

**IHR BEGLEITER BEI
EPIDERMOLYSIS
BULLOSA**

WUND- UND
CASE MANAGEMENT

ALLTAGS-
UNTERSTÜTZUNG

NETZWERKARBEIT
MIT SPEZIALISTEN



ALLIGATURA

WISSEN VERNETZEN



INHALTE

- 3 Die Schmetterlingskrankheit
- 4 Das kann man tun
- 5 Wir sind Alligatura

Tätigkeitsfelder von Alligatura

- 6 Wundmanagement
- 8 Case Management & Netzwerkarbeit
- 10 Patientencoaching
- 11 Adservior gemeinnützige GmbH

LIEBE PATIENTEN UND ANGEHÖRIGE,

Sie, Ihr Kind oder ein anderes Familienmitglied hat die Diagnose Epidermolysis Bullosa, im Folgenden durch „EB“ abgekürzt, bekommen? Wir ahnen, wie es Ihnen geht – schließlich begleiten wir seit Jahren Menschen und Angehörige mit der „Schmetterlingskrankheit“. Bei der Erkrankung ist die Haut so dünn und verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings. Denn wir von Alligatura sind spezialisiert auf die Betreuung und Begleitung von Familien mit EB-Betroffenen.

Neben der Anleitung und Übernahme der Wundversorgung (der Name Alligatura kommt übrigens aus dem Lateinischen und steht für Wundverband) bieten wir Ihnen viele weitere Lösungen, die Ihnen den Alltag mit Epidermolysis Bullosa erleichtern. Gerne möchten wir uns auf den nächsten Seiten vorstellen und Sie einladen, mit uns Kontakt aufzunehmen. Wir lassen Sie nicht allein, Sie können auf uns zählen.

Ihre


Anja Schmidt


Bianca Oldendorf



DIE SCHMETTERLINGS- KRANKHEIT

Epidermolysis Bullosa ist eine genetisch bedingte seltene Erkrankung. Laut Bundesgesundheitsministerium gilt in Europa eine Erkrankung dann als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen in der EU von ihr betroffen sind.

EB äußert sich ganz unterschiedlich. Abhängig ist dies von der Erkrankungsform, deren Ausprägung und den individuellen Begleitumständen.

Aufgrund unserer Erfahrung können wir mit Sicherheit sagen: Kein Betroffener ist wie

der andere oder lässt sich grundsätzlich mit anderen vergleichen – selbst zwei Betroffene mit derselben Erkrankungsform können unterschiedliche Ausprägungen haben. Einiges lässt sich durch den richtigen Umgang positiv beeinflussen, manches behandeln, anderes wiederum mit Hilfs- und Heilmitteln ausgleichen.

Sprechen Sie mit uns und wir helfen Ihnen, den richtigen Weg für Sie persönlich zu finden!



DAS KANN MAN TUN

An einer Behandlung der Ursache, die zu Epidermolysis Bullosa führt, also an den entsprechenden Gendefekten, wird derzeit weltweit noch geforscht. Die Behandlung und Therapie ist momentan nur symptombezogen, also bezogen auf die wahrnehmbaren Krankheitszeichen, möglich. Dazu gehören die Behandlung der Blasen und Wunden, auftretender Entzündungen, Narbenbildung und damit verbunden Funktions- und Bewegungseinschränkung

von Gelenken. Zudem geht es um das Verringern und Vermeiden von Mangelernährung und Entwicklungsverzögerungen, den Umgang mit Verengungen der Speiseröhre und dergleichen mehr. Auf all diese Symptome können wir gemeinsam mit Ihnen und in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und EB-Kompetenzzentren reagieren. Wie genau, das klären wir in gemeinsamen Terminen und Gesprächen bei Ihnen vor Ort.



Anja Schmidt



Bianca Oldendorf

WIR SIND ALLIGATURA

Wir, Anja Schmidt und Bianca Oldendorf, haben Alligatura aus der Erfahrung heraus gegründet, dass die Versorgung der Wunden bei Betroffenen nicht ausreicht. Es braucht mehr, um die Wundheilung voranzutreiben und neue Blasen oder Wunden zu reduzieren, zum Beispiel Hautpflege und die richtige Ernährung. Auch Themen, wie Sie als Mensch in Kita und Schule oder bei Ämtern und Behörden ernst genommen werden, stehen auf unserer Agenda.

Häufig sind Betroffene überfordert und brauchen Unterstützung. Da die Erkrankung so selten und speziell ist, gibt es wenige, die diese Menschen im Alltag ganzheitlich begleiten können. Meist versuchen sie und ihre Familien es im Alleingang, scheitern am System oder erzielen nur Teilerfolge – trotz vieler Mühen und Anstrengungen. Um die Erfolge zu sichern, die wir mit der Wundversorgung hatten, haben wir uns dem Gesamtkomplex EB angenommen. Damit wir für die Betroffenen und ihre Familien auch eine dauerhafte Einrichtung sein können, haben wir 2009 unser Unternehmen Alligatura Med. Consilium GmbH gegründet.



WUND- MANAGEMENT

In einem gemeinsamen Termin stellen wir den Betroffenen und ihren Familien Materialien zur Wundversorgung vor, die sich bewährt haben. Wir erklären die Wirkungsweise, aber auch die Nebenwirkungen und damit die kleinen Stolperfallen in der Wundversorgung bei EB. Wir demonstrieren, wie Sie die Verbände anbringen, damit diese nicht verrutschen und an der richtigen Stelle bleiben. Auch andere Komponenten der Wundversorgung, zum Beispiel Cremes oder Salben, zeigen wir in der Anwendung.

Bei Neugeborenen unterstützen wir die Familie – soweit möglich – auch vor Ort oder organisieren eine Begleitung, etwa durch

einen Pflegedienst. Dieser wird durch uns angeleitet und ins Thema Versorgung eingewiesen.

Dies gilt ebenso für Familie, Freunde, Kita, Schule, Wohngruppe, Partner und andere Beteiligte.

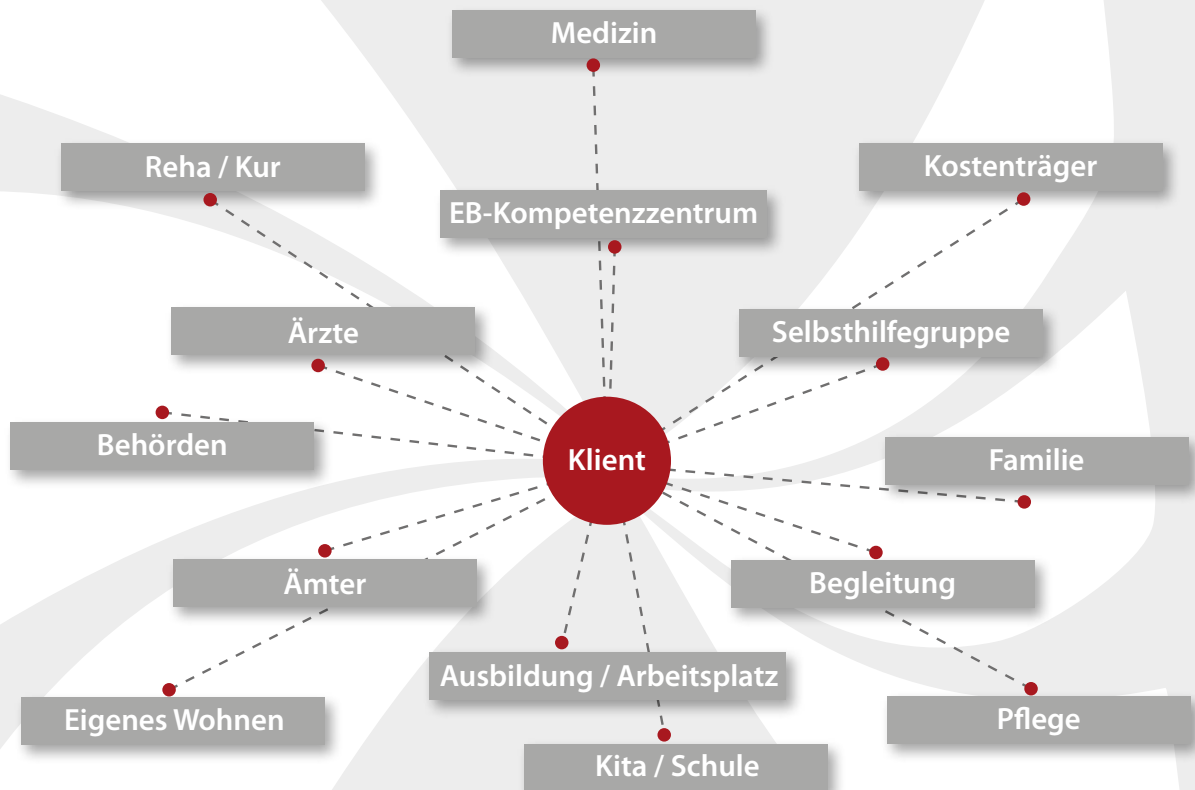
Im Falle einer Verschlechterung der Wundsituation sind wir zur Stelle, gehen den Ursachen auf den Grund und beraten zur weiteren Vorgehensweise.

In den meisten Fällen hilft eine Anpassung der Wundmaterialien. Manchmal brauchen wir aber auch den Kinder-, Haus- oder Facharzt. Hier suchen wir gemeinsam nach wohnortnahen Lösungen.

WIR ZEIGEN IHNEN, WIE!



CASE MANAGEMENT & NETZWERKARBEIT





Case Management

Familien mit EB-Betroffenen stehen vor zahlreichen Herausforderungen. Diese im Alltag zu meistern, zu organisieren, Fristen einzuhalten, Vorgänge zu verstehen, kostet viel Kraft und Nerven und führt mitunter zu Situationen, die zum Verzweifeln sind.

Wir helfen Ihnen beim Sortieren und schauen dabei genau auf Ihre individuellen Bedürfnisse, Ihre bestehenden Kontakte und knüpfen im Bedarfsfall neue.

Netzwerkarbeit

Für Betroffene und Familien ist die regionale Anbindung an Ärzte, Therapeuten und EB-Kompetenzzentren sehr wichtig. Wir spinnen ein „Netz“ von Helfern und Unterstützern bei Ihnen vor Ort, das Sie im Bedarfsfall schnell und unkompliziert erreichen können, erweitern dieses gern durch das EB-Netzwerk, auch überregional.

Das Treffen der von uns langjährig betreuten Familien ist ebenfalls ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit. Etwa jährlich veranstalten wir unser „Familien-Wochenende“. Hier werden untereinander und aus erster Hand Tipps, Tricks und Erfahrungen ausgetauscht – ein Wochenende mit Spaß, Überraschungen, Abwechslung vom Alltag und einfach mal „unter sich“ sein.



CHANCEN

PATIENTEN- COACHING

Unser Patientencoaching richtet sich vor allem an Betroffene mit EB, die nicht bereits von der Alligatura Med. Consilium GmbH in Sachen Wundmanagement und/oder Case Management betreut werden und dies auch nicht möchten.

- Wenn Ihnen die Perspektive fehlt, wie es in der Schule, Ausbildung oder mit der beruflichen Zukunft trotz Ihrer Erkrankung weitergehen soll, ...
- wenn es in Ihrer derzeitigen Lebenslage an gravierenden Dingen mangelt, ...
- wenn Sie eine Entscheidungshilfe bezüglich Ihres gesundheitlichen Vorankommens brauchen, ...

... dann könnten wir Ihr Ansprechpartner sein, auch wenn wir Sie sonst nicht betreuen!

Manchmal ist es nicht nur hilfreich, sondern auch notwendig, dass einem von außerhalb ein neuer Blickwinkel aufgezeigt wird, damit Sie IHRE beruflichen sowie persönlichen Wünsche und Ziele erreichen – und nicht die der Anderen.



ADSERVIOR GEMEINNÜTZIGE GMBH

Adservior ist unsere Initiative für Herzenswünsche und Aufklärungsarbeit. Unser Ziel ist nicht nur die Behandlung, Alltagsunterstützung und Vermittlung von Kontakten, sondern auch, Lebensqualität zu schenken. Zu diesem Zweck haben wir die Adservior gemeinnützige GmbH ins Leben gerufen.

Menschen mit EB werden angeschaut, weil sie anders sind. Denn zu wenig Menschen kennen die Schmetterlingserkrankung. Das wollen wir ändern. Unser Wunsch ist es, dass in zehn Jahren jeder schon einmal von EB gehört hat und weiß, was sich dahinter verbirgt. Daran arbeiten wir:

Mit 100% Engagement, 100% Einsatz, 100% Leidenschaft.

Mehr unter www.adservior.de



ADSERVIOR
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA



Alligatura Med. Consilium GmbH

Herzbergstraße 82-84

10365 Berlin

Telefon: 030 54985890

Telefax: 030 54985891

info@alligatura.de

www.alligatura.de



Bürozeiten:

Montag bis Freitag 09.00 bis 15.00 Uhr.

In dringenden Notfällen sind wir auch außerhalb unserer Bürozeiten erreichbar. Hinterlassen Sie uns eine Nachricht und wir rufen schnellstmöglich zurück.