



# ZEIT FÜR VERNETZUNG UND AUSTAUSCH

## DIE PRAXIS - WERKSTATT

DIE SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

EPIDERMOLYSIS BULLOSA

HILFE FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE



**ADSEVIOR**

EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

## SEHR GEEHRTE DAMEN UND HERREN,

wir wissen, wie wichtig es für Menschen mit einer seltenen Erkrankung wie Epidermolysis Bullosa (kurz EB) ist, sich zu vernetzen und auszutauschen. Neben der täglichen Wundversorgung und Arztbesuchen ein persönliches Netzwerk aufzubauen ist schwierig, wenn nicht sogar unmöglich. Der Rückhalt aus der Familie und durch Angehörige ist das Eine, ein Netzwerk bestehend aus Ärzten, Pflegediensten und anderen Betroffenen das Andere. Freunde und Mitstreiter finden, purer Luxus. Irgendwie müssen die individuellen Bedürfnisse aber Tag für Tag gemeistert werden. Da kann es helfen, vorher zu wissen wen man fragen kann und wo Hilfe zu erwarten ist.

Für Menschen mit EB ist es nicht selbstverständlich: Mal kurz rausgehen, andere Menschen treffen, entspannt plaudern – nicht ohne Weiteres. Auch die Suche nach Informationen und Kontaktstellen für Fragen und Hilfen zu Epidermolysis Bullosa sind zeitaufwändig. Deshalb hat Adservior gemeinnützige GmbH 2015 das erste Mal zu einer Praxis-Werkstatt eingeladen. Wir freuen uns, wenn Sie als Teil dieses Netzwerks Ihren ganz persönlichen Beitrag leisten.

## UNSERE BEWEGGRÜNDE

### VERNETZEN UND STÄRKEN

Der „Tag der seltenen Erkrankungen“ fällt jedes Jahr auf den letzten Tag im Februar. Anlässlich dieses Jahrestages setzt die **Adservior gemeinnützige GmbH** seit 2015 regelmäßig ihre „Praxis-Werkstatt Epidermolysis Bullosa - die Schmetterlingskrankheit“ um.



Wir vernetzen EB-Betroffene, ihre Angehörigen, Ärzte, Sozial- und Pflegedienste sowie Freunde und Förderer. Eine vielfältige Mischung aus Menschen, die auf unterschiedliche Weise an der Betreuung und Versorgung von Menschen mit der Schmetterlingskrankheit beteiligt sind. In der Praxis-Werkstatt kommen sie zusammen, lernen sich kennen, tauschen sich aus und gehen mit der erlebten Gemeinsamkeit gestärkt in ihren Alltag zurück.



## **TAGESPROGRAMM**

**Eintreffen der Gäste** (ab ca. 13:30 Uhr)

**Begrüßung**

**Impuls-Vorträge aus der Praxis**  
mehrere Referenten

**Murmeltunde der Teilnehmer**

**Kaffeepause**

**Arbeit und Austausch der Teilnehmer an Thementischen**  
verschiedene Themen in interaktiver Gruppenarbeit

**Ergebnisberichte der Thementisch-Moderatoren**  
Fragerunde  
Abschlussworte des Veranstalters

**Abendessen** (ab ca. 18:30 Uhr)

## **DIE PRAXIS-WERKSTATT**

Unsere Veranstaltung ist als praktisches Werkstatt-Format informativ und interaktiv aufgebaut. Zum Auftakt bilden Impulsvorträge über unterschiedliche Thematiken zu Epidermolysis Bullosa den inhaltlichen Input.

Eine moderierte Murmelrunde bringt alle Teilnehmer in erste Kontakte; sie bietet Raum und Zeit für den direkten persönlichen Austausch.

Unser Werkstatt-Nachmittag ist aktiv gestaltet und führt die Teilnehmer an inhaltlich unterschiedliche Thementische. Hier tauschen sie sich zu konkreten Fragestellungen aus.

Im Podium präsentieren die Thementisch-Moderatoren die einzelnen Ergebnisse und es bleibt Zeit für Fragen und Antworten. Den aktiven Tag runden wir mit einem ungezwungenen, gemeinsamen Abendessen ab.

**AUS DER PRAXIS, IN DIE PRAXIS, FÜR DIE PRAXIS!**



## UNSER ZIEL

Eine Plattform, um Erfahrungen aus der Praxis intensiv auszutauschen, praxiserprobte Ideen und Anregungen zu sammeln, die eigenen Erkenntnisse zu reflektieren sowie durch neue Kenntnisse zu erweitern.

Die Praxis-Werkstatt ist ein gemeinschaftlicher Nachmittag, der eine lebendige Verbindung zwischen Theorie und Praxis schafft.

Ein Ort, wo Fragen gestellt werden dürfen und wir Antworten dafür finden.

Das Know-how aller Teilnehmer macht die Praxis-Werkstatt deshalb so wertvoll.

## 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 miteinander 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.



## ERFÜLLTE HERZENSWÜNSCHE

### 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.

### EIN STÜCK UNABHÄNGIGKEIT



Zwei junge Männer mit EB haben jeweils eigenes ein 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 Spielturn. Während der Verbandswechsel können die Geschwisterkinder im Garten spielen.



## SIE MÖCHTEN TEILNEHMEN?

Sie haben Epidermolysis Bullosa oder pflegen einen Angehörigen mit dieser Erkrankung? Sie arbeiten in einem Pflegedienst und möchten sich in diesem Bereich weiter vernetzen? Sie sind Mediziner, Therapeut, Krankenschwester und betreuen in Ihrer Praxis oder Klinik Menschen mit der Schmetterlingskrankheit? Oder Sie möchten sich für diese seltene Erkrankung einsetzen, engagieren und aufklären? Dann sind Sie in unserer Praxis-Werkstatt genau richtig.

Wir freuen uns, wenn Sie Ihre Erkenntnisse und Erfahrungen in die Praxis-Werkstatt für alle Teilnehmer einbringen. Es gibt viele Möglichkeiten einen fachlichen oder persönlichen Beitrag zu unserer Praxis-Werkstatt zu leisten. Wir freuen uns auf Ihre Ideen und Anregungen.

Mehr Informationen finden Sie hier:  
[adservior.de/praxis-werkstatt-eb](https://adservior.de/praxis-werkstatt-eb)

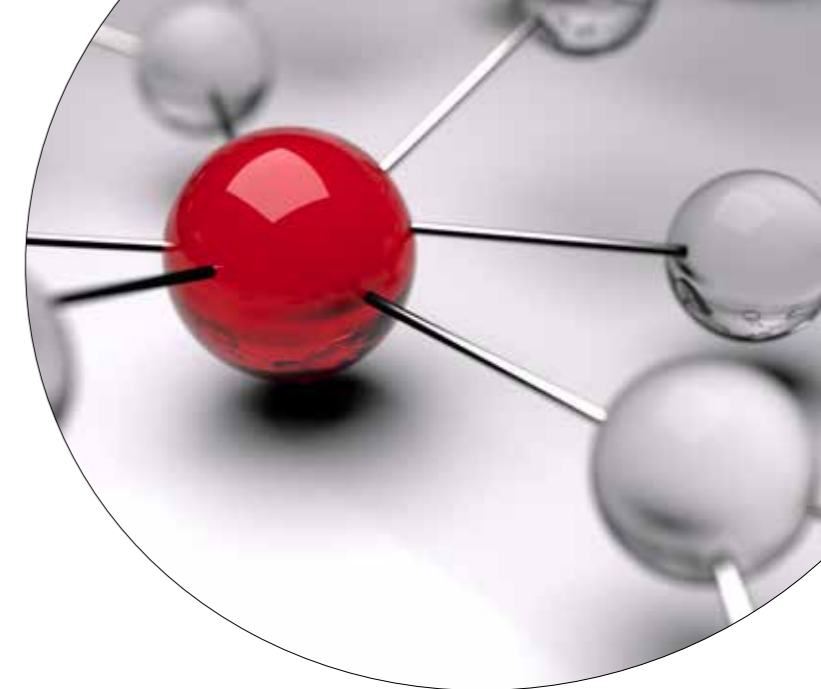
## SIE MÖCHTEN UNTERSTÜTZEN?

Adservior gemeinnützige GmbH finanziert sich ausschließlich durch Spenden. Deshalb sind wir gerade für die Praxis-Werkstatt auf finanzielle Unterstützung angewiesen. Sprechen Sie uns gern an.

Wir sind berechtigt Zuwendungsbestätigungen auszustellen.

**Direktüberweisung:**

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





**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