

DIE SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

EPIDERMOLYSIS BULLOSA

HILFE FÜR BETROFFENE UND ANGEHÖRIGE



ADSEVRIOR

EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

Inhalt

- 2 Editorial
- 4 Über die Schmetterlingskrankheit
- 5 Wir sind Adservior
- 7 Leben mit der Schmetterlingskrankheit
- 8 Unsere Arbeit
- 10 Helfen und Lebensqualität geben
- 11 So können Sie spenden

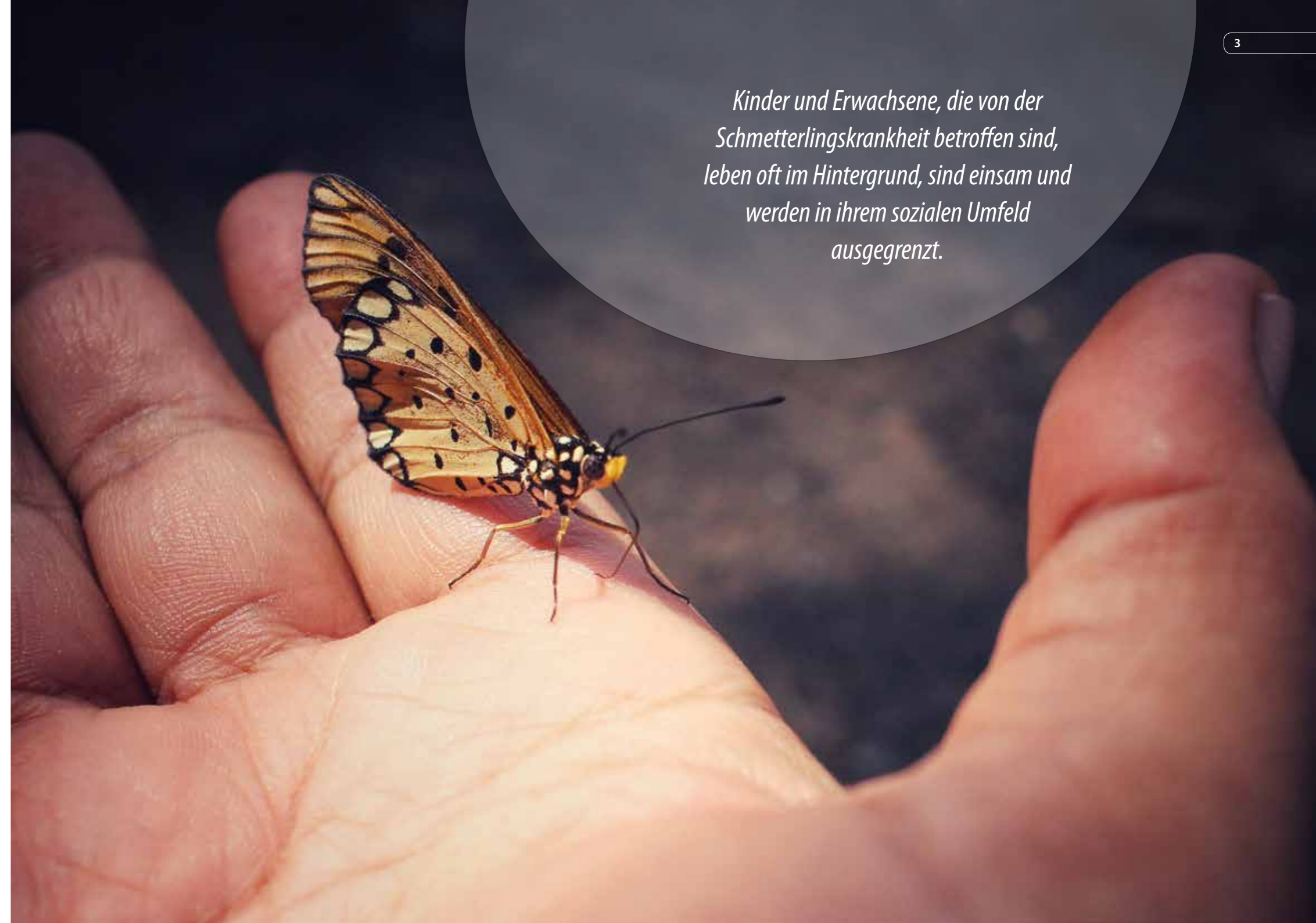
LIEBE LESERINNEN UND LESER,

auf den folgenden Seiten möchten wir uns vorstellen: Wir sind Adservior. 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 Erkrankten so empfindlich und dünn wie die Flügel eines Schmetterlings. Dies bringt umfassende körperliche Beeinträchtigungen mit sich. Die Betroffenen sind zum Teil schwerbehindert und versterben manchmal frühzeitig, einige sogar vor dem ersten Lebensjahr. Was es bedeutet, mit der Erkrankung zu leben – auch als Angehöriger – weiß ich aus erster Hand. Denn mein Sohn hat Epidermolysis Bullosa. Seit über zwei Jahrzehnten lebt unsere Familie mit der Erkrankung, die einen täglich vor neue Herausforderungen stellt. Adservior ist für mich daher eine Herzensangelegenheit und ich freue mich besonders, dass Sie mehr darüber erfahren und vielleicht sogar helfen möchten.

Herzlichst, Ihr

G. Porzel
Georg Porzel

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





ÜBER DIE SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

Epidermolysis Bullosa, kurz EB, ist eine genetisch bedingte, seltene Hautkrankheit. Aufgrund der hohen Empfindlichkeit insbesondere der Haut und Schleimhaut der Betroffenen wird sie auch „Schmetterlingskrankheit“ genannt.

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 oder Stresssituationen 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 offenen Wunden
- Unterernährung
- Minderwuchs
- Verlust der Finger- und Fußnägel
- Finger- und Zehenverwachsungen (Syndaktylie)
- Karies / Zahnverlust
- Haarverlust
- Bewegungseinschränkungen
- Hautkrebs
- starke Schmerzen

Prognose und Therapie:

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



WIR SIND ADSERVIOR

Adservior ist eine **gemeinnützige** GmbH. Adservior kommt aus dem Lateinischen und steht für unterstützt werden, Beistand erhalten. 2013 wurde sie als Initiative der Alligatura Med. Consilium GmbH gegründet. Ziel ist es, an der so genannten „Schmetterlingskrankheit“ – Epidermolysis Bullosa – erkrankten Menschen und deren Angehörigen Herzenswünsche zu erfüllen. Ein Großteil des Gewinns der Alligatura geht jedes Jahr an Adservior.

Unsere Philosophie

Wir arbeiten unabhängig und sind zu 100 Prozent **gemeinnützig**. Finanziert werden wir durch Spendengelder, die ausschließlich der Unterstützung von Hilfesuchenden zugutekommen. Wir agieren transparent, sind offen für alle Anfragen und durch die Gemeinnützigkeit in der Lage, schnelle Entscheidungen zu treffen. Unmittelbare Hilfestellung wird gegeben, wenn sie gebraucht wird.

Unsere Ziele

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

Unsere Stärke

Unsere Stärke ist Erfahrung aus erster Hand. Geschäftsführer Georg Porzel ist selbst Vater eines erkrankten Sohnes, hat daher Alltagskompetenz im Umgang mit der Erkrankung. Die Gesellschafterinnen Bianca Oldendorf und Anja Schmidt, Geschäftsführerinnen der Alligatura, sind seit vielen Jahren auf die Wundversorgung bei Epidermolysis Bullosa und sozialrechtliche Herausforderungen spezialisiert. Auch sie stehen mit Herz und Seele hinter Adservior.



LEBEN MIT DER SCHMETTERLINGSKRANKHEIT

Stell dir vor, du bist anders. Siehst anders aus als alle Menschen in deinem Umfeld. Kannst nicht all das tun wie sie: essen, laufen, spielen, arbeiten. Du wachst täglich mit Schmerzen auf, die dich durch den Tag begleiten, schläfst nachts mit Schmerzen wieder ein. Ohne fremde Hilfe kannst du dein Leben nicht meistern. Bist auf intensive medizinische Versorgung angewiesen. Dein Kopf funktioniert normal, aber dein Körper hat ein großes Handicap. Erschwerend kommt hinzu: Menschen behandeln dich komisch, teilweise gemein – weil du anders bist. Obwohl du einfach so geboren wurdest.

Menschen mit der Schmetterlingskrankheit haben große Probleme bei alltäglichen Dingen, zum Beispiel beim Gehen, Greifen, Essen oder bei der Körperpflege. Bereits während der Säuglings- und Kleinkinderzeit leiden sie unter Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme oder Hygiene. Dem normalen Wunsch nach körperlicher Bewegung und unbefangenen Spiel sind harte Grenzen gesetzt.

Jugendliche und junge Erwachsene stehen bei ihrer beruflichen Orientierung vor schwierigen 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 Hautkrankheit sind diese durch die Angst vor Ansteckung und das Nichterfüllen der ästhetischen Maßstäbe in der Regel verstärkt.

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



Unterstützen

Wenn Sie Fragen in Sachen medizinischer Versorgung, spezialisierter Institute, Krankenkassen oder Rententräger haben, wissen wir, was zu tun ist. Wir vermitteln Kontakte und unterstützen bei komplizierten Formularen.

Lebensqualität geben

Der Alltag mit Epidermolysis Bullosa bringt häufig hohe finanzielle Extrabelastungen mit sich. 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 möchten Aufklärungsarbeit leisten, 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 Unterstützungsprojekte dank Spenden finden Sie auf den Seiten 10 und 11.

Veranstaltungen

Im Zuge unserer Aufklärungsarbeit veranstalten wir Events. Bei der Sportveranstaltung „Sweat for Charity“ findet das Training zugunsten von EB statt, um Spenden zu sammeln. Das Fachtreffen „World Café“ vernetzt Betroffene, Angehörige, medizinisches Fachpersonal und Entscheider – hierfür werden Spenden benötigt.

UNSERE ARBEIT

Unser Leistungsspektrum ist vielfältig. Wir von Adservior 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.

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.



HELFEN UND LEBENSQUALITÄT GEBEN

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 die optimale Versorgung zu gewährleisten. Eine Familie traute ihren Augen kaum, als sie stolze Besitzer eines neuen Autos wurde – ohne Unterstützung nicht machbar. Das alte Fahrzeug war verrostet, 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

Auch einmal entspannen zu können, ist für Familien enorm wichtig, die ein Mitglied mit EB haben. Ebenso der Kontakt zur Familie – auch, wenn diese nicht in Deutschland lebt. So konnten mehreren Familien große Wünsche erfüllt werden: Gemeinsame Urlaube sowie in einem Fall ein Familientreffen im Ausland. Beides war zuvor seit Jahren nicht möglich.



Nützlicher Alltagshelfer

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



Ein Stück Unabhängigkeit

Zwei junge Männer mit EB haben jeweils ein eigenes Mountainbike 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 Betroffenen mit EB kommen häufig zu kurz und leiden. Als kleinen Ausgleich bekam eine Familie einen neuen Spielturn. Während die Mutter die Verbände des erkrankten Kindes wechselt, spielen die Geschwister nun im Garten.



... 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 gern weiter.



DURCH SPENDEN HELFEN

Wir sind ehrlich: Wir brauchen Ihre Hilfe! Daher freuen wir uns, wenn Sie die Herzensangelegenheit von Adservior unterstützen möchten. 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 100 Euro. Bei einer Spende über 100 Euro stellen wir Ihnen gern eine Spendenquittung aus. Nehmen Sie hierzu Kontakt mit uns auf.

Es gibt viele weitere Möglichkeiten, zu helfen: Zum Beispiel, indem Sie Epidermolysis Bullosa und Adservior in Ihrem Umfeld bekannt machen, bei Ihrer Arbeit Broschüren auslegen 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

