



Joel mit 5 Monaten. Es ist einer von den seltenen „guten Tagen“. Die Haut ist abgeheilt, er lächelt in die Kamera



Der kleine Joel 23 Tage nach seiner Geburt. Überall an seinem Körper wirft die Haut Blasen. Die alleinerziehende Mutter Jenny (26) wacht täglich an seinem Bett



Mein Joel ist ein Schmetterlingskind

Jede Berührung kann seine Haut zerreißen

Was ist eigentlich „Epidermolysis bullosa“?

Von DANIELA HELLER

Gelsenkirchen - Als Joel vor 5 Monaten per Kaiserschnitt zur Welt kam, hörte Jenny Gebauer (26) ihr Baby nur ganz kurz schreien. Dann wurde es weggebracht. Erst vier Stunden später durfte die junge Frau aus Gelsenkirchen zu ihrem Sohn. „Er lag an einem Beatmungsgerät und war von oben bis unten mit Bandagen umwickelt.“

Denn Joel ist ein „Schmetterlingskind“. Seine Haut ist so empfindlich wie ein Schmetterlingsflügel. Jede Berührung kann sie zerreißen.

Joels Krankheit heißt „Epidermolysis bullosa“. Sie ist äußerst selten und basiert auf einem Gen-Defekt, der bei Vorsorge-Untersuchungen nicht zu erkennen ist. Die Krankheit ist unheilbar.

„Nach der Diagnose ist mein ganzes Leben zusammengebrochen“, sagt Jenny.

Die Kauffrau hat Elternzeit genommen.

„Der ganze Tag gehört Joel.“ Die Wickelkommode gleicht einem OP-Tisch, überall stehen Verbände, Desinfektionsmittel, Reinigungsschaum. Rund vier Stunden pro Tag verbringt Jenny damit, Joels Wunden zu behandeln. Dreimal täglich verabreicht Jenny ihm einen Tropfen Morphin gegen die Schmerzen.

All die süßen, kleinen Strampler, die Jenny ausgesucht hatte, hat sie weggelegt: „Jedes gestickte Muster, jede Naht kann Reibung erzeugen und Blasen verursachen.“ Jenny darf ihr Baby auch nicht einfach unter die Arme fassen und hoch nehmen, schon der sanfte Druck dieses Griffes würde

Joels Haut verletzen.

An schlimmen Tagen ist Jenny erschöpft. „Aber die guten Tage, wenn seine Haut abheilt, wir mit dem Kinderwagen rauskönnen, die geben mir Kraft. Jedes Lächeln schenkt mir Glücksmomente und die Gewissheit, dass es sich lohnt,

weiterzumachen.“ Dann träumt Jenny davon, dass die Wissenschaft Fortschritte im Kampf für „Schmetterlingskinder“ macht.

„Das Schlimmste ist für eine Mama, ihrem Kind nicht helfen zu können. Aber ich

will und kann mich nicht damit abfinden, dass mein Baby für immer so leben muss. Ich möchte alles tun, um diese Krankheit bekannt zu machen, und ich möchte erreichen, dass mehr für diese Kinder getan wird.“

Dr. med. Hagen Ott (45), Pädiatrischer Dermatologe: „Eine unheilbare, angeborene Hauterkrankung, die sehr schwer verlaufen kann. Sie tritt bei ca. 2-5 von 100 000 Geburten auf. Bei einem erkrankten Neugeborenen ist die Haut, die ohnehin nur ca. einen Millimeter dick ist,

aufgrund eines Gendefekts extrem verletzlich.“

VERLÄUFT DIE KRANKHEIT IMMER TÖDLICH? Dr. Ott: „Nein! Von schwersten Formen betroffene Kinder versterben im frühen Säuglingsalter. Bei mittelschwerem Verlauf erreichen Betroffene glücklicherweise das Erwachsenenalter.“



Der blaue Pulli liegt nur auf den Verbänden. Angezogen würde er die Haut verletzen