



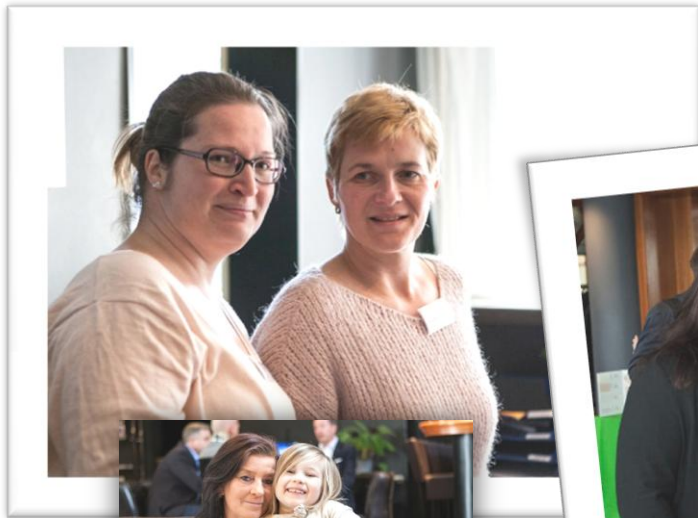
**ADSEVIOR**  
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

# Veranstaltungsdokumentation

World Café –  
Praxis-Werkstatt Epidermolysis Bullosa  
*„Menschen verbinden“*



**ADSERVIOR**  
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA



World Café – Praxis-Werkstatt Epidermolysis Bullosa,  
28. Februar 2018

# Impulsvorträge & Kerninhalte

Jennifer Gebauer und  
Lydia Marquardt:

## **Epidermolysis bullosa – Deutsche Schmetterlinge**

*„Betroffenen- und  
Familiennetzwerke sind  
gefragt und elementar  
wichtig zum Austausch.“*



# Impulsvorträge & Kerninhalte

Friederike Ufer, Dr. med. Rainer Stachow und  
Dr. med. Marion Küppers-Chinnow:  
**Fachklinik Sylt für Kinder und Jugendliche**



*„Reha-Maßnahmen auf die ganze Familie ausweiten zu können, wäre sehr wünschenswert.“*

# Impulsvorträge & Kerninhalte



Anja Schmidt:  
**Alligatura Med.  
Consilium GmbH**  
*„Im Rahmen eines  
individuellen Case  
Managements  
lässt sich ein Vor-  
Ort-Netzwerk  
bilden.“*



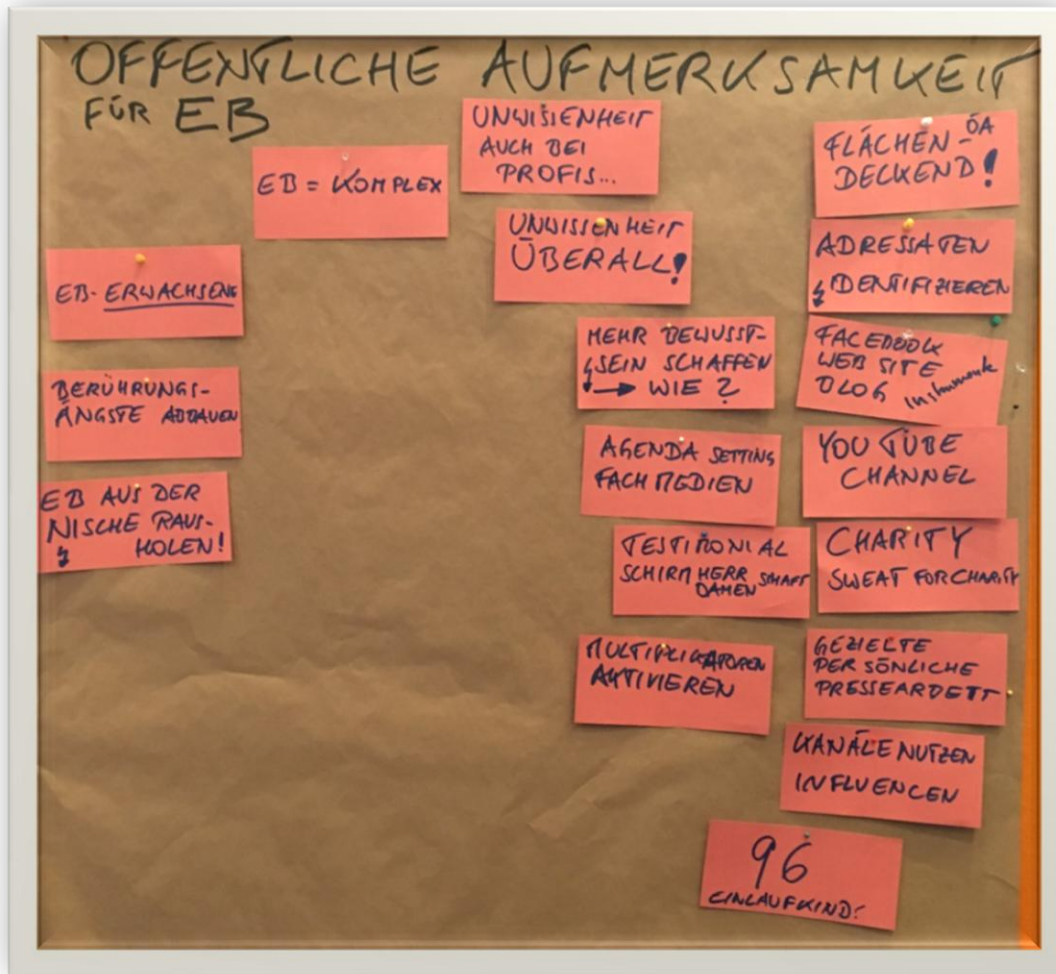
# Impulsvorträge & Kerninhalte



Antje Heubeck:  
**Kinderpflege Bärenstark  
Heubeck & Rost GmbH**

*„Pflege- und medizinisches Personal sollte Unterstützung bei extra für EB qualifizierten Pflegediensten suchen und Hilfe in Anspruch nehmen.“*

# Thementische



## Ergebnisse:

- Nischen-Thema, findet in herkömmlicher Pressearbeit schwer Beachtung
- Persönliche Pressearbeit, Ansprache Fachmedien
- Testimonials finden (z.B. Sport: Hannover 96)
- Großflächig werben: Bus- und/oder Bahn-Werbung
- Aktion 5 Jahre Adservior

# Thementische

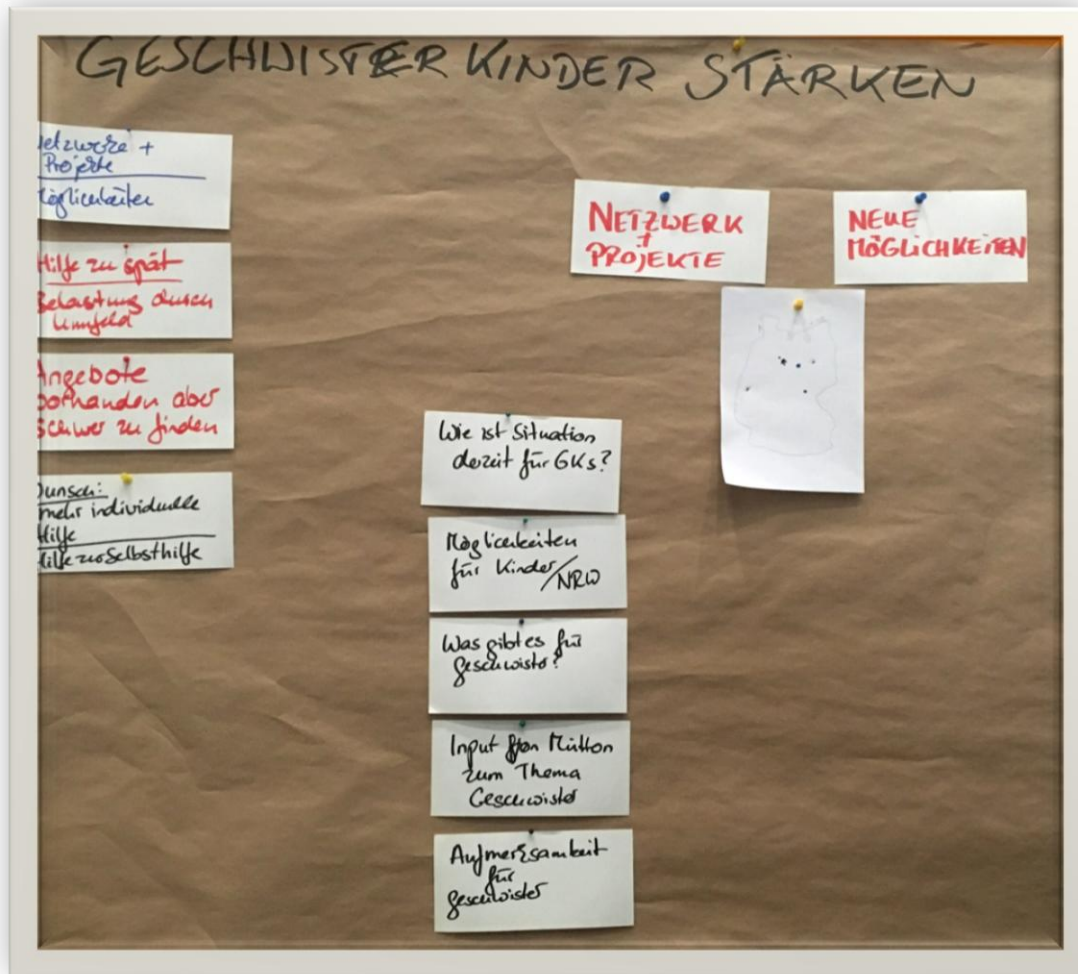


Öffentliche  
Aufmerksamkeit  
für EB





# Thementische



## Ergebnisse:

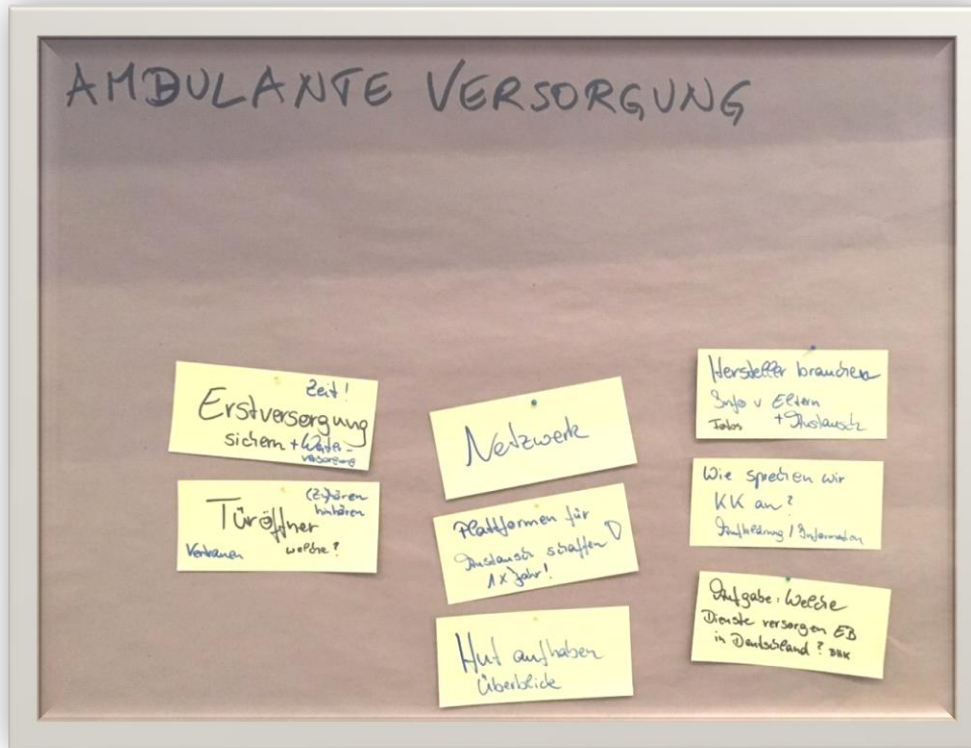
- Süddeutschland liegt weiter vorn in Sachen Engagement
- Vernetzung Nord/Süd sowie der Familien untereinander forcieren
- Angebote verstärkt fördern/bekannt machen

# Thementische

## Geschwisterkinder stärken



# Thementische



## Ergebnisse:

-Wichtige Stichworte:  
ZUHÖREN – und  
Netzwerken

-Es fehlt eine vollständige  
Liste von z.B. auf EB  
spezialisierten Pflege-  
diensten

-Hersteller wünschen  
Rückmeldung von den  
Familien: Was brauchen  
sie am meisten?

# Thementische

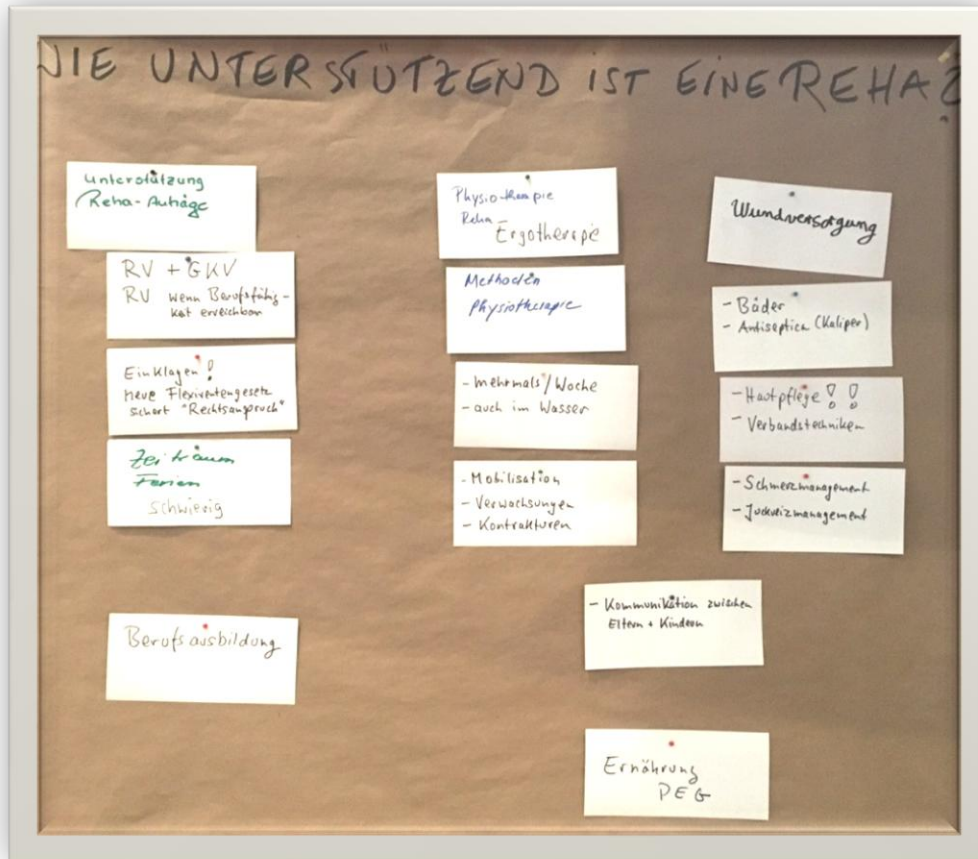
## Ambulante Versorgung



**ADSEVIOR**  
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA



# Thementische



## Ergebnisse:

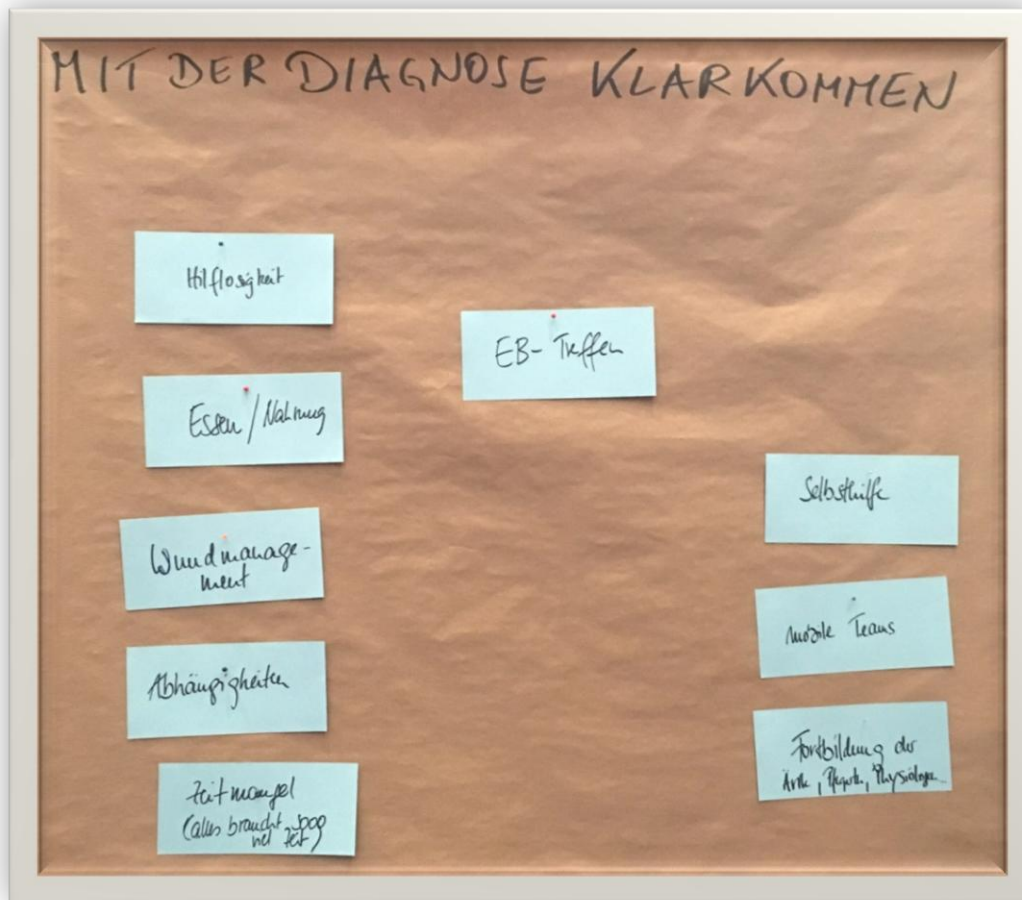
- Es besteht Anspruch auf eine Reha
- Großes Thema: Renten-träger
- Familie gehört zur Reha
- Wichtige Themen: Physio im Wasser, Hautpflege u.a.
- Kommunikation mit Sozialversicherungsträgern sollte ausgebaut werden

# Thementische

## Wie unterstützend ist eine Reha?



# Thementische



## Ergebnisse:

- Von jetzt auf gleich ein „neues Leben“
- Landesweite Selbsthilfegruppen sind wichtig und frequentiert
- Kinder brauchen starkes Selbstbewusstsein
- Bsp. GB/Birmingham: mobile Hilfe

# Thementische

## Mit der Diagnose klarkommen





# Wünsche an Adservior

- Weitermachen mit der Aktivität!
- Öffentlichkeitsarbeit verstärken, neue Maßnahmen entwickeln (s. vor allem Thementisch „Öffentliche Aufmerksamkeit für EB“)
- Vernetzung aller Beteiligten weiterhin stärken
- Fortbildung für Ärzte und Pflegepersonal anbieten
- Stärker mit Sozialversicherungsträgern kommunizieren (zum Thema Reha)
- Rückkopplung an Hersteller: Was benötigen die Familien an Wund-/Verbandmaterial?
- World Café – Praxis-Werkstatt EB jährlich veranstalten!

# Feedback der Teilnehmer

- *„Wir nehmen regelmäßig an Veranstaltungen zum Thema EB teil – das World Café von Adservior bringt uns tatsächlich am meisten.“* (Eine EB-Familie)
- *„Die Vernetzungsmöglichkeiten über neue Medien (Facebook) sind mir jetzt erst richtig bewusst geworden. Dem möchte ich mich zukünftig mehr öffnen.“* (Mutter eines EB-Kindes)
- *„Obwohl ich im Alltag mit dem Thema EB arbeite, ist mir erst durch den Austausch hier bewusst geworden, was betroffene Familien WIRKLICH durchmachen müssen – da denkt man so gar nicht dran.“* (Mitarbeiterin Pflegedienst)

# Feedback der Teilnehmer

- *„Als Mutter hat man häufig das Gefühl, hier und da Probleme bewältigen zu müssen – mir ist jedoch hier klargeworden, wie klein diese im Vergleich zu anderen sind.“* (Eine Teilnehmerin)
- *„Wenn es um Kinder geht, bin ich ohnehin meist tief ergriffen. Hier sehen zu können, wie unbefangen die Kinder mit EB mit ihrem Schicksal umgehen, ist einfach bewundernswert.“* (Ein Verbandmittel-Hersteller)
- *„Die Veranstaltung bringt alle Parteien zueinander und in den Austausch miteinander – und das in einer entspannten und familiären Atmosphäre. Das hat mir sehr gefallen.“* (Ein Teilnehmer)

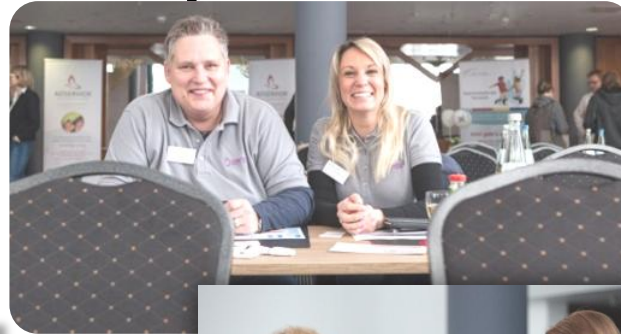
# Impressionen





**ADSEVIOR**  
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA

# Impressionen



World Café – Praxis-Werkstatt Epidermolysis Bullosa,  
28. Februar 2018



# Wir bedanken uns herzlich bei allen Teilnehmern!

... und bei unseren Ausstellern:  
Mölnlycke Healthcare GmbH, Principelle  
Deutschland UG, Geschwisterkinder  
Netzwerk e.V., ACHSE e.V.





Danke an die Impuls-Redner Lydia Marquardt, Jennifer Gebauer, Dr. med. Rainer Stachow, Dr. med. Marion Küppers-Chinnow, Friederike Ufer, Anja Schmidt, Antje Heubeck – und die Thementisch-Moderatoren und Ergebnis-Präsentierenden Malte Schumacher, Dr. med. Rainer Stachow, Ursula Neuhaus, Antje Heubeck und Beate Rindfleisch!

Ein herzliches Dankeschön geht auch an unseren Moderator Malte Schumacher und an die Kinderpflege Bärenstark, deren Team während der Veranstaltung für die Betreuung und Bespaßung der Kleinen gesorgt hat!



**ADSEVIVOR**  
EINE INITIATIVE DER ALLIGATURA



*Insgesamt nahmen 66 Erwachsene und 9 Kinder an der Veranstaltung teil.  
Auf dem Gruppenbild sind rund 50 Teilnehmer zu sehen.*

*Fotos: Matthias Abels*