

Zerbrechlich, aber unendlich stark

Yousef Sweiti liegt auf dem Sofa. Seine Hände und Beine stecken in Verbänden, im Gesicht verschorfen Wunden. Jede Berührung kann zu Wunden führen: Yousef ist ein «Schmetterlingskind». «Epidermolysis bullosa» heisst die durch Genmutation verursachte Krankheit, die bis heute unheilbar ist.

Bei der Geburt ein Schock

Bei Yousef ist die Krankheit bei der Geburt sichtbar: An Armen und Beinen ist die Haut des Jungen nicht ausgebildet – für die Eltern aus Deir Sammit bei Hebron ein Schock. «Ich habe mit einem Kaiserschnitt entbunden und das Baby nach der Geburt nicht gesehen», erinnert sich Mutter Amani. «Mein Mann brach zusammen. Man sagte ihm, das Kind werde nicht lange überleben.» Aber Abdelrahman besteht darauf, dass sein Sohn ins Kinderspital nach Bethlehem gebracht wird.

Yousef kommt auf die Neonatologie. Hiba Sa'di, die Sozialarbeiterin des Kinderspitals, die mit Schmetterlingspatienten betraut ist, wird hinzugezogen. «Es ist wichtig, den Familien zu zeigen, dass sie nicht alleine sind», betont sie.

Nur in Bethlehem gibt es spezifische Hilfe

Das Kinderspital Bethlehem ist das einzige Spital Palästinas, das Patienten mit dieser unheilbaren und schmerzhaften Hautkrankheit behandeln kann. Rund 40 Schmetterlingskinder zählen zu den Patienten. Freie Gentests gehören ebenso zu seinem Angebot wie die Beratung Betroffener und Aufklärungsarbeit. «Das A und O ist eine sachgerechte Pflege der Haut und der Wunden, um Entzündungen zu verhindern. Indem wir die Mütter unterrichten, können wir die Spitalaufenthalte der Kinder reduzieren», sagt Sa'di. Die betroffenen Familien unterstützt das Kinderspital ausserdem durch Vernetzung: Hilfestellung von Eltern zu Eltern.

Ein Glücksfall für Familie Sweiti

Im Fall von Yousef erweist sich das Konzept als Glücksfall: «Uns wurde gesagt, es gebe eine Familie in unserer Nähe, die auch betroffen ist», erinnern sich die Eltern. Damit meinten sie Mariam und Samer Darrabi'. Zwei ihrer vier Kinder sind ebenfalls Schmetterlingskinder, darunter der fünfjährige Joud. Mariam ermutigt Yousefs Eltern, ihren Sohn nach Hause zu holen, bietet Hilfe an und begleitet die Sweitis in den neuen Alltag. Inzwischen hat Amani Sweiti so viel Selbstvertrauen gefasst, dass auch sie ihre Erfahrung an andere Betroffene weitergeben will.

Ins Spital musste Yousef dank der guten Zusammenarbeit bisher erst einmal. Der Kontakt nach Bethlehem ist dennoch intensiv. Das Kinderspital unterstützt die Familie mit Verbandsmaterial und Medikamenten – und mit Sozialarbeiterin Hiba Sa'di, die die Eltern bis heute berät, telefonisch, aber auch immer wieder bei Hausbesuchen.

Epidermolysis bullosa, so die Schmetterlingskrankheit mit wissenschaftlichem Namen, wird durch eine Genmutation ausgelöst. Sie beeinträchtigt die Proteinbildung der Haut und beschädigt dadurch ihre Struktur und Elastizität. In Folge dieses Schadens ist die Haut der Betroffenen extrem leicht verwundbar. Erschwert wird diese Symptomatik durch viele weitere schwere Begleiterscheinungen, wie zum Beispiel Verwachsungen an Fingern und Zehen sowie Blasen an Schleimhäuten, welche die Nahrungsaufnahme und Verdauung erschweren. Trotz vereinzelter Therapieerfolge kann die Medizin die Schmetterlingskrankheit bis heute nicht heilen. Lediglich die Symptome dieser Krankheit lassen sich behandeln.

Spenden

Kinderhilfe Bethlehem
IBAN CH17 0900 0000 6002 0004 7
www.kinderhilfe-bethlehem.ch

Der Verein Kinderhilfe Bethlehem mit Sitz in Luzern finanziert und betreibt das Caritas Baby Hospital in Bethlehem im Westjordanland. Zehntausende Kinder und Babys werden dort jährlich stationär oder ambulant betreut. Alle Kinder erhalten Hilfe, unabhängig von ihrer Herkunft und Religion. Das Behandlungskonzept bindet die Eltern eng in den Heilungsprozess ihrer Kinder mit ein und das Spital verfügt über einen gut ausgebauten Sozialdienst. Mit 250 lokalen Angestellten ist das Caritas Baby Hospital ein bedeutender Arbeitgeber in der Region. Das Spital stärkt das palästinensische Gesundheitswesen und ist darüber hinaus führend bei der Ausbildung von Ärzten und Pflegenden in der Kindermedizin.

Nur dank Spenden kann das Caritas Baby Hospital seine Aufgaben erfüllen und Kinderleben retten. Auf unserer Homepage www.kinderhilfe-bethlehem.ch finden Sie Informationen über unseren Verein, das Spital und die aktuelle Situation in Bethlehem.

Medieninformation

Sybille Oetliker, Geschäftsleiterin Kinderhilfe Bethlehem, Luzern
sybille.oetliker@khhb-mail.ch, Tel. +41 41 429 00 00 – +41 79 266 59 75

Paul Martin Padrutt
paul.padrutt@padruttpr.ch, Tel. +41 43 268 33 77