

Tapfere Lili (1): Jede Berührung kann ihr Schmerzen zufügen

Das 15 Monate alte Mädchen ist ein sogenanntes „Schmetterlingskind“. Lilijanas Haut ist aufgrund eines Gen-Defekts sehr verletzlich, geringe mechanische Belastungen führen zu Blasen oder Wunden.

Fröhlich lächelt Lilijana in die Kamera, am 29. Mai feierte das Mädchen, das von seinen Eltern Lili genannt wird, seinen ersten Geburtstag. Doch das Leben war und ist nicht einfach für sie. Denn Lili wurde mit dem unheilbaren Gen-Defekt Epidermolysis bullosa (EB) geboren. Rund 500 Betroffene gibt es in Österreich – ihr Alltag ist von Blasen, Wunden und Schmerzen geprägt.

„Schon bei der Geburt hat ihr Haut gefehlt. Erst nach einer Woche durfte ich sie ohne Kissen im Arm halten“, erinnert sich ihre Mama Melanie I. (34). Kurz nachdem das Mädchen zur Welt kam, lag der Verdacht von EB nahe, sechs Wochen danach bestätigte er sich. Die 34-Jährige

und ihr Mann Aleksander (35) aus Bildstein (Vbg.) haben akzeptiert, dass der kleine Körper mit Blasen und schmerzhaften Wunden übersät ist. Alle drei bis vier Stunden werden diese kontrolliert und versorgt: „An einem



Lili ist trotz Krankheit ein fröhliches Kind.

guten Tag kommen nur ein paar neue Blasen dazu, an einem schlechten können es mehr als zehn sein“, erzählt Melanie I.

Lili muss daher immer beaufsichtigt werden: „Jede Berührung, jede geringste Reibung kann Blasen verursachen. Wenn sie sich an einem Möbelstück hochzieht, können schon größere

von Christine Ziechert

Hautflecken abgehen. Oder sie macht sich große Blasen, indem sie ein Buch zuschlägt und sich dabei die Hand einklemmt.“

Hilfe erhält die Familie von der Organisation Debra Austria: „Sie haben uns Kontakte zu anderen Betroffenen ermöglicht und finanzieren zahlreiche Forschungsprojekte. Das gibt uns Hoffnung, dass unsere Tochter irgendwann einmal ein recht normales Leben führen darf.“