



Liebe Mitglieder und Freunde des ECMO-Fördervereins,

die Vorweihnachtszeit hat begonnen und wir möchten Sie - unsere insgesamt rd. 350 Mitglieder und Freunde - über unsere Arbeit im vergangenen Jahr und unser aktuelles Projekt ROTEM, für welches der Start 2015 erfolgte, informieren. Begleiten Sie uns durch ein sehr ereignisreiches Jahr 2018:

Am 03.03.2018 fand unsere nunmehr **16. Mitgliederversammlung** in Mannheim statt. Sowohl die Berichte und Aussprachen zur Arbeit im Vorjahr, als auch die Diskussionen und Überlegungen zur zukünftigen Tätigkeit nahmen dabei breiten Raum ein. Neu in den Vorstand wurden Stefan Nitsch und Reiner Scharnowski gewählt.



Am 15.09.2018 fand dann unser **Sommerfest** zum zweiten Mal im Kinder- und Jugendzirkus Paletti (<https://www.zirkus-paletti.de/>), unweit vom UMM (Universitätsmedizin Mannheim), statt. In dem 1997 gegründeten Zirkus trainieren ca. 400 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene regelmäßig und zeigen ihr Können auch bei großen Veranstaltungen. Neben die-

sem Regelbetrieb gibt es eine Vielzahl sozialer Aktivitäten, wie z. B. den Mitmachzirkus.

Direkt neben dem großen Zirkuszelt war für unseren Verein wieder ein kleineres Zelt aufgebaut. Zu Beginn konnten wir ein kleines Jubiläum begehen. Details dazu im nächsten Punkt. Wieder sorgte der „Benjamin-Diner“ für das leibliche Wohl, so dass sich vor allem die Kinder für den nächsten Programmpunkt stärken konnten.



Für sie gab es im großen Zirkuszelt eine Mitmachzirkus-Animation mit richtigen Zirkustrainerinnen.

Am Ende folgte eine kleine Abschlussvorführung mit Musik und in Zirkuskostümen. Das Staunen bei den Eltern war groß, auch als sie

zum Schluss versuchten, einige Übungen der Kinder nachzumachen.

Während des Festes gab es viele Gelegenheiten zum Austausch zwischen Gästen, Schwestern und Ärzten vom UMM (Universitätsmedizin Mannheim) sowie „alten“ und neuen Vereinsmitgliedern. Das gegenseitige Kennenlernen und vor allem der Erfahrungsaustausch sind nach wie vor ein sehr wichtiges Anliegen des Vereins.

Seit mittlerweile 10 Jahren übernimmt **Mechthild Rupp** im Auftrag unseres Vereines die psychologische Betreuung und Begleitung der Familien auf der Kinderintensivstation.



Jeden Donnerstag ist sie vor Ort und bietet ihre Hilfe an. Dabei bringt sie neben ihrer psychologischen Fachausbildung auch die Erfahrungen als ehemalige Kinderkrankenschwester und Mutter von 3 Kindern mit ein. Für ihren langjährigen Einsatz und ihr großartiges Engagement bedanken wir uns ganz herzlich.

Nun zum Stand unseres **Projektes ROTEM**: Zunächst für diejenigen, die dieses Projekt noch nicht kennen, nochmals ein kurzer Rückblick ins Jahr 2015: Gemeinsam mit der Firma MEDI-MARKT Home Care Service GmbH und den Schwestern und Ärzten der Station 30-4 des UMM begannen im Juli 2015 die Überlegungen zu einem neuen Projekt für die Verbesserung des Gerinnungsmanagements während der ECMO-Therapie. Bei der ECMO-Behandlung müssen Blutverdünner eingesetzt werden. Dadurch erhöht sich das Risiko von Blutungen, insbesondere Gehirnblutungen, die zum Abbruch der ECMO-Behandlung führen und außerdem gravierende gesundheitliche

Folgen haben können, z. B. geistige Schädigungen, Blindheit.

Die Firma MEDI-MARKT hat uns für die Projektrealisierung insgesamt 30.000 Euro zur Verfügung gestellt. Das soziale Engagement der Firma und ihres Geschäftsführers Thomas Dräger für unseren Förderverein reicht bis ins Jahr 2009 zurück und summiert sich zwischenzeitlich auf einen sechsstelligen Betrag für die Erweiterung der medizinischen Ausstattung auf der Kinderintensivstation. Herzlichen Dank!

Die Anschaffung des Gerätes sollte möglichst schnell realisiert werden und so hatten Sie, unsere Mitglieder und Vereinsfreunde, weitere 12.500 Euro für die Restfinanzierung gespendet!



Der Start der vorgeschalteten Testphase mit diesem Gerät verzögerte sich leider aus verschiedenen Gründen. 2017 waren dann aber die Vorarbeiten, die viel Zeit in Anspruch genommen haben, abgeschlossen und der Testbetrieb begann. Kurz zuvor hatte sich Nina Domke von Medi-Markt, die das Projekt seither mit begleitet, die Kinderintensivstation angeschaut und über die Testphase informiert. Alba Perez-Ortiz vom Ärzteteam der Kinderintensivstation hat nun in den vergangenen Monaten das Management der Blutverdünnung und der Substitution von Gerinnungsfaktoren und Blutplättchen unter der ECMO-Therapie genau beobachtet und insgesamt 500 Analysen von 20 ECMO-Patienten mit diesem Gerät ausgewertet. Bereits bei ca. jedem 4. Patienten konnte ein konkreter Nutzen festgestellt werden, so dass die Messungen weiter fortgeführt werden sollen und das Gerät nun definitiv beschafft wird. Alba Perez-Ortiz wird hierzu auch ihre Dissertation schreiben und in einem Fachjournal publi-

zieren. Neben der Geräteanschaffung werden wir auch die Servicekosten und die Verbrauchsmaterialien für die nächsten 2 Jahre aus den erhaltenen Spenden finanzieren können und somit auch die wissenschaftlichen Arbeiten rund um die ECMO-Therapie fördern.

Bevor die Frühchen und ECMO-Kinder aus dem UMM entlassen werden, erhalten sie seit diesem Jahr ein Schlafsäckchen mit den Ver-



einslogos des Frühchenvereins („Elternkreis Frühgeborene und kranke Neugeborene Mannheim e. V.“) und unseres Fördervereins. Wir hoffen, dass die Kleinen sich zu Hause schnell einleben und sich ihr Alltag möglichst weitgehend normalisiert.

Zwischen beiden Vereinen besteht seit Jahren eine gegenseitige Mitgliedschaft und ein vertrauensvoller Austausch. Diese Aktion haben wir nun gemeinsam finanziert. Für die vorangegangene Recherche danken wir Petra Sattler von den „Frühchen“.

Wenn die Diagnose, Klinikverlegung und ECMO-Behandlung des Kindes „aus heiterem Himmel“ kommen, zusätzlich schwierige familiäre und / oder finanzielle Verhältnisse bestehen und teilweise auch sprachliche Hürden existieren ist schnelle Hilfe erforderlich.

In den vergangenen Monaten gab es eine Häufung von hilfebedürftigen Familien, die wir mit Zuschüssen für Lebensmittel, Zugfahrten und Übernachtungen unterstützen.

Zwei Mal haben wir 2018 das Budget für diese Zuschüsse angehoben und über die Installation einer Handkasse vor Ort die Direkthilfe verein-

facht und beschleunigt. Dabei war die Handkasse ein Ergebnis von Vorschlägen und Diskussionen in unserer letzten Mitgliederversammlung.

Ende letzten Jahres erhielt unser Verein von der Deka - dem Wertpapierhaus der Sparkassen - eine Spende in Höhe von 1.000 Euro. Insgesamt werden jedes Jahr 25 Spenden zu je 1.000 Euro über die Aktion „Deka – Engagiert vor Ort“ zur Verfügung gestellt. Dabei werden nur gemeinnützige Organisationen unterstützt, in denen die Mitarbeiter aktiv sind oder die sie fördern. In diesem Fall war es unser Vereinsmitglied Mathias Naumann.

Mit der Spende wurde im laufenden Jahr eine Laerdal Absaugpumpe, die speziell auf die heutigen Anforderungen im Rettungsdienst abgestimmt ist und robustes und kompaktes Design kombiniert, nebst Zubehör angeschafft.



Weiterhin wurde ein zusätzlicher Transport- und Pflegesessel für die Intensivstation erworben, der auf der Station häufig



für die sogenannte „Känguru-Methode“ genutzt wird, bei der Neugeborene auf dem Bauch der Eltern liegen und einen intensiven Körperkontakt erfahren.

Im April erreichte uns die Bitte von der Kinderintensivstation, auch für die ECMO-Kinder zwei Wochenstunden Musiktherapie zu finanzieren. Der Frühchenverein ermöglicht dies für Frühchen bereits seit 2016 und hat sehr gute Erfahrungen gesammelt. Nach einiger Vorlaufzeit konnte im Oktober begonnen werden.

In der Musiktherapie mit kranken Neugeborenen wird gemeinsam gesungen und gespielt – mit der Stimme der Eltern, mit dem Gesang der

Musiktherapeutin Josephine Geipel und / oder speziellen Instrumenten. Die Eltern werden in das musiktherapeutische Angebot mit einbezogen und zum Mitmachen eingeladen.



Josephine Geipel ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der SRH Hochschule Heidelberg im Fachbereich Musiktherapie und promoviert an der Medizinischen Fakultät der Universität Heidelberg zur Musiktherapie.

Forschungsarbeiten unterstreichen die Wirksamkeit des Einsatzes von Musiktherapie bei kranken Neugeborenen zur Reduktion von Stressreaktionen, Irritabilität und Schreien, zur Förderung von Entwicklung und zur Unterstüt-

zung der Eltern-Kind-Interaktion. Gerade wenn nach der ECMO-Behandlung Schmerz- und Narkosemittel reduziert werden und die Kinder in den Entzug geraten, hilft die Musiktherapie den Kleinen und auch den Eltern.

Neben dem häufig eingesetzten Monochord (siehe Foto) haben wir für größere Kinder zusätzlich eine Gitarre erworben, die auch unter hygienischen Aspekten immer auf den Stationen verbleiben kann.

Auch über die Veranstaltungen und Projekte hinaus hat sich viel getan. Dank der Verstärkung im Vorstand erglänzt seit einigen Monaten die Homepage unseres Vereins in einem sehr schönen und modernen Layout und es gibt immer wieder interessante Neuigkeiten zu lesen. Zeitgleich wurde auch die Präsenz auf Facebook reaktiviert und redaktionell betreut. Und schließlich wurden das Roll-up sowie die Flyer und Plakate des Vereins ersetzt und aktualisiert.

Zum Abschluss unser „Neuigkeiten – ABC“:

„Neuigkeiten – ABC“ für die vergangenen Monate Dezember 2017 bis November 2018	
Ausgaben und Mittelverwendung	Die Ausgaben lagen bei 15.167,08 Euro. Davon wurden 13.803,00 Euro für den Vereinszweck, i. w. die psychologische Betreuung, die Unterstützung von Familien im UMM, die Schlafsäcke, die Absaugpumpe sowie das Vereinstreffen verwendet. Einige, bereits realisierte Projekte werden in Kürze finanziell abgewickelt.
Einnahmen und Spenden	Der Verein erhielt 11.179,11 Euro durch Geldspenden und 7.255,85 Euro aus Mitgliedsbeiträgen. Für die Realisierung des Projektes „ROTEM“ sind Geldspenden aus den Vorjahren zweckgebunden.
Mitglieder	4 neue Mitglieder wurden begrüßt. Die Mitgliederzahl stieg von 187 auf 191 an.
Termine	Am 16.03.2019 findet die nächste Mitgliederversammlung im UMM statt, die Einladung an die Mitglieder folgt rechtzeitig.

Wir freuen uns auch weiterhin über Ihre finanzielle Hilfe, Ihre Ideen und Ihr Engagement für unseren Vereinszweck und die zukünftigen Projekte. Vielen Dank!

Unser Spendenkonto lautet:

IBAN: DE65 6705 0505 0038 3487 52
bei der Sparkasse Rhein Neckar Nord

Abschließend bedanken wir uns ganz herzlich bei Ihnen, unseren Mitgliedern und Freunden, für die Zuwendungen und Unterstützungen im zurückliegenden Jahr. Bleiben Sie uns auch in Zukunft verbunden!

Wir wünschen Ihnen, Ihren Familien und Kindern besinnliche und friedliche Feiertage sowie ein gesundes und glückliches Jahr 2019.



Viele Grüße

Titus Anja Marina Steffen Stefan Joachim Reiner
Rohde Stark Schröer Kaminski Nitsch Reupert Scharnowski