

# „Ich habe mich für meinen Körper geschämt“



**Lena Riedl ist ein „Schmetterlingskind“, ihre Haut reagiert auf Berührungen äußerst sensibel. Die Folge sind schmerzhaft Narben und Wunden am ganzen Körper. Entmutigen lässt sie sich davon nicht.**

Haare kämmen, Hände abtrocknen, ein Stück Brot essen. Was für Menschen mit gesunder Haut alltäglich ist, kann für Lena Riedl gefährlich werden. Schon nach geringstem Druck auf ihre Haut können bei ihr Blasen entstehen und Wunden aufreißen.

Da ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, werden Betroffene der Hauterkrankung „Epidermolysis bullosa“ (EB) auch „Schmetterlingskinder“ genannt.

Die Krankheit ist angeboren und nicht heilbar, die Ursache liegt in einer Genveränderung. Mit solch einer Hauterkrankung sind in unserem Land 500 Menschen auf die Welt gekommen. Je nach Schweregrad können Wunden auch an den Schleimhäuten, in Mund, Augen, Speiseröhre und im Magen-Darm-Trakt auftreten. Begleiterscheinungen wie Juckreiz, Verwachsungen der Finger und Zehen oder Karies mit Zahnverlust können das Leben zusätzlich erschweren.

Die 31jährige Wienerin hatte Glück. Sie hat eine leichte

Form der Erkrankung. Als sie geboren wurde, war nur eine kleine rote Wunde am rechten Fuß des Mädchens zu sehen. „Die Ärzte wussten anfangs selbst nicht, was los war.“ Einige Untersuchungen brachten schließlich die Diagnose.

Riedls Kindheit war geprägt von Ganzkörperverbänden, verkrusteten Wunden und Schmerzen. Nachts trug sie Handschuhe, um sich im Schlaf nicht zu kratzen, tagsüber Knieschoner, lange Hosen und T-Shirts. Vorsicht war oberstes Gebot.

## Verbandswechsel dauerten täglich vier Stunden

„Ich erinnere mich an viele Situationen, bei denen ich am Rand gesessen bin und den anderen Kindern nur zugesehen habe, weil ich nicht mitspielen durfte.“ Der Verbandswechsel war mühsam, oft musste sie vier Stunden täglich dafür aufwenden.

„So lange still zu sitzen, fiel mir besonders schwer.“ In der Pubertät begann sie schließlich, sich stark mit den anderen Mädchen zu vergleichen. Riedl wollte mit ihnen mithalten, die gleichen Dinge tun wie ihre Freundinnen.

„Aber Nägel lackieren geht bei mir zum Beispiel nicht, weil ich keine Fingernägel habe. Und an schlechten Tagen kann ich oft keine Schuhe tragen.“ Im Hochsommer ging sie mit Pullovern und langen Hosen nach draußen, aus Angst vor mitleidigen oder abwertenden Blicken.

„Ich habe mich für meinen Körper geschämt und wollte mich am liebsten verstecken“, verrät Riedl. Beim Ausgehen erfand sie wilde Geschichten wie spektakuläre Fall-

schirmsprünge oder Motorradunfälle, um ihre Wunden zu erklären und „cool“ zu sein. An besonders schlimmen Tagen benötigt Riedl mehrere Schmerzmittel, um den Alltag zu bewältigen.

„Im Zug denke ich für andere mit. Wo könnte mir jetzt jemand auf den Fuß steigen? Menschenmassen muss ich sowieso meiden“, sagt Riedl, deren beste Therapie nach wie vor „das Meer ist. Weil es desinfiziert und die Wunden austrocknet. Ich habe deshalb schon ein Jahr in Spanien gelebt, meiner Haut ging es nie besser.“

Heute hat sie die Krankheit als einen Teil von sich akzeptiert. „Mein Körper und ich arbeiten nun miteinander, nicht gegeneinander.“ Dazu gehört auch, einen ihrer großen Träume zu verfolgen.

„Ich wollte immer schon Modell werden und habe es sogar aufs Titelbild einer Frauenzeitschrift geschafft. Meistens waren die Drehtage aber eher schwierig. Den Fotografen war es zu aufwändig, die Narben zu retuschieren. Dabei sollten wir unsere Körper so zeigen können, wie sie sind.“

Mir ist wichtig, ein Bewusstsein dafür zu schaffen, dass Schönheit nichts mit perfekter Haut zu tun hat. Sondern, dass Schönheit entsteht, wenn wir mit uns zufrieden sind.“

Die größte Motivationsquelle sind für sie



**Lena Riedl als Kind (o.) und mit Papa.**

**DEBRA Austria** hat es sich zum Ziel gesetzt, medizinische Versorgung für „Schmetterlingskinder“ zu ermöglichen und durch Forschung die Chance auf Heilung zu erhöhen.

**Spendenkonto IBAN: AT02 2011 1800 8018 1100**

die Familie und Freunde. Ihre Schwester Emma kam zweieinhalb Jahre nach ihr kerngesund zur Welt.

„Sie war meine Brücke zur Normalität“, erzählt die 31jährige über die tiefe Verbundenheit zu ihrer Schwester. Ihre Mischlingshündin „Nala“ gibt ihr zusätzlich Halt.

Seit mehr als einem Jahr ist sie auch mit ihrem Freund Michael, 37, zusammen. Die beiden haben sich beim Fortgehen in einer Bar in Wien kennengelernt.

„Es ist nicht immer einfach, weil ich je nach Tagesverfassung auf gewisse Dinge verzichten muss. Schifahren oder Wakeboarden im Urlaub werden wir zum Beispiel niemals gemeinsam machen können. Er gibt mir aber nie das Gefühl, als wäre ich ein Klotz am Bein.“

Nach einem Studium der Kommunikationswirtschaft ist Riedl mittlerweile als Beraterin in der Öffentlichkeitsarbeit tätig. Außerdem hat sie sich 13 Tattoos stechen lassen. „An den Stellen, an denen die Haut intakt ist, ist das kein Problem.“

Riedl hat es satt, sich Vorschreibungen machen zu lassen. „Ich wollte mich nicht mehr einschränken lassen. Meine Haut ist ein Teil von mir. Sie hat mich zu dem Menschen geformt, der ich heute bin. Aber ich bin mehr als meine Krankheit.“ *Schub*



## Das Sonntags-Evangelium vom 4. Mai nach Johannes 21, 1–14

In jener Zeit offenbarte sich Jesus den Jüngern noch einmal, am See von Tiberias, und er offenbarte sich in folgender Weise. Simon Petrus, Thomas, genannt Didymus, Natanaël aus Kana in Galiläa, die Söhne des Zebedäus und zwei andere von seinen Jüngern waren zusammen.

Simon Petrus sagte zu ihnen: Ich gehe fischen. Sie sagten zu ihm: Wir kommen auch mit. Sie gingen hinaus und stiegen in das Boot. Aber in dieser Nacht fingen sie nichts. Als es schon Morgen wurde, stand Jesus am Ufer. Doch die Jünger wussten nicht, dass es Jesus war. Jesus sagte zu ihnen: Meine Kinder, habt ihr keinen Fisch zu essen? Sie antworteten ihm: Nein. Er aber sagte zu ihnen: Werft das Netz auf der rechten Seite des Bootes aus und ihr werdet etwas finden. Sie warfen das Netz aus und konnten es nicht wieder einholen, so voller Fische war es. Da sagte der Jünger, den Jesus liebte, zu Petrus: Es ist der Herr! Als Simon Petrus

hörte, dass es der Herr sei, gürtete er sich das Obergewand um, weil er nackt war, und sprang in den See. Dann kamen die anderen Jünger mit dem Boot – sie waren nämlich nicht weit vom Land entfernt, nur etwa zweihundert Ellen – und zogen das Netz mit den Fischen hinter sich her. Als sie an Land gingen, sahen sie am Boden ein Kohlenfeuer und darauf Fisch und Brot liegen. Jesus sagte zu ihnen: Bringt von den Fischen, die ihr gerade gefangen habt! Da stieg Simon Petrus ans Ufer und zog das Netz an Land. Es war mit hundertdreißig großen Fischen gefüllt, und obwohl es so viele waren, zerriss das Netz nicht. Jesus sagte zu ihnen: Kommt her und ess! Keiner von den Jüngern wagte ihn zu befragen: Wer bist du?

Denn sie wussten, dass es der Herr war. Jesus trat heran, nahm das Brot und gab es ihnen, ebenso den Fisch. Dies war schon das dritte Mal, dass Jesus sich den Jüngern offenbarte, seit er von den Toten auferstanden war.