



Verwaltung und Kontakt:

Neurologisch erkrankte Kinder Mannheim e.V.
c/o Schwerpunktpraxis für Neuropädiatrie
Prof. Dr. Stephan A. König (Schatzmeister)
Dr. med. N. Samina Shazi-König (Prokuristin)
Schillerplatz 12-14
67071 Ludwigshafen/Rhein

Tel.: 0621 690878-0

Fax: 0621 6909878-29

E-Mail: kontakt@neurologisch-krankes-kind.de

Web: www.neurologisch-krankes-kind.de

Mannheim, im Mai 2018

Ein Blick zurück auf das Jahr 2017

Liebe Freunde und Wegbegleiter,

heute möchten wir Ihnen unseren Rückblick auf das Jahr 2017 überreichen. Lesen Sie, was wir für neurologisch erkrankte Kinder und deren Familien dank Ihrer Unterstützung erreichen konnten:

- **Mitgliederzuwachs:** Wir freuen uns sehr, dass wir im Jahr 2017 vier neue Mitglieder begrüßen konnten.
- **Infostände & Fachvorträge:** 2017 hielten wir Fachvorträge zu den Themen Epilepsie, Transition, ADHS und Inklusion, um die Öffentlichkeit über neurologische Erkrankungen bei Kindern zu informieren und Behandlungsmethoden vorzustellen. Darüber hinaus stellten wir die Hilfsangebote des Vereins vor und sensibilisierten die Öffentlichkeit für die Lebenswelten der betroffenen Familien. Hier waren wir aktiv:
 - Kidsworld Cup, Heidelberg
 - Abendakademie, Mannheim
 - Maimarkt, Mannheim
 - Neujahrsempfang, Mannheim
 - Inklusion und Freizeit, Ludwigshafen
 - Helfen und informieren, Weihnachtsmarkt, Mannheim

Hauptsitz:

Universitätsmedizin Mannheim
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Station 31-3

Spendenkonto:

Volksbank Kurpfalz H+G
IBAN DE79 6729 0100 0057 8729 00
BIC GENODE61HD3

Gläubiger-Ident: E66ZZZ00000889435
Registergericht Mannheim: VR 2286
Steuer-Nr. Finanzamt MA: 37006/47534



- Werner Hülstrunk Heim, Mannheim
- Ärztefortbildungen und Advisory Board, Frankenthal, Freyburg, Frankfurt, Mannheim, Ludwigshafen
- **Direkte Hilfen für betroffene Familien (Medikamente):** Immer wieder stehen die Eltern von neurologisch erkrankten Kindern vor der Problematik, dass sie die wirksamen, aber von den Krankenkassen als Off-Label Use eingestuft, Medikationen nicht bezahlen können. Off-Label Use bedeutet, dass die Kassen die Kosten für diese Medikamente trotz der Wirksamkeit nicht übernehmen. Schnell kommen hier Beträge im fünfstelligen Bereich zusammen. Unser Verein hat es sich zur Aufgabe gemacht diese Familien finanziell zu unterstützen, um die bestmögliche Behandlung für die neurologisch erkrankten Kinder zu erreichen. Im Jahr 2017 haben wir die Kosten für Medikamente in Höhe von 35.000 Euro übernommen.
- **Direkte Hilfen für betroffene Familien (Hilfsmittel):** Eine weitere Herausforderung für die betroffenen Familien ist die Finanzierung von Pflegehilfsmitteln. Oft erleben wir, dass nach monatelangen Antragsverfahren letztendlich der so dringend benötigte Lifter, der Einlegesitz für den Rollstuhl oder die speziell angefertigten Schuhe nicht übernommen werden. Der ohnehin stark belastete Alltag der Familien ist durch diese fehlenden Hilfsmittel noch schwerer zu bewältigen. Dank der wertvollen Spenden können wir hier einspringen und direkte Hilfe leisten. Im Jahr 2017 konnten wir sieben Familien mit 10.000 Euro unterstützen.
- **Therapeutische Anwendungen:** Eine Vielzahl von physikalischen Therapien und Anwendungen verhelfen den kleinen Patienten zu einer körperlichen Entspannung, was wiederum die Schmerzen reduziert und lindert. Wir konnten mit 3.000 Euro dazu beitragen, dass diese oft privat verrechneten Anwendungen in Anspruch genommen werden konnten.
- **Kinderklinik der Universitätsklinik Mannheim:** Dank der Unterstützung durch die ROMIUS Stiftung konnten wir das Spielzimmer auf Station 31-3 der Kinderklinik



Mannheim (UMM) komplett renovieren und darüber hinaus eine Snoezel-Ecke einrichten. Die kindgerechte Einrichtung und das Vermeiden einer sterilen Krankenhausatmosphäre hilft den kleinen Patienten die Zeit in der Klinik besser zu bewältigen.

- **Musik- und Reittherapie:** Auch im Jahr 2017 konnten wir die Musik- wie auch die Reittherapie anbieten. Beide Therapieformen sind wissenschaftlich belegt. Bis dato werden diese Therapien nicht von den Krankenkassen übernommen.
- **Botschaftertätigkeit:** Gerne sind wir der Anfrage des Vereins Besonders e.V. nachgekommen und haben uns bereit erklärt die Botschafter-Aufgabe für den Verein Besonders e.V. zu übernehmen. Auf Grund unserer eigenen Erfahrungen mit der Hippotherapie für Kinder war sofort klar, dass wir die Ziele von Besonders e.V. unterstützen.
- **Presse:** In der Stern Online-Ausgabe vom 15. Oktober 2017 (22:18 Uhr) berichtete Prof. Dr. König, Initiator und Schatzmeister unseres Vereins neurologisch erkrankte Kinder Mannheim e.V., über die Chancen und Risiken der Cannabis-Behandlung bei Epilepsie.
- **Einkaufen & Helfen:** Dank Ihrer Hilfe konnten wir über Boost (jetzt WeCanHelp) 163,57 Euro und über Amazonsmile 67,07 Euro für den Verein sammeln (www.wecanhelpt.de/467071004 oder <https://smile.amazon.de/ch/37-006-47534>).
- **Geschenkeboxen:** Wie auch im Jahr 2016 haben wir wieder Geschenkboxen mit Nützlichem und Schönerem für Kinder gefüllt und an 40 bedürftige Familien in Mannheim übergeben.
- **Lachen für den guten Zweck:** Im Oktober erhielten wir 10 Freikarten für unsere Familien für einen Abend im Capitol mit Bülent Ceylan. Der Abend stand unter dem Motto: "Lachen für den guten Zweck" zugunsten der Bülent Ceylan Stiftung für Kinder.



- **Ohne die Hilfe unserer Unterstützer könnten wir nicht helfen!**

2017 haben sich neben sehr vielen privaten Spendern viele Unternehmen für neurologisch erkrankte Kinder stark gemacht. Hierfür möchten wir uns von Herzen bedanken.

♥ Ahmadiyya KdÖR ♥ Desitin Pharma ♥ Drees & Sommer ♥ Hirschberg hilft e.V. ♥ Intertreu Wirtschaftsprüfungsgesellschaft GmbH ♥ Klaus Tschira Stiftung ♥ Radio Regenbogen ♥ ROMIUS Stiftung ♥ Willis and Watson Towers (FUCHS Sonder-Förderpreis)

„the mission is possible“ ist unser Motto und rückblickend können wir sagen: Wir haben unsere Vereinsziele erreicht. Möchten Sie mehr über unsere Arbeit erfahren? Zögern Sie nicht und nehmen Sie Kontakt zu uns auf.

Mit den besten Wünschen
Ihr Vorstands-Team

Marianne Weber (1. Vorstand)

Andrea Strüning (2. Vorstand)

Prof. Dr. König (Schatzmeister)

Dr. Samina Shazi-König (Schriftführerin & Prokuristin)