

Tätigkeitsbericht 2018

**ARQUE**

**ARBEITSGEMEINSCHAFT für**  
**QUERSCHNITTGELÄHMTE**  
mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.

# ARQUE Tätigkeitsbericht 2018

Entwurf Stand 10.1.2018

## Verein

Im Laufe des Jahres konnten 15 neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, zwei 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.

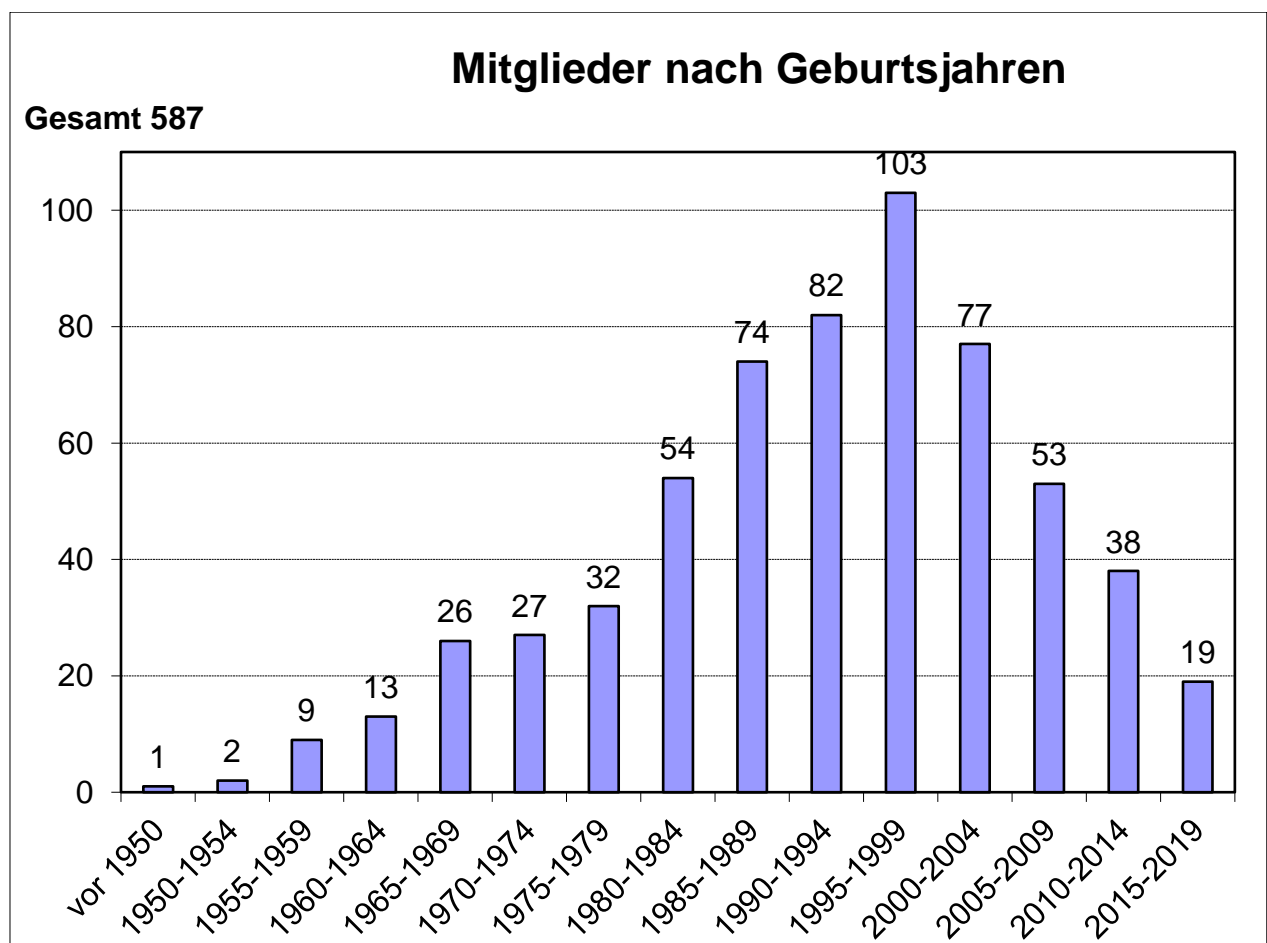
## Mitglieder

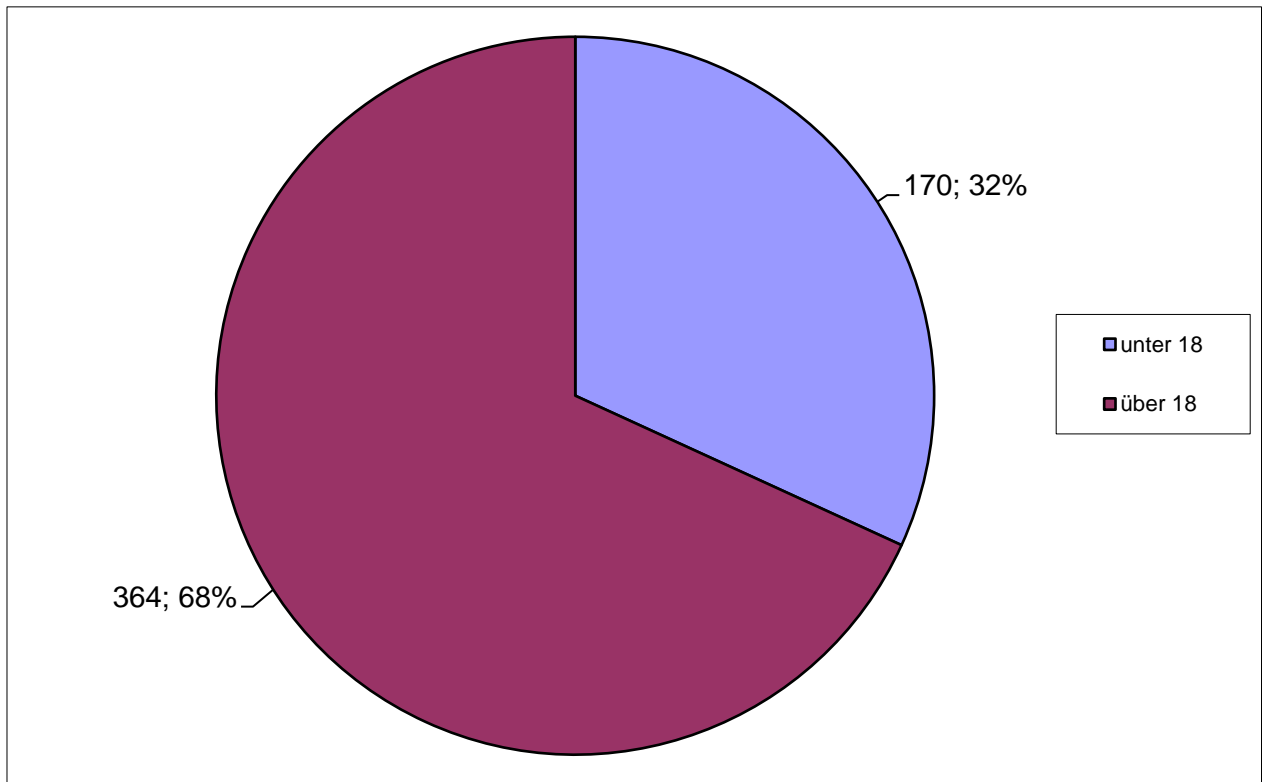
Unser Verein hat zum Jahresende 2018 675 (Vorjahr 664) Mitglieder.

Die Altersverteilung verschiebt sich weiter in Richtung der Erwachsenen Mitglieder, so sind zum Ende des Jahres 32% der Mitglieder Kinder und Jugendliche und 68% Über 18-jährige.

Zwei Mitglieder sind 2018 verstorben, zwei weitere ausgetreten und 15 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.

## Schwangerschaftsbegleitung & Neugeborene, Elternbegleitung

Da in den vergangenen Jahren zunehmend weniger Kinder mit Spina bifida geboren wurden, nimmt auch die Zahl der Schwangerschaftsbegleitungen und Begleitungen von Familien mit Neugeborenen ab. Gleichzeitig ist der zeitliche Aufwand pro Beratung höher. Insbesondere gilt es mit den Familien gemeinsam zunächst einmal die vorhandenen – häufig selbst zusammengesammelten – Informationen zu sortieren und in vielen Bereichen richtigzustellen, bevor dann mit der eigentlichen Beratung und Elternschulung begonnen werden kann.

Nach wie vor versenden wir auch unsere Elternbriefe – diese auch bundesweit, da das Angebot ein Alleinstellungsmerkmal der ARQUE ist.

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.



2018 wurden – wie im Vorjahr - zwei Kinder geboren, im Jahr 2016 vier und 2014 und 2015 jeweils sechs Kinder.

Ein Wochenende für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung wurde durchgeführt, zudem erstmals auch ein Wochenende für Eltern von Kindern im Vorschulalter.

### **Kinder & Jugendliche**

Für die Altersgruppe der Kinder (ca. 6-11 Jahre) wurden im Rahmen des Projektes ‚Selbständigkeit‘ in diesem Jahr zwei Wochenenden sowie eine Wochenveranstaltung angeboten. Dabei soll den Kindern schon frühzeitig die Selbständigkeit und Selbstbestimmung vermittelt werden, um später auch die Transition ins Erwachsenenalter sowie die Ablösung vom Elternhaus zu erleichtern.

### **Begleitung der Transition (Ablösung aus dem Elternhaus mit dem Erlernen der dafür notwendigen Kompetenzen)**

Im Jahr 2018 konnten im Rahmen von zwei Wochenend- sowie einer Wochenveranstaltung für Jugendliche die geplanten Themen in Bezug auf die wachsende Selbständigkeit und die Planung zu Schulabschluss, Berufsfindung, Organisation der eigenen medizinischen und pflegerischen Versorgung unter dem Gesamtbegriff der Transition durchgeführt werden.

Inhaltlich wurde der Einstieg über Vorstellungsrunden gefunden, in denen Jugendlichen im Alter von 13-18 Jahren ihre eigenen Themen einbringen konnten. Für alle TeilnehmerInnen war völlig klar, dass sie in absehbarer Zeit ein eigenes Leben abseits des Elternhauses anstreben. Neben den Fragestellungen zu Schule und Berufswahl waren im gesundheitlichen Bereich die Themen Darmmanagement und notwendige Pflege-Unterstützungsleistungen für die Jugendlichen wichtigsten Fragestellungen.

Nahezu alle Jugendlichen zeigten dabei auf, dass sie sich häufig im Alltag überfordert fühlten und sich in vielen Fragestellungen noch auf ihre Eltern verlassen. Welche regelmäßigen Untersuchungen notwendig sind, konnten viele der Teilnehmer z.B. nicht benennen. Durch die Einteilung des Tagesablaufs und der regelmäßigen Termine in kleine, fassbare Bausteine konnte ein Überblick über alle notwendigen Maßnahmen erreicht werden. Anhand dieser Bausteine wurde dann gemeinsam überlegt, welche davon von den Jugendlichen nach und nach selbst zu übernehmen wären, bei welchen man Unterstützung braucht und bei welchen Bausteinen eine Übergabe der Verantwortung an andere Personen oder Organisationen möglich und sinnvoll ist.

Zu all diesen Bausteinen konnte das Team der BegleiterInnen mit den Jugendlichen und teilweise den Eltern gemeinsam ins Gespräch kommen. Bei den Eltern geschah das entweder in der Abholsituation oder durch Gespräche im Anschluss an die Veranstaltungen. Auch wenn die Eltern heute vielfach genau wie ihre Kinder den Anspruch haben, dass diese mit Erreichen des Erwachsenenalters die Organisation ihrer Versorgung selbst übernehmen, fällt ihnen die tatsächliche Übergabe schwer. Dies ist insbesondere auch durch die Komplexität der Zusammenhänge bei der Spina bifida begünstigt. In den Veranstaltungen und Gesprächen konnten wir hier individuelle Leitgedanken erstellen und Hürden aufzeigen, die es besonders zu bearbeiten gilt.

Im Jahr 2018 planen wir im Rahmen unserer regelmäßigen Fortbildungsveranstaltungen für Eltern das Thema Transition nochmals aufzugreifen, um noch mehr Jugendliche und Eltern auf die Thematik aufmerksam zu machen.



## Erwachsene

Für die Gruppe Erwachsenen standen im Jahr 2018 im Rahmen zweier Projekte verschiedene Fragestellungen im Mittelpunkt. Einerseits war das Gesamthema Umgang mit der eigenen Gesundheit und insbesondere das Management der notwendigen Arztbesuche, Therapien und weiterer Fragestellungen im Mittelpunkt. In gemeinsamen Veranstaltungen wurde das Führen eines Gesundheitsbuches mit allen notwendigen Inhalten besprochen und evaluiert. Hier wurde deutlich, dass es in der Altersgruppe speziell der über 30-jährigen sehr schwer fällt, ihre komplexe Gesamtversorgung im Blick zu behalten und sie dafür häufig Assistenz benötigen.

Im zweiten Projekt stand das Thema ‚Selbst‘ im Mittelpunkt. Der Grundgedanke des Projekts war es, das „Selbst“ zu stärken, d.h. die Selbstwahrnehmung zu fördern, das Selbstwertgefühl zu erhöhen und dadurch das Selbstbewusstsein zu stärken. Die Teilnehmer hier konnten vielfältige Anregungen mitnehmen, die einerseits aus dem Kreis der Teilnehmer entstanden, andererseits auch durch Fachreferenten eingebracht wurden.

## Sommerfest

Das Sommerfest ist eine Möglichkeit für Begegnungen – alte Bekannte treffen und neue Familien, Mitglieder kennen lernen. Es fand am 18. August statt. Rund 150 Mitglieder mit ihren Familien haben die Möglichkeit zum Austausch genutzt. Im Jahr 2018 wurde auch die Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen im Rahmen des Sommerfestes durchgeführt.

## 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 7 Elternbriefe verteilt. Hierbei inklusive sind die Neugeborenen im Verbreitungsgebiet der ARQUE.

## Praxistage

In der Elternschulung- und Ausbildung stand diesmal die Frage nach der Patientenverfügung und der Vorsorgevollmacht im Vordergrund. Gleichzeitig konnten Fragen zum Thema Vererben bearbeitet werden. Zu diesem Praxistag waren 33 Personen angemeldet.

Die Fortbildung für ehrenamtliche MitarbeiterInnen sowie MitarbeiterInnen in Einrichtungen fand zum Thema *Harnwege - Katheter & Stomaversorgung* statt. Mit 32 Personen war die Fortbildung erneut ausgebucht.

Aus dem Kreis der Pflegenden in Schulen ergaben sich spezielle Fragestellungen zu pflegerischer Begleitung und Anleitung in Schulen. Hier wurden zwei Fortbildungstage für Pflegekräfte in Schulen angeboten.



## Beratung Familien und Mitglieder

Rund 210 ausführlichere Beratungen wurden telefonisch oder persönlich mit den Familien und 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 auf Wunsch 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.

## **Fachberatung**

Beratung und Begleitung von Fachpersonal nimmt einen zunehmenden Anteil der Arbeit unserer Geschäftsstelle ein. Insbesondere in Kindertagesstätten und Schulen besteht hoher Beratungsbedarf sowohl im Bereich der Pflege als auch in Fragen zur Förderung von Kindern mit eingeschränkter Mobilität und teilweise beeinträchtigter Wahrnehmung. Da auch bei Fachpflegepersonal das spezifische Wissen zur Spina bifida und ihrer Auswirkungen nicht flächendeckend vorhanden ist, sind unsere Pflegekräfte häufig in den Einrichtungen, um spezielle Schulungen durchzuführen.

## **Vorstand**

Im zurückliegenden Jahr fanden drei Vorstandssitzungen statt. Themen waren neben den Neubesetzungen im Vorstand 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.

Im Rahmen des Sommerfestes fand die Mitgliederversammlung mit Vorstandswahl statt. Da drei der Vorstandsmitglieder nicht zur Wiederwahl kandidierten, hat sich die Zusammensetzung des Vorstands verändert. Vorstandsmitglieder sind seit dem 18.8.2018:

- Sascha Walter (Vorsitzender, außenvertretungsberechtigt)
- Christina Lorenz (stellv. Vorsitzende, außenvertretungsberechtigt)
- Michael Lederer (stellv. Vorsitzender, außenvertretungsberechtigt)
- Sandra Laubenstein (Beisitzerin)
- Jana Vollmer (Beisitzerin)
- Melina Winzer (Beisitzerin)
- Dr. J. August Ermert (Ehrenvorsitzender)

Die Mitgliederversammlung hat die Möglichkeit geschaffen, einen besonderen Vertreter zu benennen, um dem Vorstand die Möglichkeit zu geben die Durchführung des ‚Tagesgeschäfts‘ zu delegieren. Die Benennung kann erst nach Eintragung ins Vereinsregister erfolgen.



## 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 2018 sechsmal. Laufende Projekte sowie die Planung weiterer Aktivitäten werden in den Monatsgesprächen (vor-)besprochen und ggf. im Vorstand weiterbehandelt bzw. beschlossen. Mit dem neuen Vorstand muss hier noch eine Neuregelung dieses Austauschs erfolgen.

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 2018 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.

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 2018 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.

Beschlossen wurde eine Ausweitung der internen und externen Öffentlichkeitsarbeit.

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

## Mitarbeiter

Der Stellenplan der ARQUE sah im Jahr 2018 wie folgt aus:

- ¼ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ½ Stelle, Begleitung Erwachsener, Querschnittsaufgaben und Vertretung der Geschäftsführung (seit Mai 2018 in Elternzeit)
- ¼ Stelle Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung TeamerInnen)
- ½ Stelle Gesundheits- und Krankenpflege (derzeit unbesetzt)
- 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. 75 ehrenamtliche MitarbeiterInnen

Mit dem plötzlichen Tod unserer Mitarbeiterin Christa Wollstädter verliert der Verein eine engagierte und hochqualifizierte Kraft, die eine bundesweit anerkannte Fachkraft der Pflege für Menschen mit Spina bifida war. Der Verein, seine Mitglieder und Mitarbeiter sind Christa Wollstädter zutiefst dankbar für ihr jahrzehntelanges Engagement in allen Bereichen.

## Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.

## Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt in 2018 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 sowie zur Unterstützung von Kindertagesstätten 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](http://www.arque.de)

[info@arque.de](mailto: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*

