

Tätigkeitsbericht 2019

**ARQUE**

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

# ARQUE Tätigkeitsbericht 2019

Entwurf Stand 17.1.2020

## Verein

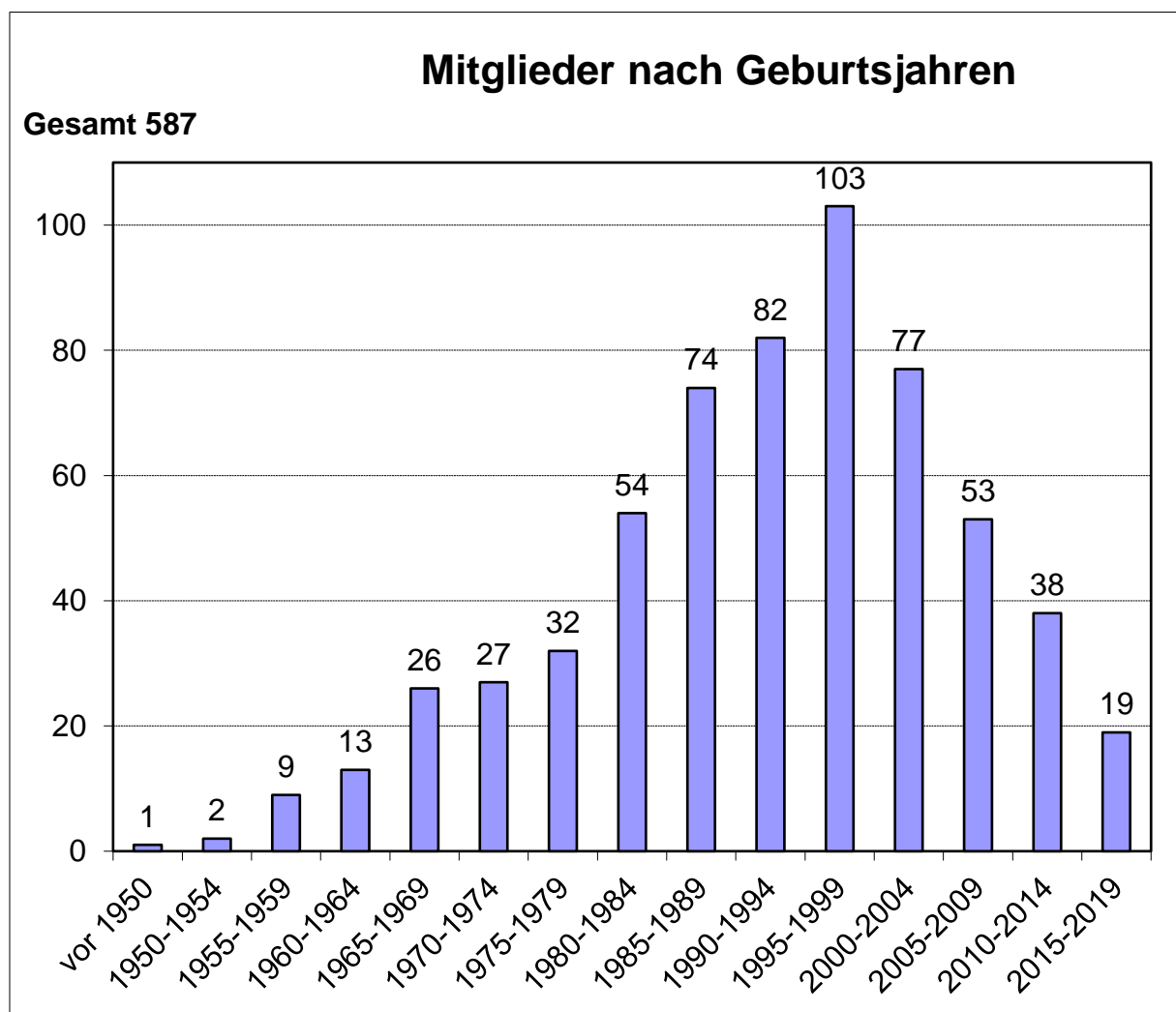
Im Laufe des Jahres konnten 14 neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, eines unserer Mitglieder ist verstorben, drei Mitglieder sind ausgetreten. Durch unsere Internetauftritte erreichten uns weitere Anfragen zur Mitgliedschaft aus dem Bundesgebiet außerhalb unseres Zuständigkeitsbereiches, die wir ablehnen mussten. 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.

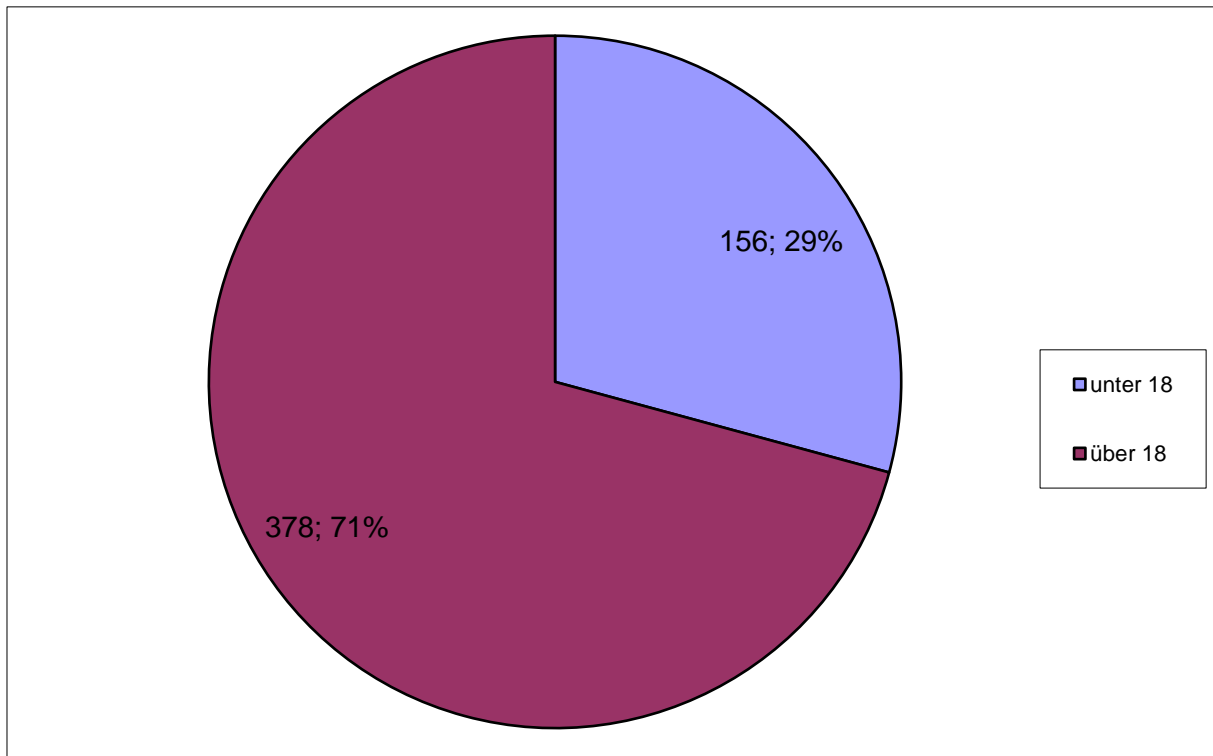
## Mitglieder

Unser Verein hat zum Jahresende 2019 685 (Vorjahr 675) Mitglieder.

Die Altersverteilung verschiebt sich weiter in Richtung der Erwachsenen Mitglieder, so sind zum Ende des Jahres 30% der Mitglieder Kinder und Jugendliche (Vorjahr 32% und 70% Über 18-jährige).

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

Im Bereich der Begleitung von Schwangeren und rund um die Geburt ist es in den vergangenen Jahren deutlich geworden, dass weniger Kinder mit Spina bifida und Hydrozephalus auf die Welt kommen. Natürlich finden auch nicht alle Familien bereits in der Schwangerschaft oder den ersten Monaten den Weg zu einer Selbsthilfegruppe. Dennoch halten wir das medizinische und psychologische Know-How für diesen Personenkreis nach wie vor für besonders wichtig im Angebot der ARQUE, wird doch gerade zum Zeitraum der Diagnoseeröffnung ein wichtiger Grundstein für Akzeptanz bei den Eltern und im Umfeld und damit für den gesamten Lebensweg der betroffenen Neugeborenen und ihrer Familie gelegt.

Da sich die medizinische Versorgungslandschaft in den vergangenen Jahren gewandelt hat, ist es für die ARQUE auch zunehmend wichtig mit mehr Geburtskliniken und Kliniken der Erstversorgung als bislang in Kontakt zu treten. Zwar haben wir nach wie vor in die Universitätsmedizin Mainz sowie die Horst-Schmidt-Kliniken in Wiesbaden sehr gute Verbindungen. Durch personelle Veränderungen beim medizinischen Personal und andere Ausrichtungen bei den Kliniken werden allerdings nicht mehr alle diagnostizierten Kinder in diesen beiden Kliniken versorgt, sondern zunehmend auch in anderen Kliniken im Einzugsgebiet, wie z.B. in Heidelberg – wo es keine Selbsthilfeorganisation wie die unsere gibt, so dass wir auch von dort aus angefragt werden. Diesem Auftrag kommen wir gerne nach, auch wenn der organisatorische Aufwand dadurch größer wird.

2019 wurden drei Kinder geboren, 2018, 2017 und 2016 jeweils vier und 2014 und 2015 jeweils sechs Kinder.

Ein Wochenende für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung wurde durchgeführt, für Kinder im Vorschulalter wurden zwei Tagesseminare zu allen Fragen zur Einschulung veranstaltet.

### 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. Bei den Kindern spielen dabei immer die inhaltlichen Themen abseits der Pflege und der medizinischen Themen eine Rolle, so wurde 2019 ein Wochenende zum Thema Fastnacht und ein weiteres zum Thema Kunst durchgeführt. Die Wochenveranstaltung stand unter dem Aspekt Sport.



Das Highlight für die war diesmal eine Reise nach Magdeburg im Sommer. Das Team hat die Teilnehmer\_innen bereits im Frühjahr zur Planung des Programms vor Ort eingeladen und unter der Vorgabe die notwendigen Pausen für Pflegezeiten und Verpflegung beizutragen. Gemeinsam wurde ein spannendes Programm vorbereitet, dass auch immer ausreichend Zeit zum persönlichen Austausch über den gemeinsamen Spaß hinaus ließ. An den Vorplanungen zeigte sich auch, dass die Alltagsplanung auf Reisen für viele der Teilnehmer\_innen bislang hauptsächlich von den Eltern übernommen wurde. So war die Menge des mitzuführenden Pflegematerials für die meisten Teilnehmer\_innen im Vorfeld völlig unklar. Das Thema für viele Jugendliche war dabei Partnerschaft und Sexualität. In kleineren, geschlechtsgetrennten Gruppen wurden persönliche Fragen geklärt und es fand viel Austausch über Partnerschaften im Allgemeinen statt.

### Erwachsene

Auch für die Erwachsenen fanden 2019 im gewohnten Rahmen die Veranstaltungen statt, vier Wochenend- und zwei Wochenveranstaltungen wurden geplant. Leider musste ein Wochenende kurzfristig krankheitsbedingt abgesagt werden. Ziele für die Gruppe der Erwachsenen waren Speyer, Büchenbeuren und Wiesbaden an den Wochenenden sowie Erfurt und Nördlingen für die Wochenveranstaltungen.

Jubiläumsfeier 2019

40 Jahre  
**ARQUE**  
 ARBEITSGEMEINSCHAFT für  
**QUERSCHNITTGELÄHMTE**  
 mit Spina bifida / Rhein-Main-Nahe e. V.  
 1979-2019

Das Sommerfest stand in diesem Jahr unter dem Motto der Feierlichkeiten zum 40jährigen Bestehen des Vereins. Unserem Ehrenvorsitzenden, Herrn Dr. Ermert und dem Vorstand war es ein besonderes Anliegen, dieses Jubiläum gemeinsam mit den Menschen zu begehen, die an der Gründung und der Entwicklung der ARQUE beteiligt waren und die Ansprechpartner für Menschen mit Spina bifida und Hydrozephalus waren und sind. Auch wenn 40 Jahre zunächst wie eine etwas ‚krumme‘ Zahl für eine große Jubiläumsveranstaltung erscheint, an dieser Feier konnten noch viele der Gründungsmitglieder aktiv teilnehmen und in einer bunten Reihe von Vorträgen mitempfinden, was aus dem 1979 gegründeten ‚kleinen‘ Verein geworden ist. Unter dem Motto Einblicke – Rückblicke – Ausblicke wurden die vergangenen 40 Jahre und die Hauptakteure und Mitglieder des Vereins gewürdigt und Vorstand und Geschäftsführung gaben einen kleinen Ausblick auf die Zukunft der Selbsthilfe.



Mit dem neu angepassten ‚Q‘ als Logo wurde auch ein neues grafisches Element zur Wiedererkennung vor allem im Netz und den sozialen Medien vorgestellt, das alle Mitglieder der ARQUE widerspiegelt, Läufer\_innen ebenso wie Rollstuhlnutzer\_innen.

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

## Praxistage

Die Fortbildung für ehrenamtliche MitarbeiterInnen sowie MitarbeiterInnen in Einrichtungen fand zum Thema *Orthopädie - Orthesen & Rollstuhlversorgung* statt. Hier waren 22 Teilnehmer\_innen angemeldet.

## Beratung Familien und Mitglieder

Rund 235 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 und Wiesbaden 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.

## Medizinische Versorgung

Zunehmend Sorge bereitet dem Verein die medizinische Versorgung unserer Mitglieder. Zwei Neurochirurgen, die dem Verein lange verbunden waren und über die vergangenen 20 Jahre hinweg die Versorgung in diesem Bereich sicherstellten, werden Anfang 2020 in Ruhestand gehen. Der Fortbestand der spezialisierten neurochirurgischen Versorgung an den beiden Standorten Mainz und Wiesbaden ist unterschiedlich gelöst. Während es in Mainz noch unklar ist, gibt es in Wiesbaden einen Arzt, der die Nachfolge in der Versorgung antreten kann. Dennoch geht jahrzehntelanges Wissen durch den Übergang verloren. Noch problematischer sah die Situation im Bereich der Kinderurologie aus, Anfang 2020 geht der Behandlungsschwerpunkt Blase und Nieren in der Universitätsmedizin durch Ruhestand und Weggang eines Arztes und einer Fachpflegekraft verloren. Glücklicherweise wird der Schwerpunkt zumindest an der Universitätsmedizin Frankfurt nach wie vor vorgehalten und Familien können hierhin wechseln. Auch über die Rhein-Main-Region hinaus ist die Versorgungslage nicht einfach. Wir stehen hier im Austausch mit dem Bundesverband und weiteren Institutionen wie den medizinischen Fachverbänden (wissenschaftlicher Beirat des Bundesverbandes, Kinderchirurgen, Neurochirurgen etc.).

Da sich der Bereich der medizinischen und pflegerischen Versorgung zunehmen digitalisiert, wird der Verein im Jahr 2020 eine Veranstaltung unter dem Titel NetzKultur Gesundheit – Patienten im digitalen Gesundheitssystem der Zukunft durchführen. Die Vorbereitungen begannen bereits 2019.

## 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 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. Die Sorge um die zunehmend problematischere medizinische und pflegerische Versorgung unserer Mitglieder war ein weiteres Schwerpunktthema.

Zugleich wurde von einer Arbeitsgruppe des Vorstandes gemeinsam mit der Geschäftsführung die Jubiläumsfeier geplant und durchgeführt.

Personell ergab sich 2019 kein Wechsel im Vorstand.

Die Mitgliederversammlung hat aufgrund der Anforderungen des Leitfadens für Selbsthilfeförderung der Krankenkassen neue Regelungen zu den Mitgliedsbeiträgen getroffen. Darüber hinaus ist die Eintragung des besonderen Vertreters ins Vereinsregister erfolgt.

## Teambesprechungen

Zur Besprechung der Aufgaben, Projekte und Absprache der aktuellen Vorgänge im Verein und zur Verbindung zwischen Geschäftsstelle und Vorstand finden regelmäßig Abstimmungsgespräche außerhalb der Vorstandssitzungen statt – im Jahr 2019 insgesamt 10 mal. 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 und Vernetzung 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 Begleitung von Menschen mit Spina bifida zwar nachhaltig gesichert, dennoch ist die Versorgung auch von verschiedenen Facharztgruppen notwendig. Mit der Spina bifida Ambulanz innerhalb des MZEB gibt es eine enge Zusammenarbeit.

Mitarbeiter waren auch in 2019 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.



Mit der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie gibt es eine Zusammenarbeit im Bereich der Patientenorganisationen sowie bei einem geplanten Fehlbildungsregister. Diese Arbeit wird 2020 intensiviert werden. Ziel ist es das Wissen zur Spina bifida von einzelnen Personen hin zu einer Institutionalisierung des Wissens zu bringen.

## **Benefizveranstaltungen**

Zwei Sportvereine im Taunus und in Frankfurt führen mehrfach im Jahr verschiedene Sportveranstaltung zugunsten des Vereins durch. Im Jahre 2019 wurden angeboten und durchgeführt:

- CrossFondo TaunusTripleBergSprint am Feldberg/Ts.
- ARQUE Wuzzelauf der TsG Altenhain – Benefizlauf
- ICAP-Cup – inklusives Basketballturnier
- CrossFondo Regionalparktour – 180km mit dem Rad auf dem Regionalparkweg

Der MESSE-TURM Frankfurt ARQUE Skyrun konnte aufgrund von Umbaumaßnahmen im Messeturm in 2019 nicht durchgeführt werden.

## **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.

Im Rahmen eines Projekts wurden Grundlagen für die zukünftige digitale und analoge Informationsarbeit des Vereins gelegt.

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





## Mitarbeiter

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

- ¾ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ½ Stelle, Begleitung Erwachsener, Querschnittsaufgaben und Vertretung der Geschäftsführung (seit Mai 2018 in Elternzeit)
- ½ Stelle, Begleitung Erwachsener, Öffentlichkeitsarbeit, Verfassung von Veröffentlichungen
- ¾ Stelle Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung TeamerInnen)
- 2 geringfügige Beschäftigung:
  - Diplom-Psychologin (Begleitung von Familien und Einzelpersonen, Klinikbegleitung)
  - Diplom-Sozialarbeiterin (Begleitung von Erwachsenen)
- Ca. 75 ehrenamtliche MitarbeiterInnen

## Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.

## Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt in 2019 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*

