, beispielsweise etwas Süßes oder etwas zum Basteln oder Nähen. Wenn immer möglich, wird sie dabei von ihrer Mutter begleitet. Ihre Ausflüge dokumentiert sie stets für die sozialen Medien. Den Abend über schaut Şevin fern oder verbringt ihn am Handy. Mit Sprach- und Textnachrichten tauscht sie sich mit ihren engsten Vertrauten aus. Um etwa 23 Uhr ist sie so müde, dass sie sofort einschläft.





«Betroffene Familien auf ihrem Weg zu begleiten und ihnen Lebensfreude zu schenken, ist unser Ziel.»

MANUELA STIER, GRÜNDERIN UND GESCHÄFTSFÜHRERIN FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

5 bis 8 Prozent der Schweizer Bevölkerung ist von einer seltenen Krankheit betroffen, 50 Prozent davon sind Kinder und Jugendliche. Dies bringt grosse Herausforderungen für die ganze Familie mit sich: Eltern, die am Rande ihrer Kräfte sind, Geschwister, die zu kurz kommen, finanzielle Sorgen, Kämpfe mit den Versicherungen und oft auch soziale Isolation. Um diesen Familien auf ihrem Weg nachhaltig zu helfen, wurde der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) 2014 durch Manuela Stier gegründet. Wir unterstützen die Familien finanziell, führen kostenlose Familien-Events durch, um diese zu verbinden und fördern den Wissenstransfer zum Thema «Seltene Krankheiten» bei betroffenen Eltern, Kinderspitälern, Fachpersonen, Politikerinnen, Gesundheitsorganisationen und in der breiten Öffentlichkeit. Mehr als 700 betroffene Familien sind bereits in unserem kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk, sowie 620 Mütter und Väter in der KMSK Facebook Selbsthilfegruppe Schweiz! Wir kennen die Bedürfnisse der betroffenen Familien und setzen mit diesem Wissen effizient und kostenbewusst neue Projekte um, die einen grossen Nutzen für die Familien bieten und eine nachhaltige Wirkung erzeugen. Um dies auch zukünftig zu ermöglichen, sind wir auf Spenden, Legate und Gönnerbeiträge angewiesen. Der Förderverein ist unabhängig und erhält von der öffentlichen Hand keine Unterstützung.

FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG FÜR BETROFFENE FAMILIEN

Auch finanziell werden die Familien immer wieder vor Probleme gestellt: oftmals muss ein Elternteil die berufliche Tätigkeit einstellen oder reduzieren, um für das kranke Kind da zu sein – das Einkommen fehlt. Viele medizinische Leistungen und Hilfsmittel werden zwar, wenn auch häufig mit einem bürokratischen Kampf verbunden, von der Krankenkasse oder der IV übernommen. Dennoch gibt es immer wieder Situationen, in denen finanzielle Unterstützung fehlt, etwa bei nachweislich wirksamen nicht anerkannten Therapieformen, Genanalysen, Mobilität, Auszeiten und ergänzenden Hilfsmitteln. Hier hilft der Förderverein effizient, unkompliziert. Seit der Gründung konnten wir betroffene Familien mit rund CHF 1.9 Mio. unterstützen.

BETROFFENE FAMILIEN VERBINDEN

Der Austausch unter Gleichgesinnten, das «Verstanden fühlen» und das Miteinander sind für betroffene

Familien ungemein wertvoll. Auch wenn die Kinder unterschiedliche Krankheiten haben, sind die Bedürfnisse und Anliegen der Familien doch oft dieselben. Deshalb veranstalten wir jährlich unsere KMSK Familien-Events, bei denen die Familien unbeschwerte Momente geniessen und sich untereinander vernetzen können. Bislang durften wir über 7500 Familienmitglieder kostenlos zu unvergesslichen Anlässen einladen; etwa in die Autobau-Erlebniswelt Romanshorn, ins Ebianum Baggermuseum, in den Zirkus Knie, oder auf den Alpakahof Bern. Mit der KMSK Selbsthilfegruppe Schweiz (Facebook) bieten wir den Eltern die Möglichkeit eines aktiven Austausches untereinander an.

ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN UND FACHPERSONEN INFORMIEREN

Mit unseren Sensibilisierungskampagnen, die dank Sponsoren seit 2018 ermöglicht werden, porträtieren wir in verschiedenen Medien Familien und zeigen, wie wichtig das Thema seltene Krankheiten ist. 2021 sind rund 120 Medienbeiträge in Print, Online, TV und Radio in Kooperation mit dem Förderverein erschienen.

WISSENSTRANSFER SELTENE KRANKHEITEN BEI KINDERN

Mit unseren Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» die seit 2018 jährlich in der Auflage von 10 000 unseren Dialoggruppen kostenlos zur Verfügung gestellt werden, haben wir ein nachhaltig wirksames Instrument geschaffen. Dies ist für (neu) betroffene Familien extrem wertvoll und für Kinderärzte, Hebammen, Kinderspitäler, Gynäkologinnen, Genetiker, Therapeutinnen, IV-Stellen, Gesundheitsdirektionen, Gesundheitspolitik und Pharmaindustrie zu einem bedeutenden Hilfsmittel geworden. Die Bücher sensibilisieren, vermitteln Wissen, geben Einblick in das Leben betroffener Familien und bieten Forschenden wichtiges Wissen. Dank unserer kontinuierlichen Medienarbeit stärken wir die Wahrnehmung in der Politik. Mit der digitalen KMSK Wissensplattform Seltene Krankheiten ermöglichen wir ab Oktober 2022 betroffenen Familien und Fachpersonen Zugang zu Informationen und zu wichtigen Anlaufstellen.



TECT 7

MADE IN THE USA

100% COTTON

3" x 6"

«Ich habe nie ein Wort der Klage gehört. Ich wünsche mir, dass Şevins Lebensgeschichte möglichst viele Menschen bewegt und die Akzeptanz von Epidermolysis-bullosa-Betroffenen verbessert.»

BARBARA STOTZ WÜRGLER, AUTORIN

Im Frühling 2021 suchte Manuela Stier, Gründerin und Geschäftsführerin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, eine Journalistin oder einen Journalisten, um die Lebensgeschichte von Şevin niederzuschreiben. Das Mädchen wünsche sich nichts mehr, als dass ihre Eltern einmal ein Buch mit Erinnerungen an sie in den Händen halten können, wenn sie einmal nicht mehr da sei.

Zu diesem Zeitpunkt kannte ich den Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten bereits einige Jahre. Für das erste und das vierte Wissensbuch hatte ich je ein Familienportrait verfasst, und ich hatte in verschiedenen Zeitungen über Kinder mit seltenen Krankheiten schreiben dürfen – stets mit Unterstützung von Manuela Stier. So wusste ich: Wenn sie ein Buchprojekt ankündigt, dann gibt das eine runde Sache. Zwar kannte ich Şevin noch nicht, doch ich hatte bereits zuvor immer wieder über sie gelesen und war von ihrem Schicksal beeindruckt.

Im Juni 2021 fuhr ich das erste Mal nach Muttenz, um Familie Öcal kennenzulernen. Ich traf eine herzliche Familie an, die mich mit offenen Armen empfing. Şevin war schon Tage vor meinem Besuch nervös gewesen. Sie sass in ihrem Zimmer auf ihrem Bett, der Ventilator lief auf Hochtouren, die Aussentemperatur war um die 30 Grad. Ihrem Vater hatte sie aufgetragen, für den Besuch beim Bäcker ein paar Tortenstücke zu organisieren. Sie war aufgekratzt, lachte viel, strahlte. Das heisse Wetter möge sie gar nicht, meinte sie. Schwitzen ist Gift für ihre empfindliche Haut. Und ihre Augen vertragen das Sonnenlicht nur schlecht. «Am liebsten würde ich im Regen tanzen», meinte sie, als sie mir erklärte, weshalb ihr kühles und nasses Wetter eigentlich am liebsten ist. Dazwischen assen wir Torte, auch wenn ich zu dieser Zeit noch gar nicht realisiert hatte, dass das Thema Essen für Şevin sehr belastet ist.

Ihr Vater sass ebenfalls im Zimmer und half ihr weiter, wenn sie sich nicht richtig erinnern konnte,

korrigierte sie, wenn sie etwas verwechselte. Şevin steht unter dem permanenten Einfluss äusserst starker Schmerzmedikamente und Beruhigungsmittel. Sie ermüdet im Gespräch rasch und vergisst schnell, was eigentlich die Frage war. Ich hielt meine Besuche deshalb jeweils möglichst kurz. Und ich wusste: Bevor ich jeweils gegen halb vier Uhr am Samstagnachmittag ankam, hatte Şevin eine bis zu vierstündige, schmerzhafte Wundpflege hinter sich, von der sie sich nur gerade knapp erholt hatte.

Bei meinen weiteren Besuchen der Familie Öcal in Muttenz kam ich jeweils mit zahllosen Fragen im Gepäck an. Aber ich wusste, dass ich wohl nicht alle stellen könnte, ansonsten würde ich sowohl Şevin als auch ihre Eltern überfordern. So versuchte ich, die einzelnen Themen schrittweise anzugehen. Die Gespräche mit Menschen, die Şevin zum Teil seit vielen Jahren oder ihr Leben lang begleiten, rundeten mein Bild von Şevin ab und lieferten mir wertvolle Hintergrundinformationen.

Nun hoffe ich, dass Şevins Lebensgeschichte möglichst viele Menschen interessiert und bewegt und die Akzeptanz von Epidermolysis-bullosa-Betroffenen weiter steigert. Kinder und Jugendliche, die an dieser Erbkrankheit leiden, machen Unglaubliches durch. Wir gesunden Menschen können uns wahrscheinlich nur ansatzweise vorstellen, wie es sich in einem solchen Körper anfühlt. Die Schmerzen, die zahllosen Einschränkungen, die Hilflosigkeit, die Ausgrenzung aus der Gesellschaft. Und dennoch: Ich habe nie ein Wort der Klage gehört aus Şevins Mund. Im Gegenteil: So viele lebensbejahende, fröhliche Statements wie von Şevin hat man wohl selten von einer 16-Jährigen vernommen.

BARBARA STOTZ WÜRGLER



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



ŞEVINS LEBEN MIT DER SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

Das Glück von Şevins Eltern schien perfekt, als ihre Tochter im November 2005 das Licht der Welt erblickte. Stunden nach der Geburt bemerkten ihre Eltern, dass Şevin keine Haut an den Füßen und einer Hand hat. «Wir waren geschockt und die Ärzte ratlos», erinnert sich ihr Papa. Das Neugeborene wird auf die Intensivstation verlegt, die «Schmetterlingskrankheit» wird diagnostiziert. Dass es sich bei Şevin um die gravierendste Form der Krankheit handelt (schweizweit sind rund 30 Personen davon betroffen), zeigte sich erst mit der Zeit. Jede Belastung kann zu Verletzungen, zu schwersten körperlichen Behinderungen und zu starken Schmerzen führen. Schon mehrfach haben die zweifachen Eltern um das Leben ihrer Tochter gebangt. Und trotz diesem Schicksal, der Angst und den immensen Herausforderungen, geben Şevins Eltern nie auf – kämpfen dafür, dass ihre Tochter einen möglichst normalen Alltag hat, dass sie mutig und stolz, voller Selbstbewusstsein durchs Leben geht.