



ALLIGATURA
WISSEN VERNETZEN

EPIDERMOLYSIS BULLOSA IN DER PRAXIS

**WICHTIGE INFORMATIONEN ZU
EPIDERMOLYSIS BULLOSA
– DER „SCHMETTERLINGSKRANKHEIT“**

UNTERSTÜTZUNG IM ALLTAG

**DEUTSCHLANDWEITE NETZWERKARBEIT
MIT SPEZIALISTEN**



INHALTE

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

Tätigkeitsfelder von Alligatura

- 6 Wundmanagement
- 8 Case Management & Netzwerkarbeit
- 10 Adservior gemeinnützige GmbH
- 11 Alligatura für Sie im Überblick

SEHR GEEHRTE LESERINNEN UND LESER,

in Ihrer Praxis, Klinik, im Rahmen von häuslicher Pflege oder ambulanter Therapie betreuen Sie einen Menschen, der an Epidermolysis Bullosa, im Folgenden durch „EB“ abgekürzt, erkrankt ist? Als Spezialisten für die sogenannte „Schmetterlingskrankheit“, bei der die Haut des Betroffenen so dünn und verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings, können wir Ihnen mit unserem Know-how unterstützend zur Seite stehen.

Epidermolysis Bullosa ist eine genetisch bedingte seltene Erkrankung. Somit ist die Wahrscheinlichkeit, dass Sie selbst einen

Betroffenen behandeln, eher gering. Falls dies doch einmal vorkommt, fehlt im Praxisalltag für eingehende Recherchen oft die Zeit. Genau hier sind wir die richtigen Ansprechpartner für Sie, denn wir von Alligatura Med. Consilium GmbH sind spezialisiert auf die Betreuung, Beratung und Begleitung von EB-Betroffenen. Neben der Anleitung zur Wundversorgung bieten wir viele weitere Lösungen. Gerne möchten wir uns auf den nächsten Seiten vorstellen und Sie einladen, mit uns Kontakt aufzunehmen.

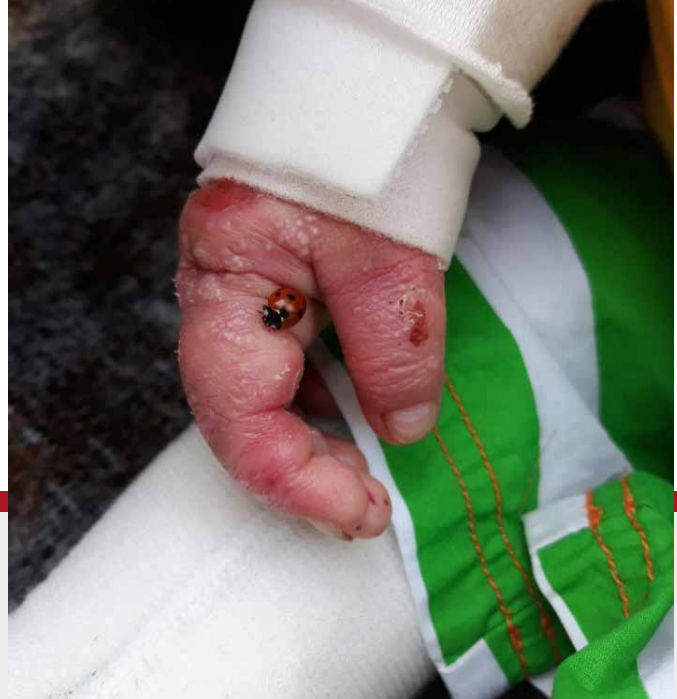
Ihre
Alligatura Geschäftsführung



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.



DAS KANN MAN TUN

An den entsprechenden Gendefekten, die Epidermolysis Bullosa hervorrufen, wird derzeit weltweit geforscht. Die Behandlung und Therapie ist momentan nur symptombezogen möglich.

Dazu gehören die Behandlung und Versorgung der Blasen und Wunden, eventuell 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.

Dabei möchten wir Sie gern mit Informationen, Kontaktadressen und unserer Erfahrung aus den bisherigen Versorgungen unterstützen. Es ist uns wichtig, dass Sie alles Wissenswerte zu Therapien und Behandlungsmöglichkeiten aus einer Hand erhalten.



Anja Schmidt
Geschäftsführung



Bianca Oldendorf
Geschäftsführung

WIR SIND ALLIGATURA

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

Häufig sind Betroffene überfordert und brauchen Unterstützung. Da die Erkrankung so selten und speziell ist, gibt es wenige, die

den Betroffenen 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, ihre Familien, aber auch für betreuendes und behandelndes Fachpersonal eine dauerhafte Einrichtung sein können, haben wir 2009 unser Unternehmen Alligatura Med. Consilium GmbH gegründet.

WUND- MANAGEMENT



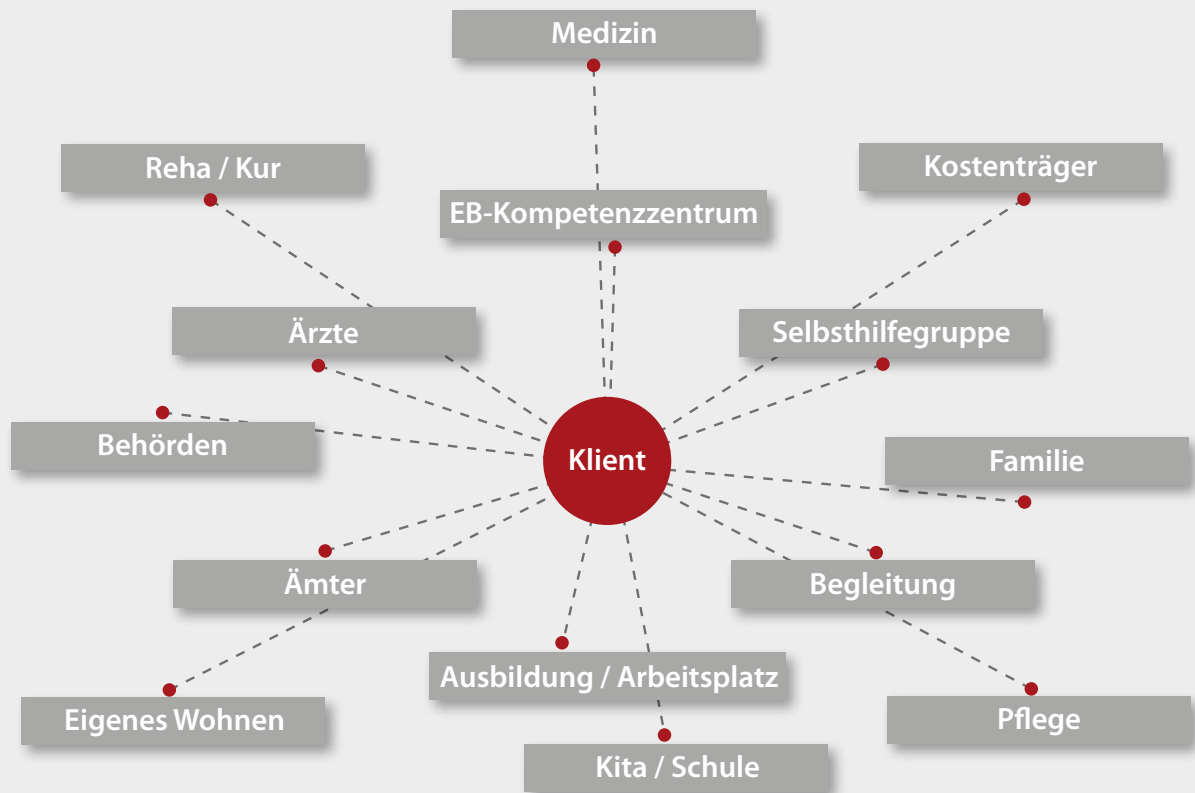
Persönlich und vor Ort stellen wir den Betroffenen und allen an der Betreuung und Behandlung Beteiligten die Materialien zur Wundversorgung vor, die sich bereits bewährt haben. Wir erklären die Wirkungsweise, aber auch die Nebenwirkungen und damit die Tücken in der Wundversorgung bei EB. Wir demonstrieren, wie die Verbände funktional fixiert werden können. Auch andere Komponenten der Wundversorgung, zum Beispiel Cremes oder Salben, zeigen wir in der Praxis.

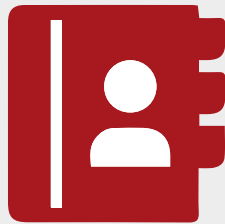
Das gibt allen Beteiligten ein sicheres Gefühl in der Anwendung von Verbänden und der Beurteilung von Wunden. Als Beteiligte sehen wir neben der Familie zum Beispiel auch Pflegedienste, die betreuende Praxis, die Kita- und Schulbegleitung.

Eine spezielle Erkrankung wie Epidermolysis Bullosa hat ihre eigenen Bedürfnisse und hält sich nicht an Zeiten. Deshalb sind wir für Sie erreichbar, damit Sie bei dringlichen Problemen, die eine beständige Lösung erfordern, einen Ansprechpartner haben.



CASE MANAGEMENT & NETZWERKARBEIT





Case Management

Ein einzigartiges Angebot von Alligatura ist das Case Management. Die Grafik verdeutlicht, wie viele Beteiligte aus unterschiedlichen Bereichen in die Versorgung und Betreuung von EB-Betroffenen involviert sein können. Die Herausforderungen im Alltag zu meistern, kostet die Familien viel Kraft und Nerven und führt mitunter zu Situationen, die zum Verzweifeln sind. Für die Familien gehören Sie mit zu den ersten Ansprechpartnern. Sicher möchten Sie sich dann die Zeit nehmen, organisatorische Unterstützung zu leisten. Gern helfen wir dabei, zum Beispiel einen Antrag auf Reha zu stellen und durchzusetzen.



Netzwerkarbeit

Unsere Erfahrungen zeigen, dass die in Deutschland verteilten Familien mit einem EB-Betroffenen oftmals die gleichen Wege haben. Das zu sortieren und zu koordinieren ist unsere Aufgabe. Wir spinnen dafür ein „Netz“ von Helfern und Unterstützern vor Ort, die im Bedarfsfall schnell und unkompliziert reagieren können. Darum ist es uns sehr wichtig, offen und transparent zu sein, Kontakte und Informationen zu bündeln und für Familien, aber auch für Sie im Praxisalltag bereitzustellen. Denn so wie Sie betreuen viele andere Ärzte, Pfleger oder Therapeuten in ganz Deutschland ebenfalls maximal einen Menschen mit EB im Alltag.



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 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.



ADSERVIOR
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

Mehr unter www.adservior.de

ALLIGATURA FÜR SIE IM ÜBERBLICK



- ✓ Wir können Ihre Fachkompetenz mit unserem Spezialwissen rund um Epidermolysis Bullosa ergänzen.
- ✓ Wo Sie Ihre – vor allem zeitlichen – Grenzen der Unterstützung im Berufsalltag erreichen, da können wir einspringen und Sie entlasten.
- ✓ Wir möchten Ihnen und Ihrem Team Sicherheit im Umgang mit einer seltenen Erkrankung geben.
- ✓ Wir vernetzen Spezialwissen deutschlandweit und bringen Beteiligte rund um EB effizient zusammen – Patient und Betreuer oder Behandler.
- ✓ Die fachgerechte Betreuung von EB-Betroffenen liegt uns persönlich sehr am Herzen.
- ✓ Wir möchten Berührungsängste abbauen und vor allem mit unserer Initiative Adservior dafür sorgen, dass die Erkrankung perspektivisch bundesweit bekannt ist.



ALLIGATURA

WISSEN VERNETZEN

Alligatura Med. Consilium GmbH

Herzbergstraße 82-84

10365 Berlin

Telefon: 030 54985890

Telefax: 030 54985891

info@alligatura.de

www.alligatura.de

Bürozeiten:

Montags bis freitags von 9 bis 15 Uhr

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