

Die
Schmetterlings-
krankheit
Epidermolysis
bullosa
Hilfe für
Betroffene und
Angehörige



Gemeinsam helfen:
Ihre Spende macht
Wünsche wahr!

Das Leben leichter machen

2013 machten wir, Anja Schmidt und Bianca Oldendorf, uns auf eine spannende Reise, die noch lange nicht zu Ende ist: Wir gründeten Adservior. Seit mehr als zehn Jahren schon ist es unsere Mission, Herzenswünsche zu erfüllen und alle Bundesbürgerinnen und -bürger über die Erkrankung Epidermolysis bullosa (EB) zu informieren.

Adservior ist lateinisch und bedeutet „ich werde unterstützt“ oder „ich erhalte Beistand“. Genau das tun wir: Wir helfen Betroffenen der Krankheit, indem wir ihre größten Wünsche erfüllen, die Familien begleiten und immer ein offenes Ohr für ihre Nöte und Sorgen haben.

Außerdem wollen wir Berührungängste bei Menschen abbauen, die noch keine Erfahrungen mit der Erkrankung gemacht haben. Deswegen haben wir diese Broschüre erstellt: Lesen Sie hier, was EB ist, wie es sich anfühlt, damit zu leben und was Sie tun können, um Betroffenen gemeinsam mit uns zu helfen.

Wir freuen uns sehr über jede einzelne Person, die uns auf unserem Weg begleiten und unterstützen möchte. Gemeinsam können wir das Leben der Betroffenen etwas leichter machen!

Ihre

Anja Schmidt

Bianca Oldendorf

Inhalt

Das Leben leichter machen	3
Leticias Weg – vom Mut, anders zu sein	4
Leben mit Epidermolysis bullosa	7
Ein Tag, der alles veränderte	8
Unsere Mission: Wünsche erfüllen und aufklären	9
Für mehr Aufklärung: unser eigenes Pixi-Buch	10
Unsere bisherigen Erfolge und weitere Projekte	11
Unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa: Vernetzung – Wissenstransfer – Austausch	12
Helfen Sie uns, zu helfen!	14
Sweat for Charity: Training für den guten Zweck	15
Joels größter Wunsch	17
Drei Fragen an	18
Geteilte Hilfe ist doppelte Hilfe: unsere Partner und Sponsoren	20
Als Unternehmen Gutes tun	21
Wir bedanken uns	22
Impressum	23

Leticias Weg – vom Mut, anders zu sein

„Ich heiße Leticia und ich habe die Schmetterlingskrankheit. Sie ist schmerzhaft und kostet mich viel Lebenszeit, denn jeden Tag müssen meine Verbände gewechselt werden. Oft habe ich mich verletzt: Ich bin hingefallen, wenn ich als kleines Mädchen mit den anderen Kindern Fangen spielen wollte. **Ich habe meine Krankheit dafür gehasst, nicht alles so machen zu können wie die anderen.**

Aber trotzdem habe ich mich irgendwie nicht anders gefühlt. Nie haben meine Eltern mir das Gefühl gegeben, etwas nicht schaffen zu können. Sie haben immer an mich geglaubt und tun das auch heute. Bei allem, was ich tue, unterstützen sie mich. Das ist ein so schönes Gefühl, das ich auf keinen Fall missen möchte.

Seit einiger Zeit kann ich sogar anfangen, mich selbst so zu akzeptieren, wie ich bin. Es ist ein langer Prozess, aber ich habe gelernt, dass es nichts bringt, die Krankheit zu hassen. Stattdessen bemühe ich mich, auf meinen Körper zu hören. Zum Beispiel achte ich auf meine Ernährung und versuche, mich selbst mehr zu lieben – auch wenn das nicht immer klappt, das ist klar. Es gibt Tage, an denen ich mich nicht in meinem Körper wohlfühle. Aber das ist in Ordnung, denn ich weiß, dass auch wieder bessere Tage kommen!

Es mag vielleicht seltsam klingen, aber ich bin dankbar dafür, diese Erfahrung mit meiner Schmetterlings-

krankheit machen zu dürfen. **Sie macht mich auf eine gute Art anders als die, die gesund sind:** Ich weiß es zum Beispiel zu schätzen, wenn ich Stellen an meinem Körper habe, die keine Wunden sind. Ich bin dankbar, wenn ich keine Schmerzen habe oder eine Wunde verheilt. Diese Achtsamkeit mit dem eigenen Körper ist in meinen Augen ein Geschenk, denn Gesundheit ist für mich nicht selbstverständlich und ich kann gute Momente ganz bewusst genießen.

Deswegen bin ich unendlich dankbar für die Zeit mit meiner Mama, die ich vor allem während meiner Verbandwechsel intensiv mit ihr verbringe. Denn durch die Gespräche, die wir dabei führen, bin ich zu der Person geworden, die ich heute bin – und auf die ich stolz bin. **Ich weiß, dass ich alles schaffen kann, trotz oder gerade wegen meiner Krankheit.**

Ein besonders großer Wunsch von mir ist übrigens dank Adservior bereits in Erfüllung gegangen. Und zwar durfte ich meine Lieblingsautorin Anke Evertz persönlich kennenlernen! Ihr Buch ‚Neun Tage Unendlichkeit‘ ist mein größtes Mutmach-Buch. Im April kam sie für einen Tag zu uns nach Hause und ich durfte dann sogar in ihrem Podcast ‚Seelencafé‘ über meine Erfahrungen sprechen. Das war so ein wundervoller Tag und ich bin immer noch gerührt, dass Adservior sich um diese tolle Überraschung gekümmert hat. Vielen lieben Dank dafür!“



Leticia und Anke Evertz bei ihrer Podcast-Aufnahme – schöner hätte der Tag für Leticia nicht werden können.



„Ich habe Wunden vom Kopf bis zu den Füßen.“

Can Yetimoglu, EB-Betroffener

Leben mit Epidermolysis bullosa

Epidermolysis bullosa (EB) wird umgangssprachlich auch Schmetterlingskrankheit genannt, weil die Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings. Die äußerste Schicht der Haut, Epidermis genannt, löst („-lysis“) sich dabei blasenförmig („bullosa“) ab. Somit lautet die Übersetzung von EB „blasenförmige Ablösung der Oberhaut“. Die Erkrankung hat zudem verschiedene Hauptformen, die sich dahingehend unterscheiden, welche Hautschicht betroffen ist und ob die Blasen am ganzen Körper oder nur an bestimmten Körperteilen, z. B. Händen und Füßen, auftreten. EB ist genetisch bedingt und nicht ansteckend. Leider ist die Krankheit noch nicht heilbar und verkürzt das Leben der Betroffenen.

Das Leben und der Alltag mit EB sind schwierig: **Die alltäglichsten Dinge sind für Betroffene nur schwer oder gar nicht möglich.** Ist die Speiseröhre betroffen, fällt den Menschen das Essen schwer – die Speisen müssen püriert werden, weil sie sonst die Speiseröhre von innen verletzen würden. Die Mundöffnung, Hände und Füße wachsen in vielen Fällen langsam zusammen; die Speiseröhre verengt sich und macht das Schlucken noch schwerer. Weil sie so nicht genug Nährstoffe aufnehmen können, haben viele Betroffene mit Mangelernährung zu kämpfen. Oft sehen sie deutlich jünger aus, als sie eigentlich sind – wie etwa Can. Er ist auf dem Foto links bereits 21 Jahre alt, wirkt aber eher wie ein Teenager.

Vieles, was für gesunde Menschen völlig normal ist, ist für Betroffene nur unter Schmerzen möglich und mit Verletzungen verbunden. Außerdem nimmt EB sehr viel Zeit in Anspruch: **Der Verbandwechsel, der alle zwei Tage oder sogar täglich erfolgen muss, dauert oft mehrere Stunden.** Während Erwachsene sich damit arrangieren, ist dies für Kinder eine stark belastende Zeit: Wenn andere Kinder draußen toben und spielen, müssen betroffene Mädchen und Jungen stundenlang stillsitzen und sich verbinden lassen. Weil dies auch wehtut, weigern sich vor allem jüngere Kinder oft und weinen dabei – eine psychische Belastung, besonders für die Eltern, die in der Regel die Pflege übernehmen. Weil diese so zeitintensiv ist, kann oft nur noch ein Elternteil arbeiten gehen, wodurch ein Einkommen wegfällt. Viele Eltern geben es nicht zu, doch auch die finanzielle Situation verschlechtert sich oft dramatisch. Ein Urlaub, den die Familien als Erholung benötigen würden, wird unbezahlbar.

Schauen Sie sich unseren Dokumentarfilm an:



Ein Tag, der alles veränderte



Sie merkten sehr schnell, wie schwierig der Alltag der Familien ist: **In vielen Fällen ist nur noch Geld für das Nötigste da.** Denn die Familien bekommen nicht alle Kosten erstattet und oftmals fällt ein Einkommen weg, weil ein Elternteil den

täglichen Verbandwechsel und regelmäßige Arztbesuche übernehmen muss. Brauchen sie ein (oftmals rollstuhlgerechtes) Auto für die täglichen Fahrten zu Spezialkliniken, Ergo-, Physio- und Logopädiepraxen, eine Küchenmaschine zum Pürieren, weil die Speiseröhre verengt ist, oder einfach mal einen Ausflug, um die Sorgen für einen Tag zu vergessen, ist dies oft nicht möglich.

Aus diesem Grund entstand 2013 die Adservior gemeinnützige GmbH als Initiative der Alligatura.

Mit den Herzenswünschen sorgen wir bei Adservior dafür, dass die Familien genau diese wichtigen Anschaffungen erhalten, eine Auszeit machen oder die schwerkranken Kinder ein letztes Mal das Meer sehen können. Bei Adservior entstehen keine Verwaltungskosten, sodass Spenden zu 100 Prozent für Menschen mit EB eingesetzt werden können. Als gemeinnützige Organisation sind wir auf Spenden angewiesen, da wir keine öffentlichen Gelder für unsere Arbeit erhalten.

2004 machte Bianca Oldendorf eine Erfahrung, die ihr Leben für immer veränderte: **Sie traf in einem Krankenhaus zum ersten Mal ein Baby mit der Schmetterlingskrankheit.** Nur wenige Tage später starb das Baby. Dass so kleine Kinder unheilbar krank sind und früh sterben müssen, war für sie bis dahin unvorstellbar. Immer wieder dachte sie an das Baby.

Einige Monate darauf fuhr sie wieder in die Klinik, um ein Mädchen zu treffen, welches auch EB hatte. Sechs Stunden dauerte der Verbandwechsel, bei dem Bianca Oldendorf mit einer Kollegin half. „Wie kann ich Betroffenen noch mehr helfen?“, fragte sie sich seitdem.

Als sie 2007 die Krankenschwester Anja Schmidt kennenlernte, war schnell klar, dass beide die Not der Betroffenen erkannt hatten und ihnen helfen wollten! Zusammen gründeten sie 2009 die Alligatura Med. Consilium GmbH, um Betroffene bei der Wundversorgung zu beraten und zu unterstützen.

Unsere Mission: Wünsche erfüllen und aufklären



Las' Herzenswunsch war es, einmal Jannik Freestyle, einen bekannten Freestyle-Fußballer, zu treffen und mit ihm ein paar Bälle zu kicken. Wir haben das Treffen organisiert und dem kleinen Jungen damit ermöglicht, einen Tag lang seine Schmerzen und seine Krankheit zu vergessen.

Der erste wichtige Baustein unserer Arbeit ist es, Herzenswünsche zu erfüllen.

Wir finanzieren z. B. Tablets für das Studium oder machen ein Treffen mit dem Idol des betroffenen Kindes möglich. Mit der Wunscherfüllung machen wir das Leben der Familien ein wenig leichter und schenken schöne Momente. **Zudem setzen wir uns dafür ein, die Bevölkerung über EB aufzuklären, Vorurteile abzubauen und die**

Betroffenen in die Mitte der Gesellschaft zu holen!

Es darf nicht sein, dass ein erkranktes Kind im Urlaub den Pool verlassen muss, weil die anderen Gäste aus Unwissenheit Angst haben, sich anzustecken – was bei EB gar nicht möglich ist. Mit Aktionen, Events oder Medienberichten informieren wir und schaffen ein Bewusstsein für die Krankheit.

EB ist eine seltene Erkrankung – in Deutschland leben nur etwa 4.500 Betroffene. Deshalb sind viele gesunde Menschen verunsichert, wenn sie Betroffene von EB treffen: Die großflächigen Wunden und Verbände wirken abschreckend. Als Folge werden Betroffene ausgegrenzt, was zusätzlich zu den körperlichen Schmerzen auch mental schwer zu verkraften ist.

Für mehr Aufklärung: unser eigenes Pixi-Buch

Wir sind besonders stolz, dass wir ein eigenes Pixi-Buch veröffentlicht haben. Dieses Buch erklärt Kindern und Eltern in einer kleinen Geschichte, was Epidermolysis bullosa ist und wie man damit zum Beispiel in der Kita richtig umgeht. Durch die kindgerechte Sprache und die liebevollen Zeichnungen können wir schon die Kleinsten aufklären und dafür sorgen, dass gar nicht erst Berührungsängste entstehen. Das Buch bietet auch für Erziehende und Lehrkräfte eine Hilfe, wenn sie nicht wissen, wie sie betroffene Kinder integrieren können.

In „Eine Überraschung für Henry“ wird die Thematik behutsam erklärt. Ganz besonders bedanken wir uns bei dem Carlsen Verlag für die tolle Zusammenarbeit und professionelle Begleitung und Umsetzung des Projekts. Die Geschichte von Henry erzählen wir zusätzlich auch in einem zum Buch passenden Video.

Haben Sie Interesse an unserem Pixi-Buch? Gerne schicken wir es Ihnen kostenlos zu. Schreiben Sie uns dafür einfach unter info@adservior.de an.



In „Eine Überraschung für Henry“ kommt ein neuer Erzieher, Boris, in die Kita. Im Laufe der Geschichte lernt er Henry immer besser kennen und erfährt dadurch auch viel über die Schmetterlingskrankheit.

Unsere bisherigen Erfolge und weitere Projekte

- **Der Stein kommt ins Rollen:** Am 10. März 2014 erhielt Adservior die erste Spende!
- **Sport für den guten Zweck:** Unser erstes „Sweat-for-Charity“-Event ging am 12. Oktober 2014 an den Start!
- **Verbinden und vernetzen:** Am 27. März 2015 fand die erste Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa statt.
- **Spielend leicht informieren:** Im Dezember 2022 erschien unser Pixi-Buch „Eine Überraschung für Henry“!
- **Großes Kino:** Am 20. Januar 2023 veröffentlichten wir den Dokumentarfilm „Die Schmetterlingskrankheit“.
- **Film ab:** Nur einen Monat später brachten wir unser „Erklärvideo“ heraus, das verdeutlicht, wie einfach es ist, Adservior zu unterstützen.
- **Mehrsprachig helfen:** Unser Pixi-Video erschien und wurde in verschiedene Sprachen übersetzt, um noch mehr Kinder und Eltern über EB zu informieren.

Alle zwei Jahre findet unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa statt. **Die Termine finden Sie auf unserer Webseite.** Zwei bis drei Mal pro Jahr organisieren wir zudem Events wie Sweat for Charity, um Spenden zu sammeln und Aufmerksamkeit auf die Erkrankung zu lenken.



Unsere Sweat for Charities sind immer gut besuchte Veranstaltungen: Die Teilnehmenden freuen sich, mit ihrem Sport etwas Gutes tun und anderen Menschen helfen zu können.

Unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa: Vernetzung – Wissenstransfer – Austausch



Michelle Zimmermann, ebenfalls EB-Betroffene, hat ein Buch über ihre Erfahrungen mit der Krankheit geschrieben und noch nach ihrem Vortrag Fragen von Teilnehmenden beantwortet.

Alle zwei Jahre findet unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa statt. **Mit über 100 Teilnehmenden ist diese Veranstaltung sehr erfolgreich.**

Mit Vorträgen, Workshops, Thementischen und Gesprächsrunden bietet die Veranstaltung ein vielfältiges Programm, um sich mit der Schmetterlingskrankheit auseinanderzusetzen und sich zu unterstützen.



Die Gäste tauschen sich über Herausforderungen und Lösungen aus und genießen es, unter Menschen zu sein, die ihre Situation kennen und nachvollziehen können. Aus ganz Deutschland reisen die Familien für diese Veranstaltung an.

Jaqueline K. und Steffen S., Eltern des erkrankten Matheo, erzählen: „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.“



In der Praxis-Werkstatt gibt es Stände von Herstellern und Industrie, an denen sich die Gäste informieren können, und interaktive Vorträge und Workshops zu verschiedenen Themen.

Helfen Sie uns, zu helfen!

Ihre Spende für unsere Wunscherfüllung:

Den betroffenen Familien Wünsche zu erfüllen, die sie sich nicht leisten können, ist das, was unsere Arbeit so besonders macht. Manche Kinder wünschen sich z. B. von Herzen, ihr großes Vorbild zu treffen. Der kleine Las auf dem Foto rechts etwa wollte unbedingt einmal mit Jannik Freestyle, einem bekannten Freestyle-Fußballer, ein paar Tricks üben. Wir haben dieses Treffen in die Wege geleitet. Das Leuchten in den Kinderaugen, wenn sie für einen Tag ihre Schmerzen vergessen, ist unser größter Antrieb. Auch für die Wunscherfüllung benötigen wir Spenden, besonders wenn es sich um größere Wünsche wie ein rollstuhlgerechtes Auto handelt.

Ihre Spende für unsere Aufklärungsarbeit:

Unser Ziel ist es, dass alle Menschen in Deutschland wissen, was die Schmetterlingskrankheit ist. Dieses Ziel können wir nur durch intensive Aufklärungs-

arbeit erreichen. Dies tun wir z. B. mit verschiedenen Info-Materialien und Aktionen wie unserem Pixi-Buch. Dafür sind wir auf Spenden angewiesen.

Ihre Spende für unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa:

Die Praxis-Werkstatt ist ein besonderes Event, das alle zwei Jahre stattfindet. Vorträge, Workshops, Thematische, Gesprächsrunden und ein gemeinsames Essen zum Abschluss des Tages bieten ein buntes Programm, um sich zu informieren und auszutauschen. Die Organisation dieser Veranstaltung können wir nur durch Spenden stemmen.

So einfach geht's:

Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen wollen, haben Sie dafür viele Möglichkeiten: Sie können eine Spendenbox aufstellen, eine Anlassspende tätigen, ein Event organisieren, auf unser Spendenkonto überweisen oder ganz einfach über den QR-Code rechts online spenden!

Spenden Sie hier online:



Sweat for Charity: Training für den guten Zweck

Menschen, die an der Schmetterlingskrankheit leiden, können in den seltensten Fällen Sport treiben. Die vermehrte Reibung durch die Bewegung und das Schwitzen würden ihre empfindliche Haut noch mehr angreifen.

Daher haben wir die „Sweat-for-Charity“-Marke ins Leben gerufen – das Training zugunsten von Betroffenen mit Epidermolysis bullosa. Es gibt viele Möglichkeiten, dank Ihres Einsatzes, die Aufmerksamkeit für EB zu erhöhen. Helfen Sie uns mit einer sportlichen Spendenaktion und unterstützen Sie unsere Arbeit für Betroffene und ihre Angehörigen!



Erhalten Sie hier mehr Informationen:





Joels größter Wunsch

„Mein Name ist Jennifer und ich bin die Mutter von Joel. Unser Sohn kam 2016 auf die Welt. Meine Schwangerschaft verlief ganz normal, auch der geplante Kaiserschnitt war problemlos. Deswegen waren wir alle so geschockt, als alles anders kam als erhofft: Direkt nach der Geburt stellten die Ärzte fest, dass mein Joel an Händen und Füßen keine Haut hatte. Am nächsten Tag war auch sein Rücken betroffen! **Damit veränderte sich für uns alles, unsere heile Welt brach zusammen.** Anstatt die ersten Momente als Familie zu genießen, wurden wir mit Joel in eine Uniklinik verlegt. Ich habe mich trotz meiner Kaiserschnitt-Wunde selbst aus der Geburtsklinik entlassen und bin mitgefahren. Ich konnte doch mein Kind nicht allein lassen!

In der Uniklinik waren bis zu sechs Ärzte gleichzeitig bei Joel, um ihn zu versorgen. Sie mussten täglich kontrollieren, ob sich neue Blasen gebildet haben und neue Verbände auf die Wunden legen. Das alles war ein großer Schock für uns. **Zum Glück lernten wir im Krankenhaus Bianca von Alligatura kennen!** Sie nahm uns viele Ängste, weil sie sich sehr gut mit EB auskennt. Nach mehr als sieben Wochen war endlich der Tag der Entlassung. Bianca begleitete uns nach Hause. Wir haben uns zum Glück schnell eingelebt. Auch die fehlende Kuschelzeit zu Beginn von Joels Leben haben wir nachgeholt. Heute ist von seinem schweren Start nichts mehr zu spüren! Er liebt es zu toben, auch wenn er mal Blasen und offene Stellen am Körper hat.

Joel ist großer BVB-Fan und hatte einen besonderen Wunsch: ein Trikot von seinem Lieblingsverein mit den Unterschriften aller Spieler. Wie überrascht wir waren, als dieser Wunsch in Erfüllung ging! Adservior hat sich darum gekümmert und Kontakt mit dem Verein aufgenommen. **Joel platzte fast vor Stolz, als er sein Trikot das erste Mal anziehen durfte.** Es war auch noch ein ganz persönlicher Brief der Mannschaft dabei.



Und dann ist etwas geschehen, mit dem wir alle nicht gerechnet haben: Adservior hat dafür gesorgt, dass sich der BVB bei Joel meldete und ihn einlud, beim nächsten Spiel in Köln als Einlaufkind dabeizusein! Joel hätte nicht glücklicher sein können, als er an der Hand von Kapitän Marco Reus ins Stadion laufen durfte. Und der BVB hat das Spiel auch noch gewonnen. Ich glaube, an diesen Tag wird Joel sich sein Leben lang erinnern – das war etwas ganz Besonderes für ihn. Ich bin so gerührt, dass Adservior sich mit so viel Herzblut dafür einsetzt, betroffenen Kindern wie meinem Joel ihre Träume zu erfüllen.“

Drei Fragen an ...

... Bianca Oldendorf:

1. Wieso ist Ihnen das Engagement für Betroffene der Schmetterlingskrankheit so wichtig?

Bianca Oldendorf (BO): Für betroffene Menschen soll es schöne Momente geben, die nicht nur mit Verbandwechsel und Schmerzen gefüllt sind. Das ist mein Antreiber. Dafür investieren wir viel Zeit. Aber mit dem Ziel, einen Herzenswunsch erfüllen zu können, mache ich es gern.

2. Gibt es eine Geschichte, die Sie am meisten bewegt hat?

BO: Eine Betroffene lernte ich kennen, da war sie erst vier Monate alt. Bei der Diagnosestellung war ich dabei. Für die Eltern brach ihre ganze Welt zusammen, als sie erfuhren, dass ihre Tochter keine drei Jahre alt werden wird. Dieses Gefühl kann man sich nicht vorstellen. Auch ich war wie gelähmt. Trotzdem war ich immer für die Familie da, begleitete sie nach der Diagnose nach Hause, kümmerte mich um die Geschwister, damit die Eltern so viel Zeit wie möglich mit ihrer Tochter haben. Als es ihr schlechter ging, habe ich die Familie ins Krankenhaus gebracht. Vier Tage später war die Kleine tot. Es ist ein furchtbares Gefühl, nach Hause zu fahren und den leeren Kindersitz noch auf der Rückbank zu haben ...

3. Mit welchen zusätzlichen Herausforderungen haben die Eltern betroffener Kinder oft zu kämpfen?

BO: Für die Angehörigen ist es sehr herausfordernd, das Kind, das immer in Verbände eingewickelt ist, auch mal machen zu lassen. Ständig ist die Angst da, das Kind etwas ausprobieren zu lassen, weil es sich verletzen könnte – aber es muss etwas erleben. Wir versuchen den Eltern zu erklären, dass sie es auch eigene Erfahrungen machen lassen können. Das ist wichtig für die Entwicklung des Kindes.



... Anja Schmidt:

1. Was war Ihre Motivation, Adservior zu gründen?

Anja Schmidt (AS): Für mich ist wichtig, dass wir den Familien Dinge ermöglichen, die sie sonst nicht tun könnten, sich aber nachteilig auf den Menschen auswirken würden. Wir zahlen zum Beispiel die Fahrt zur Klinik, Dolmetscher bei Sprachbarrieren oder auch spezielle Materialien, die die Krankenkassen nicht übernehmen.

2. Was gibt Ihnen Kraft für Ihre Arbeit?

AS: Wenn man mit EB zu tun hat, ohne selbst betroffen zu sein, wird man sehr stark geerdet. Wir haben selbst (gesunde) Kinder – das ist für mich nicht mehr selbstverständlich, seit ich Familien mit EB kenne. Jeder Fortschritt, den die Betroffenen machen, ist bewegend für mich. Ob sie Abitur machen, sich medial zeigen, offen mit der Krankheit umgehen – das ist toll. Mich beeindruckt aber auch die kleinen Dinge, z. B. wenn ein betroffenes Kind in die Kita kommt, sich wohlfühlt und Freunde findet. Diese Momente treiben mich voran.

3. Was macht die Wundversorgung bei EB so herausfordernd?

AS: Jede Blase ist eine Herausforderung – zu kleine kann man noch nicht aufstechen, sie müssten aber eigentlich geöffnet werden. Neugeborene bewegen sich oft unkontrolliert, hier kann es auch mal zu Verletzungen kommen, wenn man nicht richtig „reinsticht“. Manchmal sehe ich auch große Blasen unter einem Verband, weil die Eltern sich wegen des Schmerzes nicht getraut haben, sie aufzustechen – aber leider werden sie dann immer größer. Hier unterstützen und helfen wir ebenfalls.

Geteilte Hilfe ist doppelte Hilfe: unsere Partner und Sponsoren



Wir freuen uns sehr, dass wir Partner und Sponsoren an unserer Seite haben, die sich gemeinsam mit uns für Betroffene der Schmetterlingskrankheit einsetzen. **Ob Sportverein, Firma oder Privatpersonen wie Gesa und Stefan oben links – wir danken allen, die uns helfen zu helfen.**

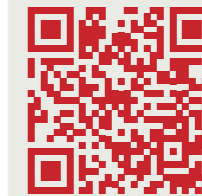
Dass sich z. B. die SAN Architekten Partnerschaft mbH für uns engagiert, hat folgenden Grund, wie Nina und Dennis erklären (Foto oben rechts): „Als Architekten realisieren wir das Zuhause von Menschen, das ihnen – wie eine zweite Haut – Schutz vor äußeren Einflüssen bietet. Die Adservior hat sich der Unterstützung von Menschen verschrieben, die eine sehr verletzbare Haut haben und deshalb besonderen Schutz und Hilfe benötigen. An diesem Engagement beteiligen wir uns gerne seit vielen Jahren.“

Bei unseren mit Partnern organisierten Events „Sweat for Charity“ sammeln wir Spenden und machen auf die Schmetterlingskrankheit aufmerksam. Betroffene können oft keinen Sport treiben, weil ihre Haut so empfindlich ist. Daher schwitzen die Teilnehmenden bei Sweat for Charity an ihrer Stelle – und für einen guten Zweck!



Als Unternehmen Gutes tun

Spenden Sie
hier online:



Ihre Unternehmensspende

Eine Unternehmensspende können Sie einmalig oder auch dauerhaft als regelmäßige Unterstützung tätigen. Damit helfen Sie uns, schnell und einfach Herzenswünsche von Betroffenen der Schmetterlingskrankheit zu erfüllen. Sie leisten somit einen wichtigen Beitrag, das Leben dieser Menschen ein bisschen leichter zu machen.

Wählen Sie einfach den Weg, der am besten zu Ihrem

Unternehmen passt: Überweisen Sie unkompliziert über Online-Banking oder direkt bei Ihrer Bank. Sie können aber auch eine Spendenbox in Ihrem Geschäft aufstellen und so gemeinsam mit Ihren Mitarbeitenden und Kunden Spenden für Adservior sammeln.

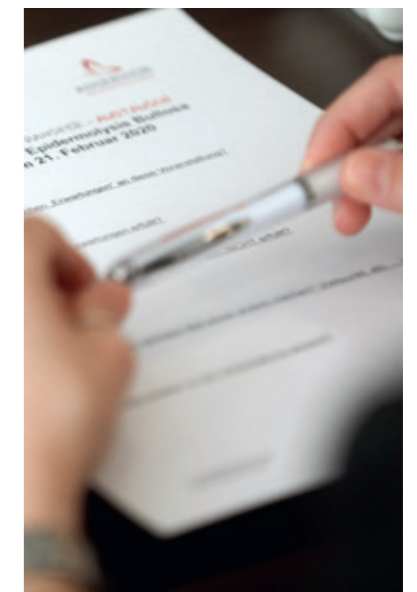


Werden Sie Sponsoring-Partner!

Wir freuen uns sehr, wenn wir Sie als Sponsoring-Partner begrüßen dürfen. Dabei erhalten Sie beispielsweise als Dank für Ihre Unterstützung die Möglichkeit, bei unseren Events als Sponsor genannt zu werden, Ihr Info-Material dort auszulegen und natürlich über Ihr Sponsoring zu berichten.

Damit zeigen Sie, dass Ihr Unternehmen soziale Verantwortung beweist und sich für hilfsbedürftige Menschen einsetzt. Zudem steigert das Sponsoring den Bekanntheitsgrad Ihrer Firma. Sie können zum Beispiel ein Sweat for Charity in Ihrem Unternehmen organisieren, unsere Praxis-Werkstatt für Epidermolysis bullosa sponsern oder bei der Wunscherfüllung unterstützen.

Haben wir Ihr Interesse geweckt? **Dann kontaktieren Sie uns gern für eine individuelle Zusammenarbeit!**



Wir bedanken uns ...

... bei unseren Spenderinnen und Spendern:

Wir möchten uns herzlich bei Ihnen allen bedanken. Jede Spende bedeutet uns unglaublich viel. Mit Ihrer Hilfe können wir betroffenen Familien in schwierigen Zeiten beistehen und ihnen ein Stück Lebensfreude schenken. Jedes Jahr erfüllen wir etwa zehn Herzenswünsche. Ohne Sie wäre das nicht möglich. Vielen Dank für Ihr Engagement!

... bei unseren Partnern und Sponsoren:

Wir danken Ihnen für Ihre großzügige Unterstützung. Ihr Engagement ermöglicht es uns, unsere Mission mit Leidenschaft voranzutreiben und positive Veränderungen für Betroffene der Schmetterlingskrankheit zu bewirken. Gemeinsam schaffen wir eine bessere Zukunft.

Impressum:

Adservior gemeinnützige GmbH
Breslauer Straße 6
30938 Burgwedel OT Wettmar

Verantwortlich:
Anja Schmidt und
Bianca Oldendorf


Redaktion:
Anja Schmidt und
Bianca Oldendorf

Konzept, Text und Layout:
adfinitas GmbH

© Fotos:
Jörg Volland
Ulrich Stamm
Florian Arp

Kontakt:

Adservior gemeinnützige GmbH
Breslauer Straße 6
30938 Burgwedel OT Wettmar
Internet: adservior.de
E-Mail: info@adservior.de
Tel: +49 5139 / 958 77 87
Fax: +49 5139 / 958 77 88



Ihre Spende für
Adservior gemeinnützige GmbH
Sparkasse Hannover
IBAN: DE25 2505 0180 0910 2040 98
BIC: SPKHDE2HXXX

