

FLÜGEL ZUM FLIEGEN

Text & Interview: Doris Becker | Fotos: Martin Stellnberger

Als Lena Riedl zur Welt kam, wussten auch viele Ärzte noch nichts über die Schmetterlingskrankheit Epidermolysis bullosa (EB). 27 Jahre später und dank des Engagements ihres Vaters, der DEBRA Austria gegründet hat, ist die Krankheit den meisten Menschen auch in Österreich ein Begriff. Vor allem durch die sehr auffälligen Plakate, die auf die Symptome dieser Krankheit hinweisen: Die Haut der Betroffenen ist sehr verletzlich, wie der Flügel eines Schmetterlings. Daher auch der Name „Schmetterlingskrankheit“. Im EB-Haus in Salzburg und weltweit wird nach einer Heilungsmöglichkeit geforscht.

**„ICH BIN FROH,
DASS ICH SELB-
STÄNDIG LEBEN
KANN.“**

Lena Riedl

VALID: Frau Riedl, was bedeutet die derzeitige Ausnahme-Situation für Sie? Welche Auswirkungen hat Corona auf Ihr Leben?

Lena Riedl: Ich habe zuerst gedacht, dass das nicht so viel für mich bedeutet, weil ich ja jung bin und es mir momentan auch ganz gut geht. Aber dann hat mich eine Ärztin aus dem EB-Haus angerufen. Sie hat gemeint, sie möchte keine Panik machen. Aber sie möchte mich schon darauf aufmerksam machen, dass ich ein bisschen mehr aufpassen soll als andere Leute in meinem Alter. Das war noch vor den Ausgangsbeschränkungen. Ich soll meine sozialen Kontakte minimieren und noch mehr auf Hygiene achten. Das hat mir dann erst bewusst gemacht, dass ich das nicht auf die leichte Schulter nehmen kann.

Was für uns Betroffene auch anders ist: Wir können nicht einfach mal ins EB-Haus fahren, nicht zum Arzt gehen. Wir müssen auch darauf schauen, dass wir mit Verbandsmaterialien und Salben und Medikamenten versorgt sind. Normalerweise haben wir da schon ein kleines Lager zu Hause, weil das nicht immer so schnell nachzubestellen ist. Das war auch eine Sache, an die ich erst nicht gedacht habe.

Wie sieht Ihr Alltag derzeit aus?

Allgemein geht es mir recht gut. Ich bin in meiner WG, und wir halten uns alle sehr strikt an die Vorschriften. Das Schöne ist, dass wir zu viert sind und Gesellschaft haben und gemeinsam versuchen, das Beste draus zu machen.

Meine Kollegin von DEBRA Austria schickt auch verstärkt Informationen aus, wie wir zum Beispiel gut weiter mit unseren ÄrztInnen in Kontakt sein können und auch was wir für die Psyche tun können. Sie hat auch eine Liste mit Kontakten zu PsychologInnen geschickt. DEBRA versucht, die Betroffenen in dieser Situation gut zu unterstützen.

Sie arbeiten ja auch selbst bei DEBRA. Wie funktioniert das für Sie momentan?

Ich bin im Homeoffice. Wir kommunizieren per WhatsApp, Zoom und E-Mail. Viele Events und Spendenveranstaltungen wurden abgesagt. Das bedeutet, dass wir noch mehr auf unsere Ressourcen schauen müssen, weil wir damit rechnen müssen, dass die Spenden zurückgehen werden. Das stellt uns vor eine neue Herausforderung.

Ihr Vater hat DEBRA in Österreich gegründet. Warum war es gerade ihm ein so großes Anliegen, das zu tun?

Ich wurde 1993 geboren. Da war die Vernetzung noch nicht so groß, das Internet war noch kaum vorhanden. Meine Eltern haben sich da in einer ganz neuen Situation wiedergefunden. Ich hatte bei der Geburt eine ganz kleine Wunde am rechten Fuß, und die Ärzte haben erst auch nicht gewusst, was Sache ist. Die Krankheit war einfach noch nicht so bekannt. In der Apotheke, wo meine Eltern das Verbandsmaterial bezogen haben, haben sie dann erfahren: Es gibt noch eine andere Familie, die kauft immer genau das gleiche. Vielleicht haben die ja ein ähnliches Schicksal? Dann haben sich meine Eltern mit einer anderen Mutter in Verbindung gesetzt. Und so hat sich das entwickelt, nachdem mein Vater mit anderen betroffenen Familien in Kontakt gekommen ist.

Woher kam dann die Idee zu DEBRA?

In England gab es bereits einen Verein, der DEBRA hieß. Dann hat mein Vater gemeinsam mit anderen Eltern beschlossen, dass sie den gleichen Verein auch in Österreich gründen wollen. Es hat als Selbsthilfegruppe begonnen, weil es darum ging, dass sich Eltern einmal austauschen können: über die richtige Pflege, über Verbandsmaterial. Und so hat sich das dann über die Jahre weiterentwickelt. Es ist von einer ganz kleinen Selbsthilfegruppe, für die mein Vater erst ehrenamtlich vom Wohnzimmer aus gearbeitet hat, zu einem eigenen Raum und dann zu einem Büro mit mehreren Angestellten gewachsen.

DEBRA Austria ist ja mittlerweile viel mehr als eine Selbsthilfegruppe. Welche Angebote gibt es da?

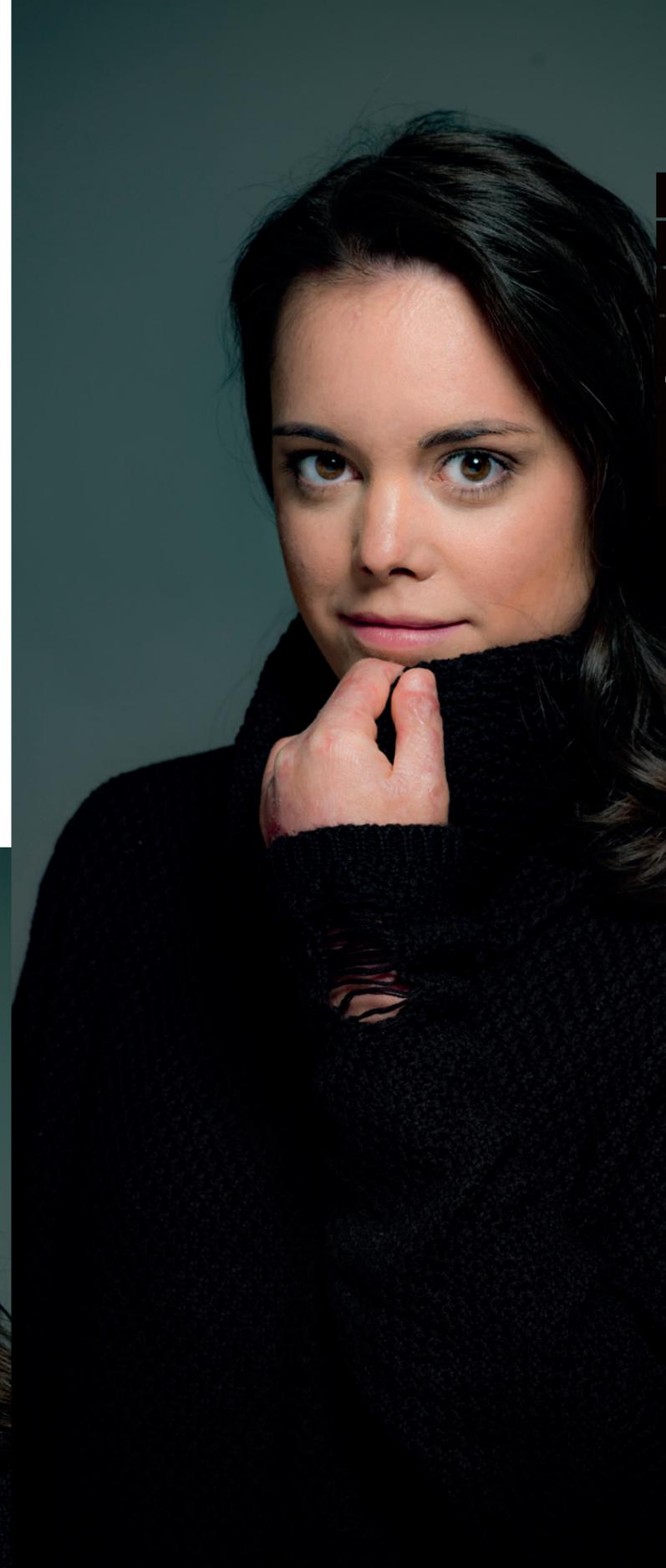
Zusätzlich zu Austausch und Vernetzung gibt es jetzt auch eine Mitgliederbetreuung. Mit dem EB-Haus hat sich der große Traum der Spezialklinik verwirklicht. Jetzt gibt es auch die Ambulanz, und es wird geforscht. Als kleines Baby habe ich davon natürlich noch nicht viel mitbekommen. Aber je älter ich geworden bin, desto mehr habe ich gesehen, wie schön das ist, so eine Gemeinschaft zu haben. Wo sich nicht nur die Eltern austauschen können, sondern auch man selbst als Betroffene, wenn man älter wird.

Das EB-Haus ist auf seine Art weltweit einzigartig. Es ist so schön, wenn man weiß, dass man sich mit allen Anliegen dorthin wenden kann. Weil dort jemand ist, der sich auskennt und jahrelange Erfahrung hat. Mittlerweile wird auch geforscht in Richtung Heilung, auf der ganzen Welt. Das gibt einem auch selbst Hoffnung.

Das Problem bei seltenen Erkrankungen ist ja, dass meist zu wenig geforscht wird. Wird aus Ihrer Sicht beim Thema EB genügend getan?

Genug getan ist für mich, wenn es eine Heilung gibt. Aber ich habe schon das Gefühl, dass DEBRA Austria und auch DEBRA International da sehr dahinter sind und schauen, dass alles getan wird. Die Vernetzung ist auch sehr wichtig, damit nicht jeder nur in seinem eigenen Labor forscht. Ich habe auch selbst schon an einer klinischen Studie teilgenommen. Das gibt auf jeden Fall Hoffnung.

Wenn man bedenkt: Vor 27 Jahren war die Krankheit nicht einmal den Ärzten im Krankenhaus bekannt und mittlerweile ist es schon den meisten Menschen zumindest ein Begriff. Da hat sich schon sehr viel getan.



„VOR 27 JAHREN WAR DIE KRANKHEIT NICHT EINMAL DEN ÄRZTEN IM KRANKENHAUS BEKANNT. MITTLERWEILE IST SIE SCHON DEN MEISTEN MENSCHEN ZUMINDEST EIN BEGRIFF.“

Lena Riedl

Das ist natürlich auch ein Verdienst von DEBRA. Viele Menschen kennen sicher die Plakate. Zum Beispiel das mit dem Häschen, dessen Fell wie die Stacheln eines Igels aussieht. Oder das aktuelle Sujet mit dem Bagger, der einen Stachel wie ein Skorpion hat. Erzählen Sie doch bitte mehr über die Symptome der Schmetterlingskrankheit!

Am bekanntesten ist, dass die Haut sehr empfindlich ist. Es fehlt einfach ein Eiweiß. Je nachdem, welche Form von EB es ist, ist eine andere Hautschicht betroffen. Es gibt auch unterschiedliche Ausprägungen. Was vielen nicht bewusst ist: Es handelt sich um eine Multi-Systemerkrankung. Das heißt, es ist nicht nur primär die Haut betroffen, sondern es sind genauso auch die Schleimhäute, innere Organe in Mitleidenschaft gezogen. Und weil auch oft die Speiseröhre betroffen ist, heißt das für viele, dass sie keine feste Nahrung zu sich nehmen können, dass sie auch teilweise über Magensonden ernährt werden. Die Wachstumsentwicklung kann durch die Krankheit eingeschränkt werden. Manche Betroffene bleiben recht klein, recht dünn, müssen im Rollstuhl sitzen, weil natürlich auch die Fußsohlen betroffen sind. Es gibt Verwachsungen von Fingern und Zehen. Man kann ganz viel Motorisches nicht machen, wie zum Beispiel eine Flasche aufdrehen oder eine Dose öffnen. Viele sind auch ihr ganzes Leben lang auf Hilfe und Betreuung angewiesen, weil sie einfach kein selbständiges Leben führen können.

Wie ist das bei Ihnen?

Ich habe sehr viel Glück gehabt, wobei ich natürlich auch meine Einschränkungen habe. Ich kann auch

nicht alles selbst machen und brauche bei manchen Dingen Hilfe. Zum Beispiel beim Flaschen-Öffnen. Ich kann nichts Schweres tragen und nichts tun, wobei man sich leicht verletzen kann. Das ist eine Einschränkung, mit der man ganz gut leben kann. So etwas wie Schifahren oder Snowboarden geht leider gar nicht. Aber ich kann sehr gut selbständig leben, worüber ich jeden Tag froh bin.

Wie sieht Ihr Alltag aus, wie leben Sie mit der Krankheit?

Wenn ich so an meinen Alltag denke, fallen mir viele Aspekte ein, die den meisten Menschen gar nicht als problematisch bewusst sind – angefangen bei der Kleidung. Ich kann zum Beispiel keine harten Jeans anziehen oder etwas mit harten Nähten, die aufschürfen können, oder harte Lederschuhe.

An schlechteren Tagen kann es auch mal vorkommen, dass ich gar keine Schuhe anziehen kann, weil das dann zu sehr drückt, durch Blasen oder Verletzungen. Ich fange meinen Tag damit an, dass ich erst einmal schaue, was über Nacht passiert ist. Habe ich mich an der Wand geschlagen oder habe ich mich im Schlaf zu viel gedreht und es ist eine Blase entstanden oder eine Wunde, die ich verarzten muss?

Je nachdem wie groß Wunden sind, kann das natürlich auch sehr schmerzhaft sein. Und es kann auch sein, dass ich dann tagelang auf Schmerzmittel angewiesen bin, weil ich sonst meinen Alltag nicht bewältigen kann.

Ich habe über die Jahre auch bemerkt, dass ich einfach mehr Ruhephasen brauche als andere Leute in meinem Alter. Mehr Schlaf, mehr Regenerationszeit, dass ich nach der Arbeit nicht noch fortgehen kann.

Und wenn Sie draußen unterwegs sind? Haben Sie da besondere Schutzmaßnahmen?

Ja, ich muss auch bei Menschenansammlungen und in öffentlichen Verkehrsmitteln sehr aufpassen, immer einen Schritt weiterdenken. Achtung, da könnte mir jemand auf den Fuß steigen! Also mache ich oft schon automatisch einen Schritt nach hinten. Manchmal bin ich selbst überrascht, dass ich da so mitdenke.

Was können Sie tun, um sich Linderung zu verschaffen – außer Schmerzmittel zu nehmen. Gibt es spezielle Salben, Verbände oder Ähnliches?

Das ist natürlich von Person zu Person unterschiedlich. Jeder hat da seine Methoden, die für ihn oder sie besser passen. Es gibt verschiedene Wundauflagen und Bandagen. Ich habe mein ganzes Leben lang dieselben verwendet. Was mir gut tut, ist das tägliche Wechseln der Verbände. Das geht bei mir leicht, weil vor allem Arme

und Beine betroffen sind. Andere sind von Kopf bis Fuß eingebunden, und das Ganze zu wechseln dauert täglich zwei Stunden oder länger. Das ist vielen nicht möglich. Es ist auch mit Schmerzen verbunden.

Mir hilft es, wenn ich mich täglich neu eincreme und verbinde. Es gibt auch nicht die eine Salbe, da muss jeder etwas für sich finden. Natürlich gibt das EB-Haus immer wieder Empfehlungen ab. Man kann auch ein Foto von einer Wunde ans EB-Haus schicken, und bekommt eine Empfehlung für eine Creme.

Für mich ist die beste Therapie das Meer, weil es desinfiziert und die Wunden austrocknet. Ich habe deshalb schon über ein Jahr in Spanien gelebt, direkt am Meer. Meiner Haut ging es nie besser! Natürlich muss ich mich sehr viel eincremen, nach dem Duschen und nach dem Händewaschen. Und auch auf die Ernährung muss ich achten.

Gibt es Dinge, die Sie nicht essen sollten?

Es gibt keine Verbote, aber man sollte nicht zu viel Zucker und Ungesundes essen. Man soll darauf schauen, dass man dem Körper möglichst viele gute Lebensmittel zuführt. Vor über einem Jahr bin ich auf vegetarische Ernährung umgestiegen. Meine Ärztin war da erst skeptisch, weil ich einen niedrigen Eisenwert habe. Und den muss ich jetzt beobachten. Momentan geht es aber ganz gut.

Wie genau hilft Ihnen das EB-Haus?

Das EB-Haus ist eine Spezialklinik für Schmetterlingskinder. Normalerweise bin ich zwei Mal im Jahr zur Kontrolle dort. Wenn etwas Akutes ist, kann man sich jederzeit melden, anrufen, schreiben oder einen Termin ausmachen. Als Erstes habe ich dort immer ein Gespräch mit einem der beiden auf EB spezialisierten Ärzte, in dem sie mich fragen, wie es mir geht, welche Fragen und Anliegen ich habe, welche Pflegeprodukte ich verwendet habe, ob es irgendwelche Veränderungen gibt. Dann wird der ganze Körper angeschaut, Blut abgenommen, also eine Untersuchung durchgeführt.

Ich fahre sehr gern hin, obwohl es schon anstrengend ist. Aber dadurch, dass ich die Leute schon fast mein ganzes Leben lang kenne, ist es fast wie heimkommen, recht familiär. Man hat das Gefühl, dass einem wirklich zugehört wird, auf einen eingegangen wird. Man fühlt sich gut aufgehoben und kann jede Frage stellen. Es wird auch für alles eine Lösung gefunden.

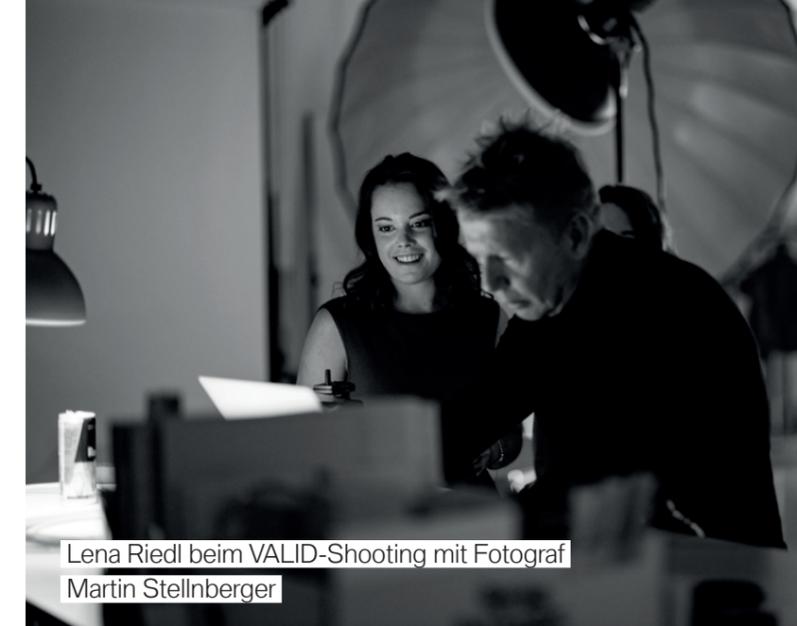
Es gibt dort auch andere Ärztinnen und Ärzte dort, wie einen Zahnarzt und so weiter. Und da können Betroffene aus anderen Regionen, die das nicht vor Ort haben, quasi von Arzt zu Arzt gehen und sich behandeln lassen. Es beruhigt sehr, dass man weiß, man ist dort gut aufgehoben.

Sie wollten einmal Model werden. Ist das noch aktuell?

Als junges Mädchen war das ein Wunsch. Model zu werden hat sich aber als sehr schwierig herausgestellt. Ich hatte einige Shootings. Aber den meisten Fotografen war es zu aufwändig, dann die Narben wegzuretuschieren. Dann nehmen sie lieber ein Model ohne Narben. Das finde ich sehr schade, weil ich denke: Die Narben muss man ja nicht wegzuretuschieren! Ich denke, dass es auch für andere Menschen, die mit einer seltenen Erkrankung leben, wichtig wäre, dass ein bisschen mehr Bewusstsein geschaffen wird. International passiert da schon einiges. In Amerika und England erzielen Betroffene viel mehr Awareness.

Gibt es einen anderen Traum, den Sie beruflich verwirklichen möchten?

Ich habe auf der FH Wien Kommunikationswirtschaft studiert und fühle mich sehr wohl im Kreis von DEBRA. Gerade weil ich den Blickwinkel als Betroffene gut einbringen kann, sehe ich mich in der Rolle eines Patient Advocats, der aufklären und Bewusstsein schaffen kann. Vielleicht nicht nur auf EB bezogen, sondern generell auf seltene Erkrankungen.



Lena Riedl beim VALID-Shooting mit Fotograf Martin Stellberger

Wenn Sie DEBRA erhalten bleiben, wird das ja sicher auch Ihren Vater freuen?

Ja, bei ihm sieht man wirklich, dass er seinen Lebensinhalt gefunden hat. Er ist mit Leib und Seele dabei. Das ist nicht nur ein Job, sondern eine Berufung. Das fühlt man auch durch seine Energie und das Erreichte – und er kann etwas Gutes tun. ■

Laden im App Store | JETZT BEI Google Play

WIENER LINIEN
Die Stadt gehört Dir.

„Dein U-Bahn-Moped-Taxi-Scooter-Auto-Fahrrad wartet schon.“

#so gut fährt Wien

Jetzt Jahreskarte in der WienMobil App uploaden und Mobilitätspaket **WienMobil Mix** sichern.

TIER | EASY WAY | SHARE NOW | Stadt auto | OBB Rail & Drive | wien mobil | Europcar | SIXT | Ö3 | TAXI 31300 | TAXI 40100 | WienMobil

FACTS & FIGURES

DEBRA Austria: Hilfe für die Schmetterlingskinder

DEBRA Austria wurde 1995 als Selbsthilfeorganisation von Betroffenen, Angehörigen und ÄrztInnen gegründet.

Neben Austausch und Vernetzung wird eine kompetente medizinische Versorgung für die „Schmetterlingskinder“ geboten. Durch gezielte Forschung soll die Chance auf Heilung erhöht werden. Das EB-Haus Austria, Spezialklinik für Epidermolysis bullosa (EB), wurde mit Hilfe von Spenden finanziert. DEBRA Austria ist seit vielen Jahren mit dem österreichischen Spendengütesiegel ausgezeichnet.

Die Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB)

Weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, werden die Betroffenen dieser folgenschweren Hauterkrankung „Schmetterlingskinder“ genannt.

Der Begriff soll aber auch ein positives Bild zeichnen: Obwohl die Betroffenen mit zahlreichen Einschränkungen und Schmerzen leben müssen, gibt es doch auch Hoffnung und Optimismus, dass diese Erkrankung gelindert und irgendwann vielleicht auch geheilt werden kann.

In Österreich leben rund 500 Menschen mit Epidermolysis bullosa (EB). EB zählt damit zu den seltenen Erkrankungen (Rare Diseases).

DEM GLÜCK
EINE CHANCE
GEBEN



GLÜCK IST DIE WELT AUS EINER NEUEN PERSPEKTIVE

„Glücksspiel mit Verantwortung“ ist Leitgedanke für alle unsere wirtschaftlichen Aktivitäten. Die gesellschaftliche Verantwortung der Österreichischen Lotterien geht daher weit über den Spielerschutz und Responsible Gaming hinaus. Das Engagement im sozialen Bereich ist im Unternehmen von Beginn fest verankert. Zu helfen, wo Hilfe dringend benötigt wird, ist unser klar definiertes Ziel. Und damit ermöglichen wir vielen Menschen neue Perspektiven und Momente des Glücks, an die sie vielleicht selbst schon nicht mehr geglaubt haben.

Informationen zum Projekt Exoskelett unter www.sponsoring.lotterien.at