

Für den besten Start ins Leben



european foundation for
the care of newborn infants

Vorwort



Professor Dr. Angelika Niebler

*Mitglied des Europäischen
Parlaments*

Weltweit wird etwa jedes zehnte Baby zu früh geboren. Frühgeborene bilden Europas größte Kinderpatientengruppe und die Zahl der Kinder, die zu früh auf die Welt kommen, steigt weiter an. Ihre Interessen müssen entsprechend vertreten werden – gerade weil sie nicht für sich selbst sprechen können.

Gesundheit ist ein wichtiger Faktor für unsere Gesellschaft und deshalb eine Priorität für unsere europäischen Institutionen, speziell für das Europäische Parlament.

Als Mitglied des Europäischen Parlaments begrüße ich das Engagement von EFCNI sehr. Die Stiftung nennt die Bedürfnisse Früh- und Neugeborener beim Namen und bringt das vielfältige Spektrum der Mütter- und Neugeborenen-Gesundheit auf die Agenda.

Als Schirmherrin von EFCNI, als Frau und besonders als Mutter unterstütze ich gerne die Stiftung in ihrer Arbeit, damit Neugeborenen in Europa der beste Start ins Leben ermöglicht werden kann.



Dr. Eleni Vavouraki

*Mitgründerin und Präsidentin der griechischen
Elternorganisation Ilitominon
Mitglied des Patientenbeirats von EFCNI*

EFCNI schafft ein starkes Netzwerk zwischen nationalen Elternorganisationen weltweit. Dank der Arbeit von EFCNI wird die Stimme der Eltern immer einflussreicher. Gemeinsam können wir etwas für frühgeborene Kinder bewirken.



Professor Dr. Luc J. I. Zimmermann

*Stv. Vorsitzender des Stiftungsrates EFCNI
ehem. Präsident der European Society for
Paediatric Research (ESPR)*

EFCNI bringt Experten, Eltern und politische Entscheidungsträger an einen Tisch mit dem gemeinsamen Ziel, Standards in der Pflege und Behandlung Früh- und Neugeborener zu verbessern und die gesundheitspolitische Infrastruktur europaweit weiter zu entwickeln, damit jedem Baby der beste Start ins Leben gewährleistet werden kann. EFCNI ermöglicht uns den Kontakt mit den verschiedenen Interessensgruppen und hat im Bereich der Neugeborenen-Gesundheit Bemerkenswertes geleistet.

Über uns

Die *European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)* ist die erste europaweite Organisation, die die Interessen Früh- und Neugeborener sowie deren Familien vertritt. Sie bringt Eltern, Experten verschiedener Disziplinen und Wissenschaftler mit dem gemeinsamen Ziel zusammen, langfristig die Gesundheit dieser Patientengruppe zu verbessern. Die Vision von EFCNI ist es, jedem frühgeborenen Kind den besten Start ins Leben zu ermöglichen.

Unsere Arbeit fokussiert sich auf die folgenden drei Bereiche:



Prävention

Wir setzen uns ein für verständliche und umfassende Informationen über Schwangerschaft sowie gleichwertigen Zugang zu qualifizierter Schwangerschaftsvorsorge und -fürsorge.

Behandlung und Pflege

Unser Ziel ist es, die Behandlung und Pflege von Früh- und kranken Neugeborenen sowie die Unterstützung ihrer Familien stetig zu verbessern.



Nachsorge

Wir möchten den langfristigen Gesundheitszustand und die Lebensqualität von Früh- und kranken Neugeborenen verbessern. Dies beinhaltet auch medizinische, psychologische, sozialpädagogische und finanzielle Unterstützung.

Unsere Arbeit

Mit unserem täglichen Einsatz möchten wir die Situation von Schwangeren und Neugeborenen in Europa in allen Versorgungsbereichen verbessern. Dabei basiert unsere Arbeit auf drei Säulen:



Ausbau eines starken Netzwerkes

Wir fördern die Zusammenarbeit aller Beteiligten, um unsere gemeinsamen Ziele zu erreichen.

- Kooperationen mit Eltern, Fachleuten, Wissenschaftlern und ihren zugehörigen Fachgesellschaften, politischen Entscheidungsträgern, Unternehmen sowie internationalen Non-Profit-Organisationen
- Stärkung nationaler Elternorganisationen u.a. durch Netzwerkveranstaltungen und Weiterbildungen



Öffentliches Bewusstsein steigern

Wir lenken die Aufmerksamkeit auf das Thema Frühgeburt und seine erheblichen Auswirkungen auf betroffene Kinder, deren Familien sowie die Gesellschaft.

- Aufklärungskampagnen
- Austausch mit politischen Entscheidungsträgern und Meinungsführern
- Vertretung der Patientenstimme innerhalb des Gesundheitssektors



Austausch von Best-Practice-Beispielen

Wir fördern den Wissensaustausch, um die Qualität der Versorgung von Frühgeborenen zu verbessern.

- Initiierung interdisziplinärer Projekte wie die Implementierung *Europäischer Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen*
- Verständliche und frei zugängliche Informationen für Familien und Fachleute
- Einbringen der Patientensicht in Forschungsprojekte
- Konferenzen, Workshops und Expertenrunden
- Erstellen von Infoblättern und Positionspapieren

Unsere Meilensteine

Europäische Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen



european standards of
care for newborn health

Die *Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen* sind ein interdisziplinäres Projekt, das sich zum Ziel gesetzt hat, europaweit einheitliche Qualitätsstandards im Bereich der Neugeborenen-

engesundheit zu definieren und durchzusetzen. Das Projekt wurde 2013 von EFCNI initiiert und wird von ca. 220 Experten aus über 30 Ländern unterstützt. Zu elf übergeordneten Bereichen entwickeln Fachgruppen Referenz-Standards, welche in die medizinische und pflegerische Praxis umgesetzt werden sollen. Das Themenspektrum reicht von „Geburt und Transport“ über „Ernährung“ bis hin zu „Nachsorge-Maßnahmen“. 2016 und 2018 wird das Projekt im Lancet erwähnt und 2017 wird das Projekt als Ausgezeichneter Ort der Initiative *Land der Ideen* gewürdigt. 2018 unterstützen über 150 Fachgesellschaften und Elternorganisationen die Standards.

Messung von Behandlungsergebnissen



ICHOM

Parallel zur Umsetzung der europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen kooperiert EFCNI mit *ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement)*

in der Entwicklung eines sogenannten Standard-Sets zur Erhebung von "Patient Reported Outcome Measures".

Projekt zur Förderung von Frauenmilchbanken

EFCNI hat 2016 ein *Projekt zur Förderung von Frauenmilchbanken* ins Leben gerufen, das Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz bestmöglich beim Aufbau und der Organisation von Frauenmilchbanken unterstützen und damit die Versorgung mit Spenderinnenmilch langfristig verbessern will. In Zusammenarbeit mit Elternorganisationen und Fachgesellschaften hat EFCNI ein Positionspapier sowie ein Handbuch veröffentlicht und bietet Workshops im Rahmen der EFCNI Academy an.

Kongressteilnahme und – organisation

EFCNI ist Co-Organisator, Teilnehmer und Sprecher auf zahlreichen Kongressen im Bereich der Peri- und Neonatologie. Die Stiftung ist u.a. Co-Organisator des *Congress of joint European Neonatal Societies (jENS)*, welcher 2015 zum ersten Mal in Budapest stattfand.

Forschungsprojekte

EFCNI ist in diverse Forschungsprojekte involviert und vertritt die Perspektive der kleinsten Patienten und ihrer Eltern. Neben Projekten zur Einbeziehung von Eltern in der medizinischen Forschung arbeitet EFCNI maßgeblich in EU-Forschungsprojekten zur Verbesserung der Lebensqualität von Frühgeborenen mit, wie zum Beispiel:



Screening to improve **Health In Very Preterm Infants** in Europe – **SHIPS**



Research on **European Children and Adults born Preterm** - **RECAP** preterm

Welt-Frühgeborenen-Tag

Der *Welt-Frühgeborenen-Tag* am 17. November ist weltweit zu einem der wichtigsten Termine im Jahr geworden, um auf die Herausforderungen von Frühgeborenen und ihren Familien aufmerksam zu machen. Der Tag geht zurück auf die Initiative von EFCNI und europäischen Eltern-Organisationen im Jahr 2008.



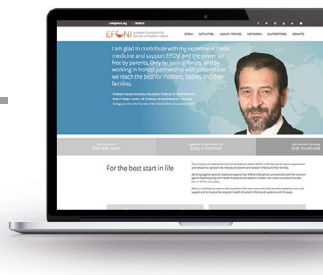
Anlässlich des *Welt-Frühgeborenen-Tages* organisiert EFCNI die Aktion *Starker Start für kleine Helden*. Kliniken in Deutschland, Österreich und der Schweiz erhalten hierbei ein vielseitiges Aktionspaket zur Ausgestaltung ihrer Feier dieses besonderen Tages.



Kampagnen

Um Bewusstsein für verbesserte Handhygiene zu schaffen, rief EFCNI gemeinsam mit der Neven Subotic Stiftung die Aktion *Einfach Händewaschen* ins Leben. Vielseitige Materialien, wie ein Poster mit einfachen Schritten für effektives Händewaschen, animieren Jung und Alt, regelmäßiges, richtiges Händewaschen in den Alltag zu integrieren.

Unsere Informationsmaterialien



Website

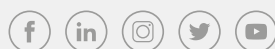
Besuchen Sie unsere Website **www.efcni.org** mit maßgeschneiderten und wissenschaftlich fundierten Informationen rund um die Themen Schwangerschaft, Frühgeburt und Neugeborenenengesundheit.

Newsletter

Abonnieren Sie unseren monatlichen Newsletter, um sich über Neuigkeiten zu unseren Projekten, bemerkenswerten Aktivitäten unserer Netzwerpartner sowie aktuelle Forschungsergebnisse zu informieren.

Social Media

Folgen Sie uns auf unseren Social Media Kanälen und erhalten Sie aktuelle Informationen zu EFCNI, den Themen Früh- und Neugeborenenengesundheit, Tipps zur Schwangerschaft sowie zur Entwicklung von (Klein-)Kindern.



Unsere Broschüren und Infoblätter

Gesund schwanger gibt wertvolle Tipps und Hinweise, die zukünftigen Eltern helfen, ihrem Kind bereits in der Schwangerschaft die besten Voraussetzungen für ein gesundes Leben mitzugeben.

Bindung und Pflege von Frühgeborenen hilft Eltern von Anfang an dabei, ihre Rolle als wichtigste Bezugspersonen im Leben ihres Kindes zu verstehen und anzunehmen.

Muttermilch für Frühgeborene gibt Eltern wichtige Informationen zum Thema Stillen.

Unsere Infoblätter decken diverse Themen rund um Frühgeborenen- und Müttergesundheit ab, z. B. Lungenerkrankungen durch das *Respiratorische Syncytial-Virus (RSV)*, *Präeklampsie*, *Parenterale Ernährung* oder das *Stillen von Frühgeborenen*.

Alle Broschüren und Infoblätter können kostenlos, z.T. in mehreren Sprachen, heruntergeladen werden:

www.efcni.org/downloads

Struktur & Organisation

Der EFCNI Stiftungsrat besteht aus fünf aktiven Mitgliedern und einem Ehrenmitglied. Er berät bei strategischen Entscheidungen und beaufichtigt den Stiftungsvorstand.

Der EFCNI Stiftungsvorstand besteht aus drei Mitgliedern. Er vertritt die Stiftung nach außen und verantwortet die tägliche Arbeit in Abstimmung mit dem Stiftungsrat.

Die Stiftungsorgane werden dabei durch einen Patientenbeirat und einen Wissenschaftlichen Beirat unterstützt.

Von zentraler Bedeutung ist auch die Unterstützung durch die Interessensgruppe für Schwangeren- und Neugeborenen-Gesundheit im Europäischen Parlament.



Stiftungsrat:

Thomas Föringer, Deutschland

Silke Mader, Deutschland

Dr. Michael Poschmann, Deutschland

PD Dr. Dietmar Schlembach,
Deutschland / Vorsitzender

Prof. Luc J. I. Zimmermann,
Niederlande / Stv. Vorsitzender

Ehrenmitglied

Professor Hercília Guimarães, Portugal

Stiftungsvorstand:

Silke Mader, Deutschland /
Geschäftsführende Vorsitzende

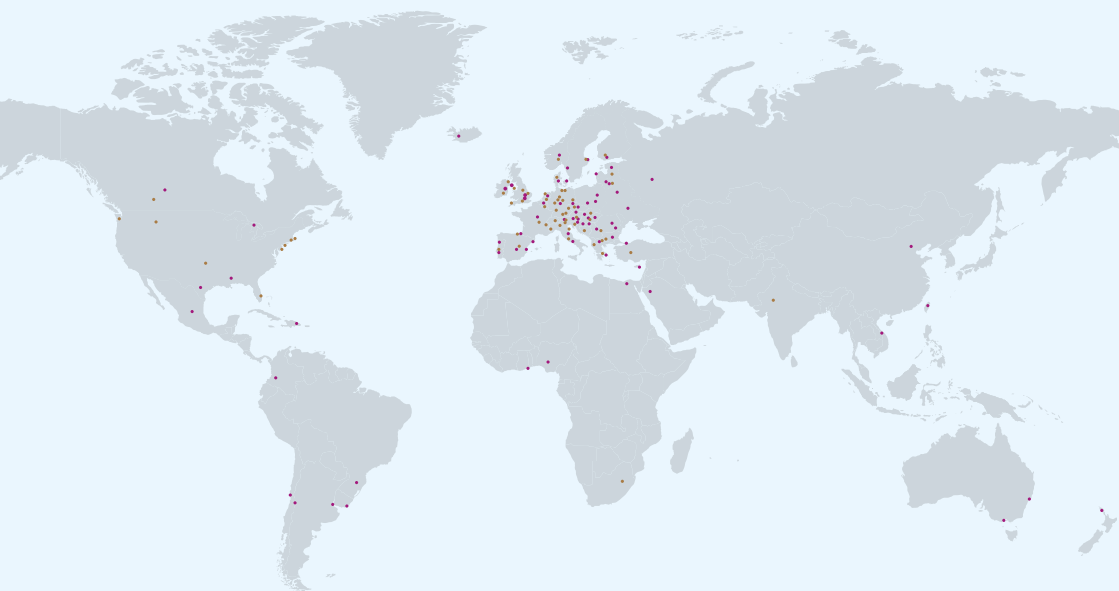
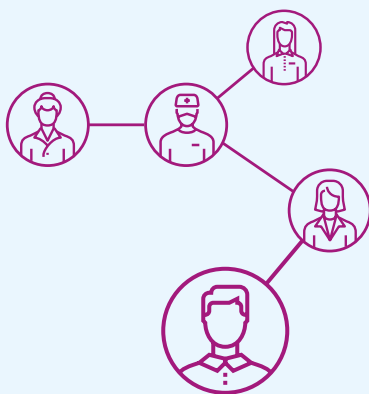
Professor Neil Marlow, Großbritannien

Nicole Thiele, Deutschland /
Stv. Geschäftsführung



Der Patientenbeirat trifft
sich zu regelmäßiger
Projektarbeit.

Unser Netzwerk



Ein starkes Netzwerk für Frühgeborene

Insgesamt verfügt EFCNI über ein globales Netzwerk aus Kooperationen und Partnerschaften mit derzeit etwa 100 Patientenorganisationen, über 80 nationalen und internationalen Gesundheits- und Forschungsorganisationen, Fachgesellschaften, sozialen und politischen Institutionen sowie rund 15 Unternehmenspartnern in über 50 Ländern.

*Despeena, geboren in der
24. SSW; 820 Gramm*

EFCNI Förderprogramm



Wir danken unseren Spendern für ihre Großzügigkeit und ihr Engagement. Ihr Beitrag hilft, die Gesundheit von Müttern und Neugeborenen in Europa zu verbessern. Jede Spende, ob klein oder groß, hilft uns, dieses Ziel zu verwirklichen und trägt zu einer nachhaltigen Veränderung bei.

Wir bitten Sie, Ihren Beitrag auf unser EFCNI-Spendenkonto zu überweisen:

Bank für Sozialwirtschaft

Kontoinhaber: EFCNI

IBAN: DE18 3702 0500 0008 8109 00

BIC/SWIFT: BFSW DE33 XXX

EFCNI als ist besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt durch Bescheid des Finanzamts München vom 26.08.2016, St.Nr. 143/235/22619.

Für Spenden ab 25 Euro stellt EFCNI Spendenbescheinigungen aus. Bitte schreiben Sie dafür Ihre Adresse in den Verwendungszweck*. Wenn Sie einen Beleg für eine kleinere Spende benötigen oder weitere Fragen zu unserem Förderprogramm haben, kontaktieren Sie uns unter:

donations@efcni.org

*Ihre Daten werden zur Spendenabwicklung gemäß Art. 6 Abs. 1b DSGVO verarbeitet. Weitere Infos unter: www.efcni.org/dataprotection

Vielen Dank an unsere Partner



Silke Mader

*EFCNI-Gründungsmitglied
und geschäftsführende
Vorstandsvorsitzende*

Fast jedes zehnte Kind wird weltweit zu früh geboren. Trotz beachtlicher Fortschritte im Bereich der Forschung und Behandlung von Frühgeborenen in den letzten Jahrzehnten, sehen wir auf europäischer Ebene nach wie vor große Unterschiede in der Behandlung und Pflege von Früh- und kranken Neugeborenen sowie im Einbeziehen der Eltern in die Pflege ihres Kindes. EFCNI hat als Stiftung in den vergangenen Jahren viel erreicht und ein internationales Netzwerk aus medizinischen Experten, Patientenvertretern und politischen Entscheidungsträgern etabliert. Gemeinsam arbeiten wir unermüdlich daran, jedem Kind, unabhängig von Geburtsort und ökonomischem Status, den besten Start ins Leben zu ermöglichen. Wir werden uns auch in Zukunft dafür einsetzen, Versorgungspraktiken und gesundheitspolitische Strukturen zum Wohle der Kinder und ihrer Familien zu verbessern. Mein herzlicher Dank gilt all jenen, die uns bei unserer Arbeit unterstützen.

Bilder: COMEO, EFCNI, Foto Video Sessner GmbH, Irini Kolovou, Klinikum Dritter Orden München Neven Subotic Stiftung, Quirin Leppert, Shutterstock.com, Vera Dammeberg.

Wir danken allen Kooperationspartnern von EFCNI sowie allen Spendern und ehrenamtlichen Unterstützern herzlich für ihren Beitrag für Früh- und Neugeborene.

Unser besonderer Dank gilt unseren Unternehmenspartnern und Projektpartnern:

Platinum Partner:



Premium Partners:



Silver Partners:



Bronze Partner:



Project Partners:



The EFCNI 2023 policy and advocacy training workshop for patient and family representatives is supported by a restricted grant from Pfizer.

Ihr Kontakt zu EFCNI



European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI)

Hofmannstraße 7a

81379 München

T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 0

F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10

www.efcni.org

info@efcni.org

EFCNI wird vertreten durch Silke Mader, geschäftsführende Vorstandsvorsitzende und Nicole Thiele, Vorstandsmitglied.

Besuchen Sie uns auf



Germany
Land of Ideas



Landmark 2017

National Sponsor
Deutsche Bank

