

DIE SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

EPIDERMOLYSIS BULLOSA

HILFE FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE



ADSEVRIOR

EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

INHALT

- 2 Editorial
- 4 Die Schmetterlingskrankheit
- 5 Wir sind Adservior
- 7 Leben mit der Schmetterlingskrankheit
- 8 Unsere Arbeit
- 10 Erfüllte Herzenswünsche
- 11 So können Sie helfen

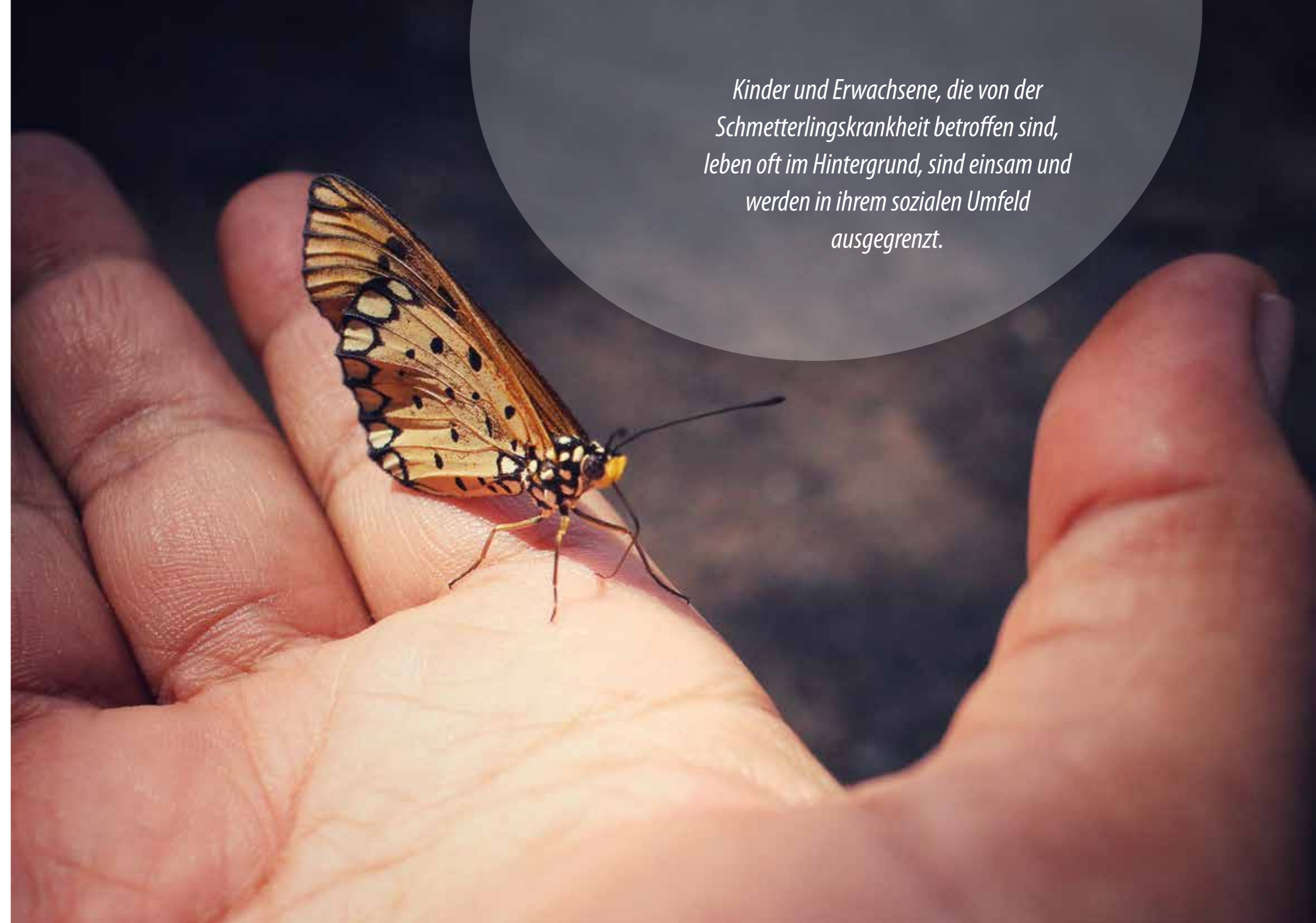
EDITORIAL

Auf den folgenden Seiten möchten wir Ihnen **Adservior gemeinnützige GmbH** vorstellen. Unsere Arbeit konzentriert sich auf die Hilfe und Unterstützung von Epidermolysis Bullosa Betroffenen und ihren Familien. Bei der so genannten „Schmetterlingskrankheit“ sind die Haut und Schleimhaut von Betroffenen so empfindlich und dünn wie die Flügel eines Schmetterlings. Dies kann schwere körperliche Beeinträchtigungen mit sich bringen. Die Betroffenen sind zum Teil schwerbehindert und versterben manchmal frühzeitig, einige sogar vor dem ersten Lebensjahr. Was es bedeutet, mit dieser Erkrankung zu leben, wissen wir aus dem unmittelbaren Kontakt zu Betroffenen in ganz Deutschland. Epidermolysis Bullosa stellt alle Beteiligten täglich vor neue Herausforderungen. Adservior ist für uns eine Herzensangelegenheit. Es freut uns, dass Sie mehr darüber erfahren möchten und unsere Arbeit gern unterstützen.

Bianca Oldendorf
Bianca Oldendorf

Anja Schmidt
Anja Schmidt

Kinder und Erwachsene, die von der Schmetterlingskrankheit betroffen sind, leben oft im Hintergrund, sind einsam und werden in ihrem sozialen Umfeld ausgegrenzt.





DIE SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

Epidermolysis Bullosa (kurz EB) ist eine genetisch bedingte, seltene Hauterkrankung. Diese betrifft mehr als 4000 Menschen in Deutschland. Aufgrund der hohen Empfindlichkeit insbesondere der Haut und Schleimhaut der Betroffenen wird sie auch „Schmetterlingskrankheit“ genannt, weil die Haut so verletzlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings. Die ersten Symptome treten meist direkt nach der Geburt auf. Das äußere Erscheinungsbild und der Verlauf der Erkrankung sind unterschiedlich. Es bilden sich am ganzen Körper Blasen, die mit Flüssigkeit oder Blut gefüllt sind. Druck, Reibung, Stresssituationen und vieles mehr begünstigen die Blasenbildung. Bei allen Epidermolysis Bullosa Formen besteht die Gefahr von Wundheilungsstörungen und Narbenbildung. Dadurch kann es zu Verwachsungen an Händen und Füßen kommen, zu verkleinerten Mundöffnungen oder Speiseröhrenverengungen - das verursacht massive Beeinträchtigungen im Alltag!

MÖGLICHE BEEINTRÄCHTIGUNGEN UND FOLGEN:

- ständige Neubildung von Blasen und offene Wunden
- Unterernährung
- Minderwuchs
- Verlust der Finger- und Fußnägel
- Finger- und Zehenverwachsungen (Syndaktylie)
- Karies / Zahnverlust
- Haarverlust
- Bewegungseinschränkungen
- Hautkrebs
- starke Schmerzen

PROGNOSE UND THERAPIE:

- aktuell nicht heilbar
- nicht ansteckend
- kann je nach Verlauf bis ins hohe Alter präsent sein
- verursacht unterschiedlich schwere Beeinträchtigungen / Behinderungen
- kann zum frühzeitigen Tod führen
- Therapie und Behandlung: Linderung der Symptome durch intensive Wundversorgung und eine angemessene Schmerz- und Behandlungstherapie



WIR SIND ADSERVIOR

Adservior gemeinnützige GmbH ist eine seit 2013 aktive Initiative der Alligatura Med. Consilium GmbH. Adservior kommt aus dem Lateinischen und steht für „unterstützt werden“ und „Beistand erhalten“. Wir haben uns zum Ziel gesetzt, die Lebensqualität von Betroffenen und Angehörigen zu erhöhen, indem wir Herzenswünsche erfüllen und Menschen in der Praxis-Werkstatt verbinden.

Adservior ist mehr – wir sind Berater auf Augenhöhe, verstehen uns als Kontaktvermittler und Förderer. Adservior leistet Aufklärungsarbeit, um die Schmetterlingskrankheit in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und die Akzeptanz und Toleranz in der Gesellschaft zu erhöhen.

HERZENSWÜNSCHE ERFÜLLEN

Die Wunscherfüllung ist eine finanzielle Unterstützung für Betroffene und Angehörige. Sie kann eine reine Kostenerstattung oder Anschaffung sein. In jedem Fall ist sie eine zusätzliche Leistung, welche über die Erstattung der Kostenträger hinausgeht. Wir erfüllen Herzenswünsche, die den Alltag von Betroffenen und Angehörigen erleichtern oder ihre Freizeitgestaltung erst ermöglichen. Wir können dank Ihrer Spende den Familien ein Stück Lebensqualität schenken.

UNSERE PHILOSOPHIE

Wir arbeiten unabhängig und sind zu 100 Prozent gemeinnützig. Wir finanzieren uns aus Spendengeldern, die ausschließlich der Unterstützung von Hilfesuchenden zugutekommen. Wir agieren transparent und sind offen für Anfragen deutschlandweit. Wir sind in der Lage, schnelle und individuelle Entscheidungen zu treffen. Unmittelbare Hilfestellung geben wir genau dann, wenn sie gebraucht wird.

UNSERE ZIELE

Unser Ziel ist es, Betroffene und Angehörige bei den täglichen Herausforderungen mit Epidermolysis Bullosa persönlich zu unterstützen. Gleichzeitig möchten wir die Öffentlichkeit über EB aufklären, Vorurteilen entgegenwirken und die gesellschaftliche Akzeptanz und Toleranz der Schmetterlingskrankheit erhöhen. Betroffenen Menschen soll die Integration in ihre Lebensbereiche wie Schule, Arbeit oder Hobby erleichtert werden.

UNSERE STÄRKE

Unsere Stärke ist Erfahrung aus erster Hand! Bianca Oldendorf und Anja Schmidt, von der Alligatura Med. Consilium GmbH, sind seit vielen Jahren auf die Wundversorgung bei Epidermolysis Bullosa und auf sozialrechtliche Herausforderungen spezialisiert. Beide haben die Adservior gemeinnützige GmbH gegründet und stehen mit Herz und Seele für die Bedürfnisse der Familien ein.



LEBEN MIT DER SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

Stell dir vor, du bist anders. Siehst anders aus. Kannst nicht all das tun wie andere: essen, laufen, spielen, arbeiten. Du wachst täglich mit Schmerzen auf, die dich durch den Tag begleiten, schläfst nachts mit Schmerzen wieder ein. Ohne Unterstützung kannst du dein Leben nicht meistern. Bist auf medizinische Versorgung angewiesen. Dein Kopf funktioniert normal, aber dein Körper hat ein Handicap. Erschwerend kommt hinzu: Menschen starren dich an und gehen dir teilweise aus dem Weg, weil du anders bist. Nein, du bist nicht anders. Du bist einzigartig!

Menschen mit der Schmetterlingskrankheit haben bei alltäglichen Dingen wiederkehrende Herausforderungen zu meistern. Zum Beispiel beim Gehen, Greifen, Essen oder bei der Körperpflege. Durch Wunden am ganzen Körper, zum Beispiel an Händen und Füßen, ist das Gehen und Greifen eingeschränkt. Dem normalen Wunsch nach körperlicher Bewegung und unbefangenen Spiel sind harte Grenzen gesetzt.

Jugendliche und junge Erwachsene stehen bei ihrer beruflichen Orientierung vor teilweise unlösbaren Aufgaben. Auch das natürliche Bedürfnis, einen Partner zu finden, wird zu einer großen Herausforderung. Das ganze Leben von Betroffenen mit EB wird von den gängigen Vorurteilen gegenüber Behinderten begleitet. Bei einer Hauterkrankung sind diese durch die Angst vor Ansteckung und das Nichterfüllen der ästhetischen Maßstäbe in der Regel noch verstärkt.

Familien mit einem erkrankten Baby, Kind, Teenager oder Erwachsenen sind durch den hohen Pflegeaufwand, die vielen Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte einer ständigen Mehrbelastung ausgesetzt. Für eine kleine Gruppe in unserer Gesellschaft und ihr Umfeld bedeutet die Diagnose Epidermolysis Bullosa ein Leben mit einer Schwerstbehinderung und eine von Krisen durchzogene Bewältigung des Alltags.





UNTERSTÜTZEN

Wenn Sie Fragen zu medizinischer Versorgung, spezialisierten Instituten und Kostenträgern haben, wissen wir, was zu tun ist. Wir vermitteln Kontakte und unterstützen bei Formularen und Anträgen.

FÖRDERN

Epidermolysis Bullosa bringt häufig den Alltag einer Familie durcheinander. Meist ist ein Elternteil rund um die Uhr in die Versorgung eingebunden. Häufig ist die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit für dieses Elternteil nicht mehr möglich. Es kommt auf jeden Euro an. Wir erfüllen Herzenswünsche, die den eigenen finanziellen Rahmen übersteigen.

AUFKLÄREN

Betroffene haben von der Geburt an eine schwere gesellschaftliche Stellung und im Alltag sehr häufig mit Vorurteilen zu kämpfen. Wir leisten Aufklärungsarbeit, um die Erkrankung in der Öffentlichkeit bekannt zu machen und die Akzeptanz und Toleranz in der Gesellschaft zu erhöhen.

SPENDEN

Adservior gemeinnützige GmbH wird durch Spenden finanziert. Unser Ziel ist es, Menschen zum Helfen zu animieren. Beispiele für unsere Förderprojekte finden Sie auf den Seiten 10 und 11.

AKTIV WERDEN

Unsere Eigenmarken „Sweat-for-Charity“ und „Praxis-Werkstatt für EB“ helfen uns, mehr Aufmerksamkeit in der Öffentlichkeit zu generieren. Um Spenden zu sammeln, findet die Sportveranstaltung „Sweat-for-Charity“ zugunsten von EB statt. Die „Praxis-Werkstatt für EB“ ist eine Netzwerkplattform für Betroffene, Angehörige, medizinisches Fachpersonal und Entscheider.

UNSERE ARBEIT

Unser Leistungsspektrum ist vielfältig. Wir bieten umfassende, unbürokratische und schnelle Hilfestellungen im Alltag von Betroffenen und Familien, vermitteln Kontakte und sind ein Ansprechpartner auf Augenhöhe. Zudem erfüllen wir einen weiteren wichtigen Auftrag: Wir leisten Aufklärungsarbeit in der Öffentlichkeit. Auch hierfür sind wir auf Ihre Spende angewiesen. Ohne Unterstützung ist diese Aufgabe für uns nicht realisierbar. Einer unserer großen Wünsche ist zum Beispiel eine deutschlandweite PR-Kampagne für mehr Toleranz und Empathie gegenüber Betroffenen mit Epidermolysis Bullosa.

Epidermolysis Bullosa wirkt sich immer in hohem Maße auf das Lebensumfeld der Menschen aus, sodass die Familien großen Belastungen ausgesetzt sind und zu Mitbetroffenen werden.



ERFÜLLTE HERZENSWÜNSCHE

Einige Herzenswünsche konnten wir bereits mit Ihrer Hilfe durch Spenden erfüllen. Doch es gibt noch zahlreiche weitere betroffene Familien, die auf Unterstützung angewiesen sind.

SICHER VON A NACH B



Epidermolysis Bullosa bedeutet: viele Besuche bei Ärzten, Ämtern und Kostenträgern. Betroffene und Angehörige müssen mobil sein, um eine optimale Versorgung zu gewährleisten. Eine Familie traute ihren Augen kaum, als sie stolze Besitzer eines Autos wurde – ohne Unterstützung nicht machbar. Das alte Fahrzeug war fahruntauglich und eine Gefahr für Insassen und den Straßenverkehr.

WIE EIN ECHTER RENNFahrER



Einem großen Formel-1-Fan haben wir den Besuch der Michael-Schumacher-Ausstellung in Marburg ermöglicht – sogar mit Probesitzen im Rennwagen. Die Begeisterung über diesen erfüllten Herzenswunsch hielt noch lange an.

VERREISEN MIT EB



Einmal entspannen zu können, ist auch für Familien mit EB wichtig. So konnten wir schon mehreren Familien den Wunsch erfüllen gemeinsam zu entspannen.

NÜTZLICHER ALLTAGSHELPER



Familie, Haushalt und die Versorgung von einem Betroffenen mit EB kosten viel Zeit und Kraft. Für die Mahlzeiten muss vieles fein püriert werden, damit die feste Nahrung keine Verletzungen in der Speiseröhre verursacht, beziehungsweise die Nahrung überhaupt durch die verengte Speiseröhre gelangen kann. Umso mehr freuen sich Familien über eine praktische Küchenmaschine.

EIN STÜCK UNABHÄNGIGKEIT



Zwei junge Männer mit EB haben jeweils ein eigenes Fahrrad bekommen. Damit unterstützen wir ihre kleinen und wichtigen Schritte in Richtung Selbstständigkeit. Dazu gehört etwa der tägliche Weg zur Arbeit oder zur Schule.

AUSGLEICH FÜR GESCHWISTER



Die Geschwisterkinder von EB-Betroffenen kommen häufig zu kurz und leiden an fehlender Aufmerksamkeit. Als kleinen Ausgleich bekam eine Familie einen Spielturm. Während der Verbandswechsel können die Geschwisterkinder im Garten spielen.

... UND VIELES MEHR!



Dies sind nur einige Beispiele von erfüllten Herzenswünschen. Wir erhalten stetig neue Anfragen. Neben konkreten Sachspenden unterstützen wir in Form intensiver persönlicher Betreuung, haben wertvolle Tipps und Informationen für Betroffene und Angehörige und geben unseren wertvollen Erfahrungsschatz gerne weiter.

IHRE SPENDE HILFT!

Wir freuen uns, wenn auch Sie die Herzensangelegenheit der **Adservior gemeinnützige GmbH** unterstützen. So werden Sie selbst aktiv und tragen einen großen Teil zu unserer Arbeit bei.

Direktüberweisung: Adservior gemeinnützige GmbH · Sparkasse Hannover · IBAN DE25 2505 0180 0910 2040 98 · BIC SPKHDE2HXXX

Bitte geben Sie bei Ihrer Spende Ihren Namen und Adresse auf der Überweisung an. Der Überweisungsbeleg dient Ihnen als Spendenquittung bis 200 Euro. Bei einer Spende über 200 Euro oder auf Wunsch, stellen wir Ihnen gern eine Spendenbescheinigung aus. Nehmen Sie hierzu Kontakt mit uns auf.

Es gibt viele Möglichkeiten die Arbeit von Adservior zu unterstützen: Zum Beispiel, indem Sie Epidermolysis Bullosa und Adservior in Ihrem Umfeld bekannt machen, Spendenboxen aufstellen oder als Unternehmen unsere Veranstaltungen sponsern – sprechen Sie uns an!

Adservior gemeinnützige GmbH

Breslauer Straße 6

30938 Burgwedel OT Wettmar

Tel.: +49 5139 / 958 77 87

Fax: +49 5139 / 958 77 88

info@adservior.de

www.adservior.de

facebook.adservior.de



ADSERVIOR

EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

