

HAUTNAH

EIN TAG IM LEBEN EINES SCHMETTERLINGSKINDES

Was für andere eine Berührung ist, kann für sie eine Verletzung sein. Leben mit einer Haut so verletzlich und dünn wie Schmetterlingsflügel.

Meine Maturaarbeit befasst sich mit der Erstellung eines Dokumentarfilms zum Thema Epidermolysis bullosa. Epidermolysis bullosa, auch EB genannt, ist eine Krankheit, die durch ein verändertes Gen verursacht wird. Die Betroffenen haben deshalb eine sehr empfindliche Haut, die bereits bei geringer Reibung aufreißt und sich grosse Blasen bilden können. Die Krankheit ist unglaublich komplex, sowohl in ihrer Entstehung als auch in den Herausforderungen, die sie mit sich bringt.

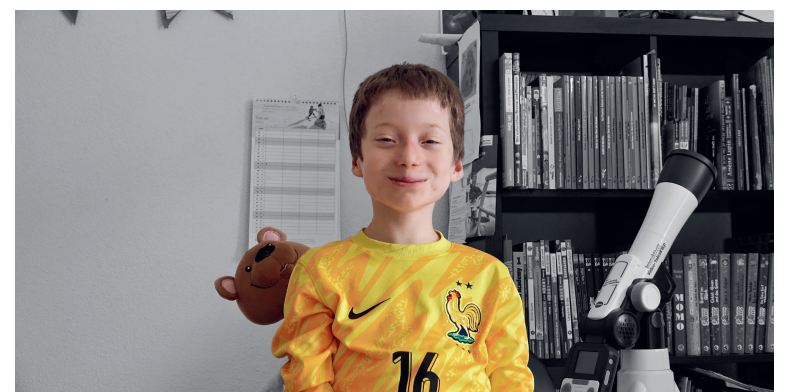
Betroffene müssen jeden Tag einen mehrstündigen Verbandswechsel durchführen. Praktisch alles kann zu Blasen führen und sie müssen sich immer wieder neu erfinden, um das Leben ein wenig angenehmer zu gestalten.

Für meinen Dokumentarfilm durfte ich den achtjährigen Maël eine Woche lang in seinem Alltag begleiten. In meiner Arbeit wird auf die verschiedenen Formen der Krankheit, ihre Begleitscheinungen und die psychischen Aspekte, insbesondere im Hinblick auf die Kindheit eingegangen.

Die Arbeit erläutert zudem die Theorie hinter der Erstellung eines Dokumentarfilms und stellt den eigenen Arbeitsprozess vor. Um die nötigen Informationen für diese Arbeit zu erhalten, wurden Interviews mit insgesamt vier Personen geführt und eine Filmanalyse durchgeführt. Die Arbeit verbindet dadurch dokumentarische Filmtechnik mit medizinischem Wissen.

Das Ziel meiner Arbeit besteht darin, Menschen, die EB nicht kennen, den Alltag mit der Schmetterlingskrankheit näherzubringen und Verständnis und Empathie für die Betroffenen zu erwecken.

Ronja Amrhein



Ronja Amrhein

Kollegium St. Fidelis
Maturaarbeit 2025

Quellen:

Maturaarbeit Ronja Amrhein 2025, «Hautnah – Ein Tag im Leben eines Schmetterlingskindes»
Schmetterlingsbilder:
Tohamina, xadartstudio, freepik



Hier geht's
zum Film.