# GEMEINSAM
## geht es leichter

ADSERVIOR
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

*Liebe Leserinnen, liebe Leser,*

danke, dass Sie unser Gast waren. Schade, dass Sie es nicht geschafft haben. Oder haben Sie vielleicht sogar noch nie etwas von unserer Praxis-Werkstatt gehört?

Für Sie alle ist diese Broschüre gedacht, die wir im Anschluss an den wunderbaren Tag Anfang des Jahres 2020 in Hannover erstellt haben.

Bereits zum dritten Mal hatte die Adservior, die sich als soziale Initiative der Alligatura versteht, zur Praxis-Werkstatt eingeladen. Mehr als 100 Gäste durften wir begrüßen. Wir wollten an diesem Tag wieder einmal Menschen aus verschiedenen Bereichen vernetzen – Betroffene, Ärzte, die Vertreter der Industrie und Menschen, die Interesse an der Krankheit mit dem sperrigen Namen Epidermolysis Bullosa (EB), der Schmetterlingskrankheit, haben – und gemeinsam an Lösungen arbeiten. Wir wissen aus vielen Gesprächen, dass es oft die Kleinigkeiten im Alltag sind, die neben den Problemen, die EB augenscheinlich mit sich bringt, dafür sorgen, dass viele ins Straucheln geraten – wir fangen gerne auf. Nur müssen wir dafür wissen, wo und wie wir helfen können. Dieser Tag sollte dazu beitragen, besser zu verstehen.

Wir freuen uns daher auch im Nachgang über jegliches Feedback, Anregungen und Ideen sowie Empfehlungen, wer in zwei Jahren dabei sein soll. Denn, das steht schon fest: Im Februar 2022 sehen wir uns wieder.

*Ihr Adservior-Team*

Bianca Oldendorf  Anja Schmidt

*TRÄUME sind ein wahres LEBENSELIXIER. Wer keine hat, ist verloren.*

*Besonders eindrücklich für alle Gäste war der Vortrag „Über den Schmerz" der Schweizer Autorin Michelle Zimmermann. Die 40-Jährige leidet an EB. Schmerzen gehören für sie zum Alltag. Im Interview schildert sie, wie sie damit umgeht.*

***Frau Zimmermann, von Geburt an leiden Sie unter den Symptomen von EB. Was bedeutet das für Ihren Alltag?***

Zunächst einmal bedeutet das sechs bis sieben Stunden Pflege täglich. Das hat lange Zeit meine Mutter übernommen. Doch dabei ging es nie nur um das Eincremen und Verbinden. Vielmehr waren Liebe und Zuwendung der Weg, mit dieser Krankheit umzugehen. Meine Mutter hat es fertiggebracht, mentale Traumwelten für mich zu erschaffen, in die ich mich als Kind flüchten konnte. Davon profitiere ich noch heute. Träume sind ein wahres Lebenselixier. Wer keine hat, ist verloren.

***Adservior steht auch dafür, Träume zu erfüllen. Wie kann das helfen bei dieser noch immer unheilbaren Krankheit?***

Das bietet mentalen Background. Und der ist enorm wichtig. Natürlich braucht es viel medizinische Unterstützung, aber die seelische ist genauso wichtig. Ich war das erste Mal bei der Praxis-Werkstatt und war ganz begeistert davon, wie vielfältig Adservior die Erkrankten und deren Angehörige doch unterstützt. Sie sammeln ja auch Spenden, um Zuschüsse zu Kuren oder Hilfsmittel zu zahlen. Alles Dinge, die unser Leben erleichtern und die sich viele sonst nicht leisten könnten. Außerdem bietet Adservior die Möglichkeit, andere Erkrankte und deren Umfeld kennenzulernen. Der Austausch von betroffenen Familien mit Medizinern und Pflegepersonal ist so wichtig, weil niemand sonst verstehen kann, wie es einem geht.

***Wie gehen Sie mit Schmerzen um?***

Ich brauche keine Schmerzmittel, weil ich gelernt habe, mental mit Schmerz umzugehen. Das bedeutet, ihn anzunehmen. Man kann sich nicht an Schmerz gewöhnen, aber man kann ihn kennenlernen. Wenn wir dem Schmerz einen Namen geben, eine Farbe, wenn wir ihn orten können, dann ist er greifbarer. Alles Unbekannte macht uns Menschen ja von Natur aus Angst; wenn wir aber spüren, wo der Schmerz ist und was er uns mitteilen will, verliert er seinen Schrecken. Der Schmerz ist nicht unser Freund, aber auch nicht unser Feind.

„Unser Sohn Matheo (6) ist mit der Schmetterlingskrankheit zur Welt gekommen. Über Adservior haben wir KONTAKT ZU ANDEREN BETROFFENEN FAMILIEN knüpfen können. Der AUSTAUSCH hilft sehr. Bei Treffen wie der Praxis-Werkstatt kann man sich nicht nur gut INFORMIEREN. Man schaltet auch mal ab. Es ist wie ein TREFFEN MIT FREUNDEN."

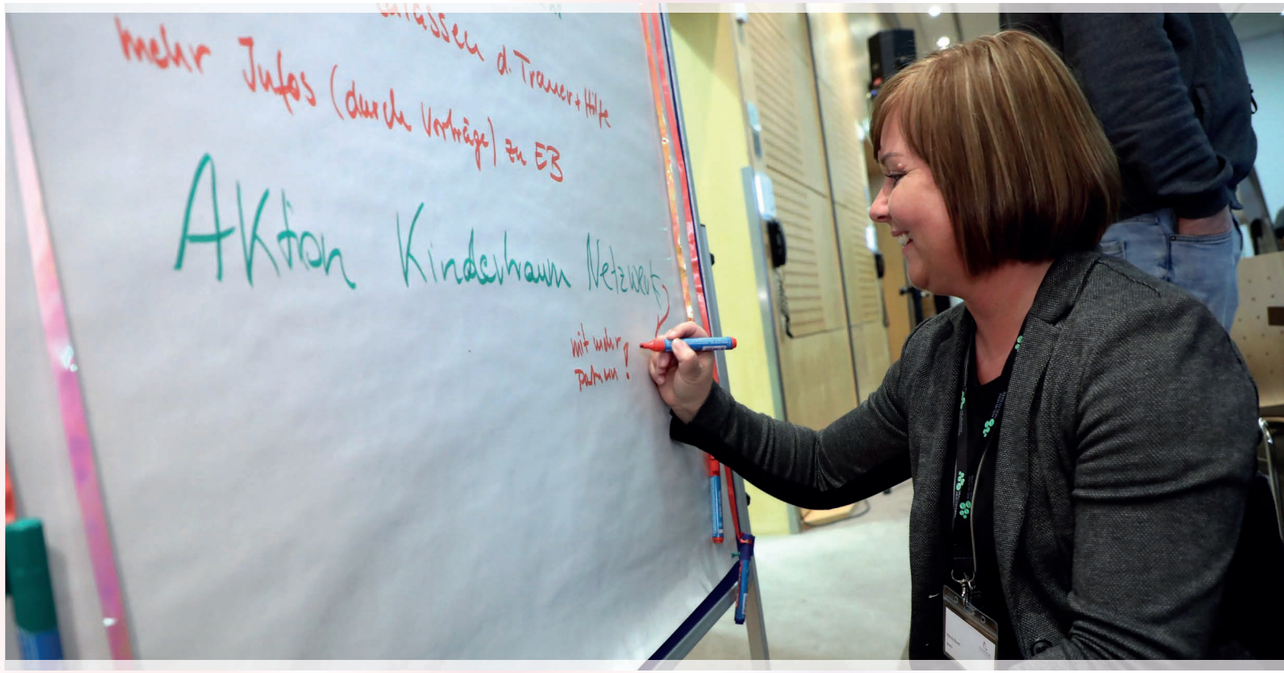
*Jacqueline Kohlmann und Steffen Schabert, Gera*

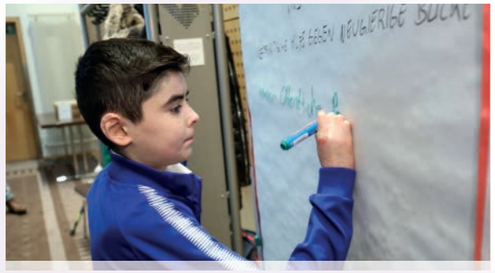
„Unsere Tochter Laura (2) hat eine leichte Form von Epidermolysis Bullosa. Im Alltag gibt es bislang eigentlich kaum Probleme. Dennoch ist es uns wichtig, IMMER AUF DEM NEUESTEN STAND in Sachen EB zu sein. An Informationen zu kommen ist schwierig. Adservior leistet da GROSSE HILFE. Man fühlt sich außerdem nicht so allein."

*Daniela und Thorsten Nissen, Itzehoe*

TRAUER, ÄNGSTE, SCHMERZ – wie gehen Betroffene und ihre Angehörigen damit um? Die Praxis-Werkstatt bringt Erkrankte, Familien von Erkrankten, Fachpersonal, Psychologen und Mediziner an einen Tisch, um sich in Gruppen- und Einzelgesprächen auszutauschen und HILFESTELLUNG zu geben.

An sogenannten Thementischen trafen EXPERTEN aus unterschiedlichen Bereichen mit ERKRANKTEN UND DEREN FAMILIEN zusammen, um spezielle Fragen zu beantworten und Informationen und Anregungen weiterzugeben. Daraus ergaben sich nicht zuletzt auch INTENSIVE EINZELGESPRÄCHE.



Was ist wichtig im Alltag von EB-Patienten und ihren Familien, was fehlt, was kann verbessert werden? Die Praxis-Werkstatt gibt auch Gelegenheit, die HÄUSLICHE SITUATION offen zu schildern und KONKRETE PROBLEME zu benennen. Nur so lassen sich letztlich auch LÖSUNGEN finden.

Die Schmetterlingskrankheit zählt zu den SELTENEN KRANKHEITEN. In Deutschland leiden derzeit etwa 4.700 MENSCHEN darunter. Bis zur Diagnose ist es oft ein langer Weg voller Ungewissheiten für die Patienten. Auch das Umfeld reagiert zum Teil ablehnend. Epidermolysis Bullosa fehlt es an BEKANNTHEIT und AKZEPTANZ. Das wollen wir ändern!

Wir haben in Sachen AUFKLÄRUNG und BERATUNG schon VIEL ERREICHT, indem wir seit der Gründung von Adservior 2013 ein gut funktionierendes NETZWERK aufgebaut haben. Steter Austausch ist wichtig. Doch an erster Stelle steht für uns die ERFÜLLUNG VON HERZENSWÜNSCHEN der Erkrankten. Dieses Anliegen wollen wir weiter ausbauen.

## *Ein herzliches Dankeschön …*

… an alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer und unsere Aussteller: ACHSE e.V., Aktion Kindertraum gemeinnützige GmbH, Alligatura Med. Consilium GmbH, ConvaTec (Germany) GmbH, Crawford Healthcare GmbH, Dr. Ausbüttel & Co. GmbH (Marke PIRATOPLAST), Lohmann & Rauscher GmbH & Co. KG, mediset clinical products GmbH, Mölnlycke Health Care GmbH, Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., Smith & Nephew GmbH und STIFTUNG Sparda-Bank Hannover. (Aufzählung alphabetisch)

… an die Impuls-Rednerinnen Bianca Paslak-Leptien, Rebekka Drägerdt, Michelle Zimmermann, Dr. Johanna Hammersen – und die Thementisch-Moderatorinnen Friederike Ufer, Antje Heubeck, Bianca Paslak-Leptien, Tonja Willers, Maria Günther, Kerstin Lindhorst und Daniela Sommer!

… geht auch an unseren Moderator Malte Schumacher und an die Kinderpflege Bärenstark Heubeck & Rost GmbH, deren Team während der Veranstaltung für die Betreuung und Bespaßung der Kleinen gesorgt hat!

… an unsere Sponsoren

Mölnlycke® · mediset · ALLIGATURA · crawford HEALTHCARE Partner für Wundprofis · PIRATOPLAST® Sanft zur Kinderhaut · ConvaTec · Smith+Nephew · L&R People.Health.Care.

ADSERVIOR
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

Adservior gemeinnützige GmbH · Breslauer Straße 6 · 30938 Burgwedel OT Wettmar
Telefon 05139/958 77 87 · info@adservior.de · www.adservior.de · facebook.adservior.de

Fotos: hannover.contex 4.0/Florian Arp