

Pressemappe

Adservior – Herzenswunscherfüller seit 2013 bei Epidermolysis bullosa

→ Vorwort

Als gemeinnützige Organisation Initiative haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, Aufmerksamkeit für die seltene Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) – auch bekannt als Schmetterlingskrankheit – zu schaffen. Unser Anliegen ist es, die Öffentlichkeit mit verlässlichen Informationen aufzuklären und den betroffenen Menschen eine relevante Stimme zu verleihen. In dieser Pressemappe möchten wir Ihnen Hintergrundmaterial liefern und Ihnen einen Einblick in unsere Arbeit geben. Gerne stehen wir Ihnen für weitere Anfragen zur Verfügung und vermitteln auf Wunsch Kontakte zu Betroffenen für Interviews, Videoproduktionen und Live-Auftritte.

Sie haben Fragen zu Adservior und möchten gemeinsam mit uns die Schmetterlingskrankheit bekannter machen?

Ihre Presse Ansprechpartnerin:



Sonia Schaub
Netzwerk- und Projektkoordinatorin

Adservior gemeinnützige GmbH
Breslauer Straße 6
30938 Burgwedel OT Wettmar

Tel: +49 5139 958 77 87
presse@adservior.de

Epidermolysis bullosa – die Schmetterlingskrankheit

→ Hintergrundinfos zu der Erkrankung

Epidermolysis bullosa (EB) ist eine genetisch bedingte Hauterkrankung, die von Geburt an besteht und nicht ansteckend ist. EB wird umgangssprachlich auch Schmetterlingskrankheit genannt, weil die Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Unsere Haut ist aus mehreren Schichten aufgebaut, die miteinander verbunden sind. Die äußerste Schicht, also die Oberhaut, ist die Epidermis. „Bullosa“ wiederum heißt so viel wie „blasenförmig“ und „-lysis“ bedeutet Lösung. Somit ist die wörtliche Übersetzung von Epidermolysis bullosa etwa: „blasenförmige Ablösung der Oberhaut“.

Bei EB bauen die Körperzellen bestimmte Eiweißmoleküle nicht ausreichend auf, die die Funktion haben, Hautschichten zusammenzuhalten. Das führt dazu, dass einzelne Hautschichten bei EB nicht gut zusammenhalten und sich durch Hitze, Kälte, Reibung, Druck und bei Stress voneinander lösen können. In Folge dringt Gewebeflüssigkeit zwischen die Hautschichten ein und vergrößert den Zwischenraum so immer weiter – so entsteht dann an der Hautoberfläche eine mit Flüssigkeit gefüllte Blase. Die Blasen und Wunden können am ganzen Körper auftreten. Zusätzlich können auch die Schleimhäute im Mund, Verdauungstrakt oder an den Augen betroffen sein. Die Erkrankung entsteht durch genetische Veränderungen, sogenannte Mutationen.

Es gibt eine Vielzahl an Unterformen von Epidermolysis bullosa, die sich darin unterscheiden, in welcher Hautschicht die Blasen gebildet werden und an welcher Stelle die genetische Ursache genau liegt. Dazu kommen bei einigen Formen auch weitere Probleme und Merkmale. Bei allen Epidermolysis-bullosa-Formen besteht die Gefahr von Wundheilungsstörungen und Narbenbildung, die von Juckreiz und starker Rötung begleitet werden. Es kann zu Verwachsungen an Händen und Füßen kommen sowie zu verkleinerten Mundöffnungen oder Speiseröhrenverengungen. Möglich sind auch Fehlbildungen am Körper wie verwachsene Zehen oder ausgefallene Nägel. Durch die Belastung dieser Symptome kann es bei den Erkrankten als Folge zu Depressionen, Minderwertigkeitskomplexen und anderen psychischen Beschwerden kommen.

Wir bei Adservior haben es uns zur Aufgabe gemacht, die Öffentlichkeit besser über EB zu informieren. In unserem eigenen Dokumentarfilm zeigen wir vier betroffene Familien, die Einblicke in ihr Leben mit der seltenen Erkrankung gewähren.

[Jetzt ansehen: Der Dokumentarfilm - "Die Schmetterlingskrankheit"](#)

(22:15 Min)

EB Forschung

Von EB Betroffene leben mit einem Gendefekt. Aktuell sind bereits 16 Gene und hunderte Mutationen erforscht, die zur Schmetterlingskrankheit führen können. Das stellt eine enorme Herausforderung für die Forschung und die Entwicklung neuer Therapien sowie Medikamente dar. Daher ist es wichtig, die Krankheit noch genauer zu erforschen und somit neue Therapiekonzepte abzuleiten. Am erfolgversprechendsten wird dabei die Gentherapie angesehen. Mit gezielten Eingriffen in das Erbgut soll dabei das „krankmachende“ Gen verändert werden, um die EB besser zu behandeln. Auch die Forschung zur Wundheilung kann mit neuen Erkenntnissen dabei helfen, die Symptome von EB zu lindern.

Des Weiteren gibt es Forschungseinrichtungen, die bereits bekannte Wirkstoffe und Therapien, die man bei anderen Erkrankungen einsetzt, dahingehend überprüfen, ob die auch bei der Schmetterlingskrankheit helfen können.

Eine seltene Erkrankung: EB Betroffene in Deutschland

→ Die medizinische Versorgungssituation

EB gehört zu den seltenen Erkrankungen. In Deutschland sind etwa 4.500 Personen betroffen. Leider gibt es bisher keine Heilung für die Schmetterlingskrankheit. Die Behandlung zielt daher darauf ab, die Symptome zu lindern und den Betroffenen das Leben zu erleichtern.

Klinisch wird EB in seinen Ausprägungsformen heute gut erkannt, darüber hinaus sind Kliniken weitestgehend vernetzt und können das entsprechende Fachwissen rund um die Erkrankung schnell einholen. Mit Entlassung aus der Klinik hört aber das Wissen um die Erkrankung und die komplexen Herausforderungen oftmals auf. Ambulanten Medizinern fehlt häufig Expertise und Erfahrung mit EB, was für sie einen erheblichen Mehraufwand in der Patientenbetreuung bedeutet – Informationseinholung, Budgeteinhaltung, Terminplanung. Fachzentren wiederum sind in ihren Ressourcen limitiert.

So stellt sich die medizinische Versorgungssituation im Allgemeinen oftmals als nicht optimal dar und an manchen Wohnorten ist sie zum Teil lückenhaft. Es fehlt an Arznei- und insbesondere Verbandmitteln, an begleitenden Therapieformen sowie an unterstützenden Angeboten für einen möglichst sorgenfreien Alltag. Mit der Zeit und den Jahren entwickeln sich die Eltern selbst zwar zu Spezialisten der

Erkrankung: Sie lernen, welche Therapien und Anwendungen aus ihrer Sicht sinnvoll wären, fühlen sich aber sehr oft alleine damit. Informationen erhalten sie meist im Selbstversuch, bei ebenfalls betroffenen Familien, Selbsthilfegruppen, Internetforen oder -beiträgen etc.

EB beeinflusst die Gestaltung aller Lebensbereiche der Betroffenen und deren Angehöriger: Die Wundversorgung nimmt täglich mehrere Stunden in Anspruch, die Körperhygiene, Kleidung, Ernährung und Alltagsgestaltung muss auf die Erkrankung abgestimmt sein und selbst die Nähe zu geliebten Personen – z.B. in Form von Umarmungen – ist oft nur eingeschränkt möglich.

Wundversorgung: Eine komplexe und belastende Routine

→ Pflege und Behandlung zur Symptomlinderung

Die Wundversorgung ist für die Betroffenen langwierig und schmerzhaft: Bei dem täglichen Verbandwechsel müssen die Blasen aufgestochen und desinfiziert werden, da sie sonst durch sich ansammelnde Flüssigkeit immer größer werden würden. Wenn nötig, kann man dabei Schmerzmittel einsetzen. Eine an die Erkrankung angepasste Ernährung kann ebenfalls dazu beitragen, die Symptome zu lindern. Betroffene haben einen erhöhten Kalorien-, Mineralstoff- und Proteinbedarf, da der Körper viel Energie für die fortwährenden Wundheilungsprozesse aufwenden muss. Werden diese Stoffe im Speiseplan ergänzt, kann dies die Haut von innen heraus unterstützen. Ergo- und Physiotherapie sind wichtige begleitende Therapien.

Mit dem vom Arzt ausgestellten Rezept können Betroffene in nahezu jeder Apotheke Verbandmaterial erhalten. Formellen Anliegen – Sozialrecht, Pflege, Behandlungspflege, Ärztervermittlung etc. – müssen selbstständig von den Erkrankten und ihren Angehörigen organisiert werden.

Adservior – wir helfen, die Wunden einmal zu vergessen

→ Gemeinnützige Hilfe für Betroffene und Angehörige

Adservior – das kommt aus dem Lateinischen und steht für *unterstützt werden, Beistand erhalten*. Adservior ist eine gemeinnützige GmbH und wurde 2013 als Initiative der Alligatura Med. Consilium GmbH gegründet. Ihr Ziel ist es, Herzenswünsche zu erfüllen und die Öffentlichkeit für Epidermolysis bullosa zu

sensibilisieren. Die Initiatorin Alligatura existiert bereits seit 2009 und versorgt, berät, und begleitet die Betroffenen und Angehörigen beim Wundmanagement

Die beiden Geschäftsführerinnen der Alligatura Med. Consilium GmbH Bianca Oldendorf und Anja Schmidt merkten bei ihrer Arbeit schnell, dass die Unterstützung der Familien weit über das tägliche Wundmanagement hinaus gehen muss: Ist ein Kind erkrankt, kann oft eins der beiden Elternteile nicht mehr arbeiten gehen. Dieses fehlende Einkommen erschwert den Familien das Leben oft zusätzlich: Es ist nur noch Geld für das Nötigste da. Brauchen sie ein rollstuhlgerechtes Auto, eine Küchenmaschine zum Pürieren der Speisen oder einfach mal einen Ausflug, um die Sorgen für einen Tag zu vergessen, ist dies oft nicht möglich. Aus diesem Grund entstand die Adservior gemeinnützige GmbH als Initiative der Alligatura Med. Consilium GmbH. Mit der Erfüllung von Herzenswünschen und dringenden Bedarfen sorgt Adservior dafür, dass die Familien genau diese wichtigen Anschaffungen erhalten.

Die Adservior gemeinnützige GmbH finanziert sich ausschließlich über Spenden. Dass die Spenden zu 100 Prozent für Menschen mit EB eingesetzt werden und hier keine Verwaltungs-, Personal- oder sonstige Kosten abgezogen werden, dafür sorgt die Adservior. Die Alligatura ist neben anderen Unternehmen ein großer Förderer und finanzieller Unterstützer der Adservior.

Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa

→ Nächster Termin: 23. Februar 2024

Menschen verbinden, über Epidermolysis bullosa informieren, Netzwerke schaffen – all das ermöglichen wir Betroffenen, Angehörigen, medizinischem und pflegerischem Fachpersonal, Expertinnen und Experten sowie Interessierten bei unserer Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa. Diese findet alle zwei Jahre statt und bietet mit Vorträgen, Workshops und Gesprächsrunden ein vielfältiges Programm für alle, die sich mit der Schmetterlingskrankheit befassen oder selbst betroffen sind.

Wundexpertinnen mit Herz

→ Die Gründerinnen und Geschäftsführerinnen der Adservior gGmbH



Bianca Oldendorf (Foto links)

Die gelernte Chemisch-technische Assistentin war als Beraterin im Arzt-Außendienst für Pharmaunternehmen und im Bereich Wundversorgung in Kliniken, Praxen und Pflegediensten tätig. Schnell erkannte sie dabei, wie wichtig und wertvoll das Netzwerken ist. Mit der Schmetterlingskrankheit kam sie zum ersten Mal 2004 bei einem Baby im Krankenhaus in Kontakt. Ein prägendes Erlebnis, was noch lange präsent war, da das Neugeborene aufgrund der Schwere der Erkrankung kurz darauf verstarb. Noch im gleichen Jahr halfen Bianca Oldendorf und eine Kollegin im selben Krankenhaus den Ärzten und dem Pflegepersonal bei der Versorgung einer EB-Betroffenen: Sechs Stunden lang dauerte der Verbandswechsel bei der jungen Frau. Schnell war Bianca Oldendorf klar, wie wichtig und notwendig hier auch das Vernetzen von Wissen war. 2007 kreuzten sich ihre beruflichen Wege mit der Krankenschwester Anja Schmidt. Schnell wurde klar, dass beide für gleiche Vision brennen: Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Epidermolysis bullosa leisten.

„Was mich persönlich motiviert und was ich in den nächsten Jahren bewegen möchte, ist, dass 80 Millionen Bundesbürger wissen, was Epidermolysis bullosa ist. Und durch Aufklärungsarbeit sollen Berührungspunkte in der Gesellschaft abgebaut werden, was Menschen mit der Schmetterlingskrankheit eine bessere Integration ermöglichen und ihre Lebensqualität im Alltag verbessern soll.“





Anja Schmidt (*Foto rechts*)

Nach ihrer Ausbildung zur examinierten Krankenschwester hat sie sowohl in der stationären als auch in der ambulanten Pflege gearbeitet. Nach ihrem Wechsel in den Sanitätsfachhandel hat sie dort eine Zusatzausbildung zur zertifizierten Wundmanagerin absolviert. Mit den ersten Erfahrungen im Bereich Epidermolysis bullosa kam auch schnell die Erkenntnis, dass allein der medizinisch fachliche Part in der Versorgung und Betreuung der EB-Betroffenen und deren Familien nicht ausreicht. Aus diesem Grund hat sie noch eine zusätzliche Ausbildung/Weiterbildung zum Thema Systemisches Casemanagement erfolgreich absolviert.

„Mein beruflicher Werdegang hilft mir, den Familien und nicht zuletzt dem Unternehmen, die Familien, die sich uns anvertrauen, bestmöglich zu beraten und zu begleiten. Meine Hauptmotivation ist das „Werden und Wachsen“ der einzelnen Betroffenen: Zu sehen, wie die Betroffenen trotz ihrer schweren Erkrankung am Leben teilhaben, Träume haben, Zukunft planen, ist für mich immer wieder Ansporn. Sie dabei zu unterstützen, das Leben, die Träume, die Zukunft anzugehen und umzusetzen, sehe ich als meine Berufung.“

Anhang: Presse Footage Material

Sie können unsere Fotos für redaktionelle Zwecke zeitlich uneingeschränkt für verwenden, für Print- und Online Medien sowie zur Promotion in den Sozialen Netzwerken, mit Verweis auf das jeweilige Copyright:

 <p><i>Logo: Adservior gemeinnützige GmbH</i></p> <p>©Adservior gGmbH</p>	 <p><i>Bianca Oldendorf und Anja Schmidt (v.r.) Geschäftsführerinnen der Adservior gemeinnützige GmbH</i></p> <p>©Florian Arp</p>
 <p><i>Leticia Cimesa, 17 Jahre alt, ist Betroffene der seltenen Schmetterlingskrankheit.</i></p> <p>©Jörg Volland</p>	 <p><i>In ihrem Alltag und in der Freizeit ist Leticia eingeschränkt, weil ihre Haut so empfindlich ist, wie die Flügel eines Schmetterlings.</i></p> <p>©Jörg Volland</p>



Leticia ist gerne aktiv, beim Klavierspielen und im Gesang findet sie Ausgleich.

©Jörg Volland



Kristina und Dragan Cimesa, Eltern von Leticia, sind erfahren im Umgang mit der Krankheit ihres Kindes. Die Behandlung und Pflege der Wunden nimmt mehrere Stunden in Anspruch.

©Jörg Volland

Die Highres Foto Dateien finden Sie in unserem Downloadbereich:

www.adservior.de/pressezentrum/

Weitere Fotos erhalten Sie von uns zudem gerne auf Anfrage!

presse@adservior.de