

Tätigkeitsbericht 2017

ARQUE

**ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE**

mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.

ARQUE Tätigkeitsbericht 2017

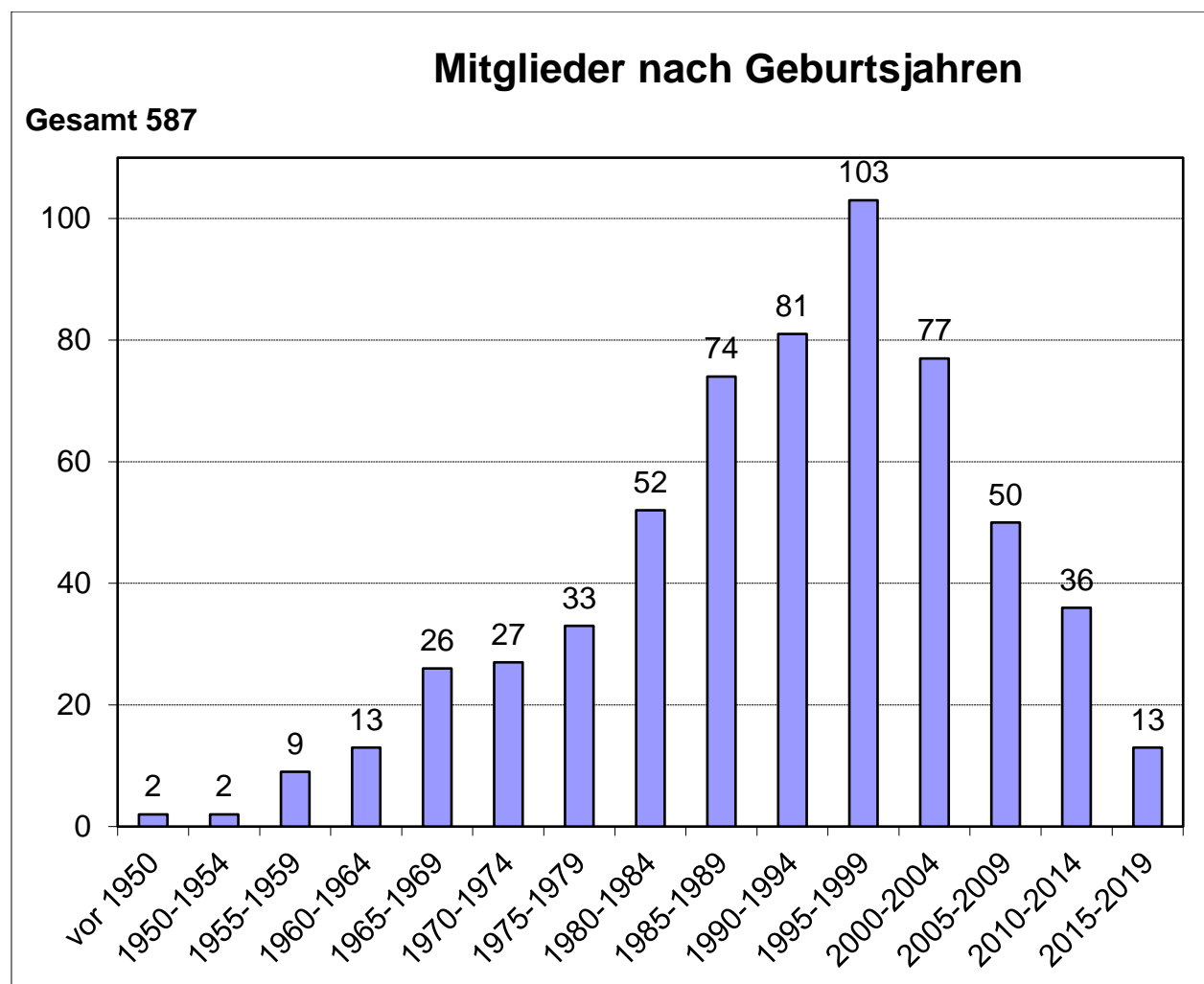
Verein

Im Laufe des Jahres konnten 8 neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, 3 unserer Mitglieder sind verstorben. Der Zugang zur ARQUE erfolgte wie in den Vorjahren über die Suche der Eltern nach einer Selbsthilfegruppe im Internet, über Kontakte zur Spina bifida-Ambulanz, sowie über andere Kliniken und die Schwangerenbegleitung.

Mitglieder

Unser Verein hat zum Jahresende 2017 wie im Vorjahr auch 664 Mitglieder. Wie in den Vorjahren setzt sich die Entwicklung fort, dass der Verein mehr Erwachsene über 18 Jahre (401; 67%), hat als Kinder und Jugendliche (197, 33%). Drei Mitglieder sind 2017 verstorben, drei weitere ausgetreten und sechs neue Mitglieder konnten aufgenommen werden.

Hinweis: Die Zahlen weichen von der Mitgliederzahl ab, da nicht von allen Mitgliedern das Geburtsdatum erfasst ist. Erfasst werden nur Personen mit Spina bifida.



Angebote

Grundsätzliches:

Die Angebote an unsere Mitglieder schließen jeweils das Umfeld mit ein. Neben den Familien werden auf Wunsch auch Mitarbeiter von Institutionen (z.B. Kindergärten, Schulen, Therapeuten etc.) beraten. Die Beratung und Begleitung von Fachpersonal nimmt einen zunehmenden Anteil der Arbeit unserer Geschäftsstelle ein.

Schwangerschaftsbegleitung & Neugeborene

Nach wie vor haben wir in die Universitätsmedizin Mainz sowie die Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden sehr gute Verbindungen. Bei Feststellen einer Spina bifida während der Schwangerschaft wird von diesen und weiteren Behandlungszentren der Kontakt zur ARQUE angeboten. Die Eltern werden dann durch unsere Psychologin begleitet, wenn es gewünscht wird. Während der Schwangerschaft, rund um die Geburt bis zur Entlassung aus der Klinik begleitet diese Psychologin die Familie. Nach der Geburt oder nach Entlassung erfolgt, wenn möglich und gewünscht, der Besuch der Kinderkrankenschwester und eines Mitarbeiters der ARQUE. Hierbei werden den Eltern die Elternbriefe vorgestellt und die Vernetzung zur weiteren Begleitung und Behandlung durch ARQUE und Spina bifida-Ambulanz angeboten.

2017 wurden zwei Kinder geboren, im Vorjahr vier und 2014 und 2015 jeweils sechs Kinder. Drei Familien konnten intensiv vorgeburtlich begleitet werden, wobei eine Familie nach dem Erstgespräch den Kontakt abgebrochen hat und sich wohl zu einem Schwangerschaftsabbruch entschieden hat. Bei einer weiteren Familie wurde eine telefonische Beratung durchgeführt. Da die Familie nicht im Einzugsgebiet der ARQUE wohnt, wurde eine Weitervermittlung an andere Stellen durchgeführt.

Ein Wochenende für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung wurde durchgeführt.

Kinder & Jugendliche



Für die Altersgruppe der Kinder (ca. 6-11 Jahre) wurden im Rahmen des Projektes ‚Ernährung und Mobilität‘ in diesem Jahr zwei Wochenenden sowie eine Wochenveranstaltung angeboten. Ziel war es, den Kindern frühzeitig die Zusammenhänge zwischen Bewegung, gesunder Ernährung und der Gefahr von Adipositas zu vermitteln.

Im Bereich der Jugendlichen wurde in gesonderten Veranstaltungen das Thema Transition bearbeitet, im Rahmen dieser Veranstaltungen wurden Aspekte zum Auszug aus dem Elternhaus sowie Übergang von der Schule in den Beruf besprochen. Gleichzeitig konnte im Rahmen des Projekts Gesundheitsbuch hier mit rund 30 TeilnehmerInnen der Grundstein für eine Übernahme der Eigenverantwortung in der gesundheitlichen und pflegerischen Versorgung gelegt werden.

(Hinweis: Bild nicht zur Veröffentlichung in anderen Medien freigegeben)



Erwachsene

Für die Gruppe Erwachsenen stand im Jahr 2017 das Thema Darm im Mittelpunkt. Sowohl auf Wochenend- und Freizeitveranstaltungen als auch im Rahmen einiger Gesundheitsstammtische wurde auf die Möglichkeiten der Unterstützung der Darmentleerung hingewiesen. Speziell bei den älteren Betroffenen sind die Möglichkeiten einer geregelten Darmentleerung und der damit verbundenen Möglichkeiten der Kontinenz noch nicht durchgehend bekannt. Da eine Stuhlinkontinenz eine der sozial ausgrenzendsten Problematiken bei Menschen mit Spina bifida ist, hat es einen besonders hohen Stellenwert in der Versorgung unserer Mitglieder.

Sommerfest

Das Sommerfest ist eine Möglichkeit für Begegnungen – alte Bekannte treffen und neue Familien, Mitglieder kennen lernen. Es fand am 19. August statt. Rund 130 Mitglieder mit ihren Familien haben die Möglichkeit zum Austausch genutzt.

Elternbriefe

Unsere speziellen Elternbriefe für Neugeborene bis zum Ende des ersten Lebensjahres wurden auf Anfrage weitergegeben. Sie werden bis zum 6. Lebensmonat monatlich versendet; danach alle zwei Monate bis zum Ende des ersten Lebensjahres.

Bundesweit wurden im vergangenen Jahr 13 Elternbriefe verteilt. Hierbei inklusive sind die Neugeborenen im Verbreitungsgebiet der ARQUE.

Praxistage

In der Elternschulung- und Ausbildung stand diesmal der neue Pflegebedürftigkeitsbegriff und das Neue Begutachtungsinstrument nach dem Pflegestärkungsgesetz im Mittelpunkt. Hier konnten in einer Veranstaltung mit rund 90 Teilnehmern zunächst die grundlegenden Änderungen durch das Pflegestärkungsgesetz vorgestellt werden, in Interessengruppen aufgeteilt wurden im Anschluss daran spezifische Fragestellungen der Gruppen der Kinder bzw. Erwachsenen besprochen.

Die Fortbildung für ehrenamtliche MitarbeiterInnen sowie MitarbeiterInnen in Einrichtungen fand zum Thema *Basiswissen Spina bifida & Darmmanagement* statt. Mit 32 Personen war die Fortbildung ausgebucht.

Beratung

Rund 250 ausführlichere Beratungen wurden telefonisch oder persönlich mit den Erwachsenen durchgeführt. Hier stehen jeweils neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung Fragen zum Wohnen und sozialrechtlichen Aspekten im Mittelpunkt, insbesondere bei Menschen, die alleine leben.

Auch Beratung während der Begleitung zu den neurochirurgischen Sprechstunden in der Universitätsmedizin Mainz ist weiterhin ein wichtiger Bestandteil der Arbeit und wird regelmäßig zweimal die Woche angeboten.

Unsere Pflegekräfte besuchen Familien und Erwachsene, leiten im pflegerischen Bereichen an und beraten in vielen Bereichen. Zudem stellen sie Kontakte zu Institutionen her. Schulungen und Wissensvermittlung in Kindergärten und Schulen, sowie Internaten und Wohngruppen sind weiterhin zunehmend nachgefragt.

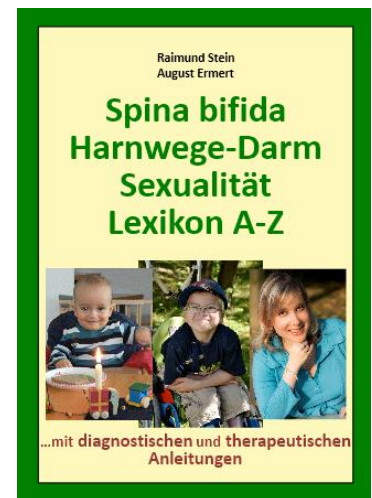


Die Zahlen spiegeln die jeweilige Anzahl der ausführlichen Beratungsgespräche wider. Kurze telefonische oder persönliche Anfragen sind darin nicht erfasst.

Lexikon Urologie

Das im Jahr 2016 veröffentlichte Lexikon stieß weiter auf großes Interesse. Das **Lexikon Spina bifida, Harnwege-Darm-Sexualität von A-Z** ist die Weiterentwicklung des *Lexikons Spina bifida – Ein Schlüssel zum besseren Verständnis* von 2012. Die Bereiche Harnwege, Darm und Sexualität wurden umfassend überarbeitet und neue urologische Leitlinien berücksichtigt.

Zu den im Jahr 2016 verteilten rund 500 Exemplaren kamen im Jahr 2017 nochmals 100 weitere hinzu. Diese gingen an interessierte Einzelpersonen und an Institutionen und Multiplikatoren wie Fachärzte aus dem Bereich. Die Verteilung erfolgte bundesweit.



Vorstand

Im zurückliegenden Jahr fanden drei Vorstandssitzungen statt. Themen waren insbesondere die zukünftige Situation im Verein sowie die Ausweitung der Angebote im digitalen Bereich und die stärkere Einbeziehung der erwachsenen Mitglieder in die Planung der Angebote.

Monatsgespräche und Teambesprechungen

Zur Besprechung der Aufgaben, Projekte und Absprache der aktuellen Vorgänge im Verein und zur Verbindung zwischen Geschäftsstelle und Vorstand finden regelmäßig monatliche Gespräche statt – im Jahr 2017 siebenmal. Laufende Projekte sowie die Planung weiterer Aktivitäten werden in den Monatsgesprächen (vor-)besprochen und ggf. im Vorstand weiterbehandelt bzw. beschlossen.

Daneben finden zweimonatlich Teambesprechungen aller hauptamtlichen MitarbeiterInnen statt.

Zusammenarbeit mit Institutionen und Verbänden

Um möglichst viele Menschen zu informieren und mit dem notwendigen Fachwissen auszustatten, ist die Zusammenarbeit mit verschiedenen Einrichtungen und Institutionen notwendig und sinnvoll. Gleichzeitig findet so auch ein inhaltlicher Austausch statt.

Regelmäßig findet der Austausch statt mit der Spina bifida Ambulanz, Kindertagesstätten, Schulen, Werkstätten für Menschen mit Behinderung, Selbsthilfeverbänden sowie dem Sozial- und dem Familienministerium.

Ein Mitarbeiter der ARQUE ist in allen im Land Rheinland-Pfalz vorhandenen Ausschüssen und Gremien der Patientenbeteiligung als Patientenvertreter Mitglied und kann hier die Belange von Menschen mit Spina bifida einbringen. Über die Vorstandstätigkeit bei der LAG Selbsthilfe können die Interessen von Menschen mit Spina bifida wirkungsvoll gegenüber der Politik und Verbänden vertreten werden.

Mit der Einführung des MZEB in Mainz ist die Versorgung von Menschen mit Spina bifida im medizinischen Bereich nun nachhaltig gesichert. Mit der Spina bifida Ambulanz innerhalb des MZEB gibt es eine enge Zusammenarbeit.

Mitarbeiter waren auch in 2017 bei der wissenschaftlichen Tagung des ASBH in Fulda sowie um sich einerseits zu schulen, andererseits auch Informationen aus den Erfahrungen der ARQUE weiterzugeben und mit anderen Organisationen auszutauschen.

Mit zwei Mitgliedern konnte gemeinsam ein Forum innerhalb einer Fachtagung des Bistums Trier zum Thema Inklusion gestaltet werden.

Vorträge an der Universität Mainz und der katholischen Fachhochschule runden die Zusammenarbeit ab. Auch waren unsere MitarbeiterInnen bei Veranstaltungen des Landesverbandes Nordrhein-Westfalen aktiv.

Benefizveranstaltungen

Zwei Sportvereine im Taunus und in Frankfurt führen mehrfach im Jahr verschiedene Sportveranstaltungen zugunsten des Vereins durch. Im Jahre 2017 wurden angeboten und durchgeführt:

- MESSE-TURM Frankfurt ARQUE Skyrun
- ARQUE Wuzzelauf der TsG Altenhain
- ICAP-Cup – inklusives Basketballturnier
- CrossFondo

Öffentlichkeitsarbeit

In 3 Rundbriefen an alle Mitglieder wurden neben der Einladung zum Sommerfest, zur Mitgliederversammlung und Versendung der Termine des Jahresprogrammes auch Informationen zu Neuerungen im Verein oder z.B. der Pflegeversicherung weitergegeben.

Der Tätigkeitsbericht wird allen interessierten Personen sowie den Mitgliedern zur Verfügung gestellt.

Mitarbeiter

Der Stellenplan der ARQUE sah im Jahr 2017 wie folgt aus:

- ¾ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ½ Stelle, Begleitung Erwachsener, Querschnittsaufgaben und Vertretung der Geschäftsführung (nach Mutterschutz/Elternzeit seit Juli 2017 wieder im Dienst)
- ¾ Stelle Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung TeamerInnen)
- 3 geringfügige Beschäftigung:
 - Kinderkrankenschwester (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung TeamerInnen)
 - Diplom-Psychologin (Begleitung von Familien und Einzelpersonen, Klinikbegleitung)
 - Diplom-Sozialarbeiterin (Begleitung von Erwachsenen)
- Ca. 80 ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.



Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt in 2017 Unterstützung durch das Land Rheinland-Pfalz, die Stadt Mainz sowie durch sechs Krankenkassen im Rahmen der Projektförderung sowie der Gemeinschaftsförderung nach § 20h SGB V. Eine weitere Projektförderung erfolgt im Rahmen des ‚Run for Children‘ der Schott AG. Mit der BKK PwC besteht ein Kooperationsvertrag zur Unterstützung unserer Familienunterstützenden Angebote im Rahmen des § 20a SGB V Leistungen zur Gesundheitsförderung und Prävention in Lebenswelten. Hinzu kommen viele private Spender, sowie Spenden aus dem Bereich der Wirtschaft.



ARQUE e.V.

Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e.V.

ARQUE

Hartmühlenweg 2-4

55122 Mainz

06131 – 32 06 32

www.arque.de

info@arque.de

Der Verein ist beim Amtsgericht Mainz eingetragen unter der Register-Nummer VR 1831.

Steuernummer: 26/674/0032/2

Steuerlich anerkannt als besonders förderungswürdig, mildtätig und gemeinnützig.,

Spendenkonto:

Sparda Südwest

Iban: DES1 5509 0500 0000 955 990

BIC/SWIFT: GENODEF1501

