



Liebe Mitglieder und Freunde des ECMO-Fördervereins,

die Weihnachtsfeiertage liegen vor uns und das Jahr 2019 neigt sich dem Ende entgegen. Und so möchten wir Sie - unsere über 350 Mitglieder und Freunde - wieder über unsere Arbeit im vergangenen Jahr informieren:

Am 16.03.2019 fand unsere nunmehr **17. 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. Alle Mitglieder, die nicht dabei sein konnten, können uns aber darüber hinaus jederzeit ihre Anregungen und Ideen mitteilen und sich bei deren Umsetzung mit engagieren.

Am 29.06.2019 fand dann bei hochsommerlichen Temperaturen unser **Sommerfest** zum ersten Mal auf dem **Begegnungshof der Sonnenkinder** (www.sonnenkinder-bergstrasse.de) in Zwingenberg-Rodau statt.

Der 2005 gegründete Verein Sonnenkinder Elterninitiative Handicap e.V. hat sich zum Ziel gesetzt, die Benachteiligung und gesellschaftliche Isolation von Menschen mit Behinderung aufzuheben und ihnen einen Platz inmitten der Gesellschaft einzuräumen. Integrative Freizeit- und Lernangebote für Kinder, integrative Therapieangebote, Erfahrungsaustausch für Eltern, und vieles mehr haben sich so seither entwickelt. Durch die Unterstützung des RTL Spendenmarathons, der Dietmar Hopp Stiftung sowie weiterer Spender und ehrenamtlicher Hilfe-

rinnen und Helfer war es diesem Verein möglich, den Sonnenkinder-Begegnungshof 2013 zu eröffnen und so ein barrierearmes Gebäude, einen integrativen Spielplatz und Anlagen für die Begegnung mit Tieren zu schaffen.



Und es gab eine weitere Premiere: das Sommerfest wurde zusammen mit dem Verein „Zwerchfellhernie bei Neugeborenen – CDH e.V.“ veranstaltet. Während des Festes gab es viele Gelegenheiten zum Austausch zwischen den Gästen und Mitgliedern beider Vereine. Das gegenseitige Kennenlernen und vor allem

der Erfahrungsaustausch sind nach wie vor ein sehr wichtiges Anliegen beider Vereine.

Für das leibliche Wohl sorgte in bewährter Form der „Benjamin-Diner“, der auch jede Menge kühler Getränke reichen musste. Anstelle der Spielplatznutzung wurden Sonnensegel und –schirme aufgebaut und ein Gartenschlauch für die Kinder angeschlossen.



Zum Abschluss wurde der Besuch der Eselgruppe kurzerhand in die Halle verlegt, was den Kindern trotzdem viel Spaß bereitete.



Wenn Diagnosen wie „Zwerchfellhernie“, die erforderliche Verlegung des Kindes in eine andere Klinik und die ECMO-Behandlung des eigenen Kindes „aus heiterem Himmel hereinbrechen“, zusätzlich schwierige familiäre und / oder finanzielle Verhältnisse bestehen und teilweise auch sprachliche Hürden existieren ist schnelle und unbürokratische Hilfe erforderlich. Mit einer „Handkasse“ vor Ort haben wir hierfür seit 2018 die Direkthilfe vereinfacht und beschleunigt.

In den vergangenen Monaten konnte unser Verein mehrere hilfebedürftige Familien mit Zuschüssen für Lebensmittel, Zugfahrten und Übernachtungen unterstützen.

In einem sehr tragischen Fall haben wir für ein junges Studenten-Ehepaar aus China, dessen 15 Monate alter Junge leider im UMM (Universitätsklinikum Mannheim) verstarb, die Kosten für den Kindersarg, das Krematorium, die Beurkundung und den Dokumentenversand übernommen. In diesem Zusammenhang danken wir ganz herzlich Frau **Mirjam Hamm** von „Kreider Bestattungen GbR“ aus Lampertheim-Hofheim für ihre unentgeltliche Tätigkeit.

Seit 2008 übernimmt **Mechthild Rupp** im Auftrag unseres Vereines die psychologische Betreuung und Begleitung der Familien auf der



Kinderintensivstation. Seit Februar 2019 ist sie mit einer halben Stelle im Kinderzentrum tätig und hat zusätzlich neue Aufgaben übernommen. Neben der schwerpunktmäßigen Betreuung der Familien, deren Kinder eine Zwerchfellhernie (CDH) haben, werden auch beispielsweise Schwangere vor der Geburt besucht. Sobald eine weitergehende, zusätzliche Betreuung der Familien, insbesondere in Verbindung mit der ECMO-Therapie, erforderlich ist, übernimmt unser Verein hierfür unverändert die Kosten.

Für die geleistete Arbeit und ihr Engagement im Jahr 2019 bedanken wir uns ganz herzlich.

Im Zuge der Sanierungen der Stationen 28-4 und 30-4 wurde auch der zwischen den Stationen gelegene Besinnungsraum mit einem neuen Fußboden und Anstrich versehen. Dieser Raum soll nun wieder zukünftig als Abschiedsraum für die verstorbenen Kinder und Jugendlichen des Kinderzentrums zur Verfügung stehen. Den Familien der Verstorbenen ist dadurch weiterhin die Möglichkeit des Abschieds in einer Atmosphäre des Schutzes und der Stille möglich. Neben der vorrangigen Nutzung für die Trauerarbeit steht der Raum auch als Gebets- und Gesprächsraum zur Verfügung.

Die Neugestaltung des Besinnungsraumes (siehe Entwurfsbild) war im Renovierungsbudget der UMM nicht enthalten und so sollten Drittmittel eingeworben werden. Unser Verein

hat hierfür einen Zuschuss in Höhe von 1.500,00 Euro gewährt.



Zwischenzeitlich ist die gesamte Finanzierung gesichert und die Aufträge wurden erteilt. Mit dem Abschluss der Handwerkerarbeiten und der Einbringung der neuen Einrichtung rechnen wir Anfang 2020.

Im April 2018 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 hatte sehr gute Erfahrungen gesammelt. Nach einiger Vorlaufzeit konnte im Oktober 2018 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 Unterstützung 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 haben wir 2018 für größere Kinder zusätzlich eine Gitarre erworben, die auch unter hygienischen Aspekten immer auf den Stationen verbleiben kann. In Kürze sollen weitere Musikinstrumente beschafft werden. Im Laufe dieses Jahres wurden durch unseren Verein bereits fast 4.000 Euro für dieses tolle Zusatzangebot auf den Stationen 28-4 und 30-4 zur Verfügung gestellt.



bracht und die Homepage unseres Vereins noch einmal überarbeitet. Dort, wie auch auf Facebook, gibt es immer wieder interessante Neuigkeiten zu erfahren.

Und schließlich gibt es für unsere neuen Mitglieder zur Begrüßung eine hochwertige und

schöne Vereinstasse.

Auch über die Veranstaltungen und Projekte hinaus hat sich einiges getan.

Ein „Informations-Board“ für unseren Verein wurde im UMM zwischen den Stationen ange-

Zum Abschluss unser „Neuigkeiten – ABC“ auf der nächsten Seite:

„Neuigkeiten – ABC“ für die vergangenen Monate Dezember 2018 bis November 2019	
Ausgaben und Mittelverwendung	Die Ausgaben lagen bei 20.870,77 Euro. Davon wurden 19.173,70 Euro für den Vereinszweck, i. w. die psychologische Betreuung, die Grundlagenforschung, den Besinnungsraum im UMM, einen neuen Transport-+Pflegesessel sowie die Unterstützung von Familien im UMM (Zuschüsse / Übernahme für Fahrtkosten, Verpflegung und Unterkunft sowie die Beisetzung eines Kindes), den Besinnungsraum sowie das Vereinstreffen verwandt.
Einnahmen und Spenden	Der Verein erhielt 8.724,61 Euro durch Geldspenden und 7.989,80 Euro aus Mitgliedsbeiträgen. Für die Realisierung eines Projektes sind Geldspenden aus den Vorjahren zweckgebunden.
Mitglieder	4 neue Mitglieder wurden begrüßt. Die Mitgliederzahl blieb konstant bei 191.
Termine	Am 14.03.2020 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 2020.



Viele Grüße

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