

EIN BUCH FÜR SEVIN

Der Alltag der 15-jährigen Sevin Öcal aus Muttenz ist geprägt von Wunden und Schmerzen: Sie leidet unter der unheilbaren Schmetterlingskrankheit. Mit einem Buch über ihr Leben will sie betroffenen Kindern Mut machen – und ihren Eltern etwas hinterlassen, wenn sie einmal nicht mehr da ist.

Schmerzen gehören zu Sevin Öcals Leben. «Meine Haut ist sehr empfindlich», erklärt die 15-Jährige. «Wenn ich mich stosse, bekomme ich sofort Wunden oder Blasen.» Seit ihrer Geburt leidet Sevin an der Schmetterlingskrankheit. Ein Stück Brot abschneiden, einen Deckel aufmachen, die Tür öffnen: Überall lauert die Gefahr, dass sie sich verletzt. Etwas Druck oder ein Stoss reichen und ihre Haut, zerbrechlich wie ein Schmetterlingsflügel, löst sich bis in tiefste Schichten.



Sevin sitzt auf ihrem Bett. Rund herum sind Kissen drapiert. Hinter ihr ist ein freundlich blickendes Plüschföfchen, rechts ein voll behängter Infusionsständer. Gegen das Brennen ihrer Wunden erhält sie starke Medikamente. «Es ist nicht einfach, aber man meistert es halt», sagt sie über ihr unheilbares Leiden. Täglich wechselt ihre Mutter alle ihre Verbände, was bis zu vier Stunden dauert. Kaum eine Stelle an ihrem Körper ist unversehrt. Und weil Sevin unter der schwersten Form der Krankheit leidet, sind auch Schleimhäute und innere Organe betroffen. Als ihre Nieren vor eineinhalb Jahren plötzlich versagten, musste sie notfallmässig ins Spital. Dort bangten ihre Eltern um ihr Leben. Vollständig erholen konnte sich Sevin seither nicht und bis heute muss sie die meiste Zeit im Bett verbringen.

Sogar zur Schule gehen darf sie nicht mehr. Umso mehr liebt sie es, sich mit ihrer Instagram-Community auszutauschen. «Die Leute zu sehen und mit ihnen zu reden,

lenkt mich ab und gibt mir Kraft.» Fröhlich winkt sie in ihr Handy, dessen Hülle zwei silberne Schmetterlinge zieren.



Und da ist noch etwas, das Sevins Augen zum Leuchten bringt: Nächsten Frühling erscheint ihre Biografie, geschrieben von einer Journalistin. In den letzten Monaten ist in Sevin der Wunsch gereift, alles festzuhalten, was sie erleidet und erlebt. Mit dem Buch möchte sie Mut machen – anderen Schmetterlingskindern, aber auch ihren Eltern. «Ein Buch ist etwas Bleibendes, es ist eine Erinnerung für meine Eltern, wenn ich einmal nicht mehr da bin.» Gemeinsam mit dem Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) hat die Stiftung Denk an mich dafür gesorgt, dass Sevins Traum wahr wird. «Der Gedanke an das Buch macht mich glücklich», sagt Sevin und strahlt.

Stiftung Denk an mich

Die Stiftung Denk an mich bringt Lichtblicke in das Leben von Menschen mit Behinderungen. Seit über fünfzig Jahren ermöglichen wir ihnen Auszeiten, Ferien und Hobbys, die sie sich sonst nicht leisten können. Jährlich unterstützen wir so rund 25'000 Kinder und Erwachsene dabei, sinnstiftende Aktivitäten zu geniessen und selbstbestimmt zu leben. Möchten auch Sie dazu beitragen, im Leben von Menschen mit Behinderungen neue Perspektiven zu schaffen? Spenden Sie jetzt: denkanmich.ch/spenden oder ganz einfach über die Twint-App.

