

Tätigkeitsbericht 2020

**ARQUE**

ARBEITSGEMEINSCHAFT für  
**QUERSCHNITTGELÄHMTE**

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

## ARQUE Tätigkeitsbericht 2020

### Verein

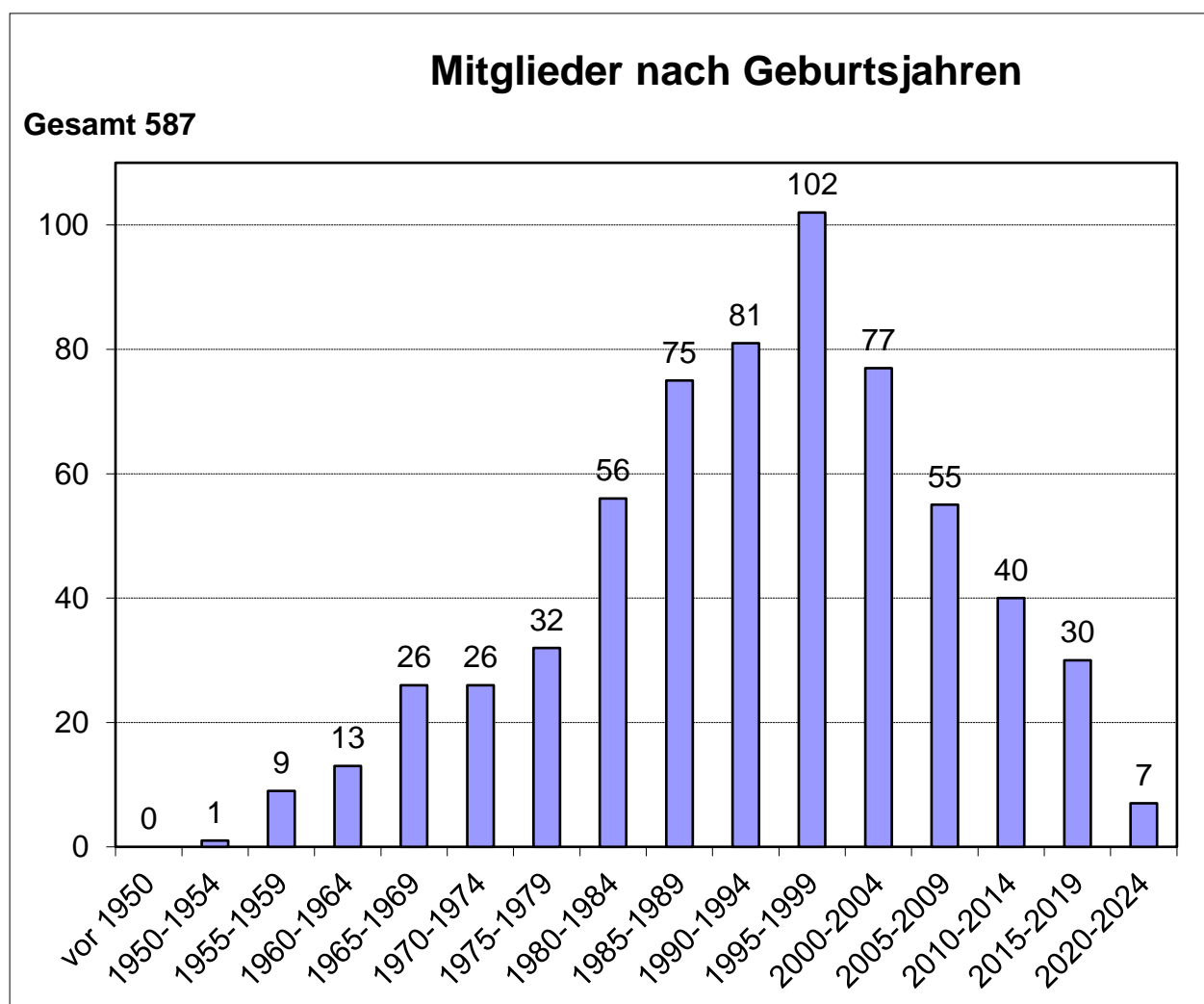
Im Laufe des Jahres konnten 15 neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, ein Mitglied ist verstorben, zwei Mitglieder sind ausgetreten. Durch unsere Internetauftritte erreichten uns weitere Anfragen zur Mitgliedschaft aus dem Bundesgebiet außerhalb unseres Zuständigkeitsbereiches, die wir ablehnen mussten. Der Zugang zur ARQUE erfolgte mehrheitlich über die Suche der Eltern nach Informationen zum Bild Spina bifida oder einer Selbsthilfegruppe im Internet, über Kontakte zur Spina bifida-Ambulanz, sowie über andere Kliniken und die Schwangerenbegleitung.

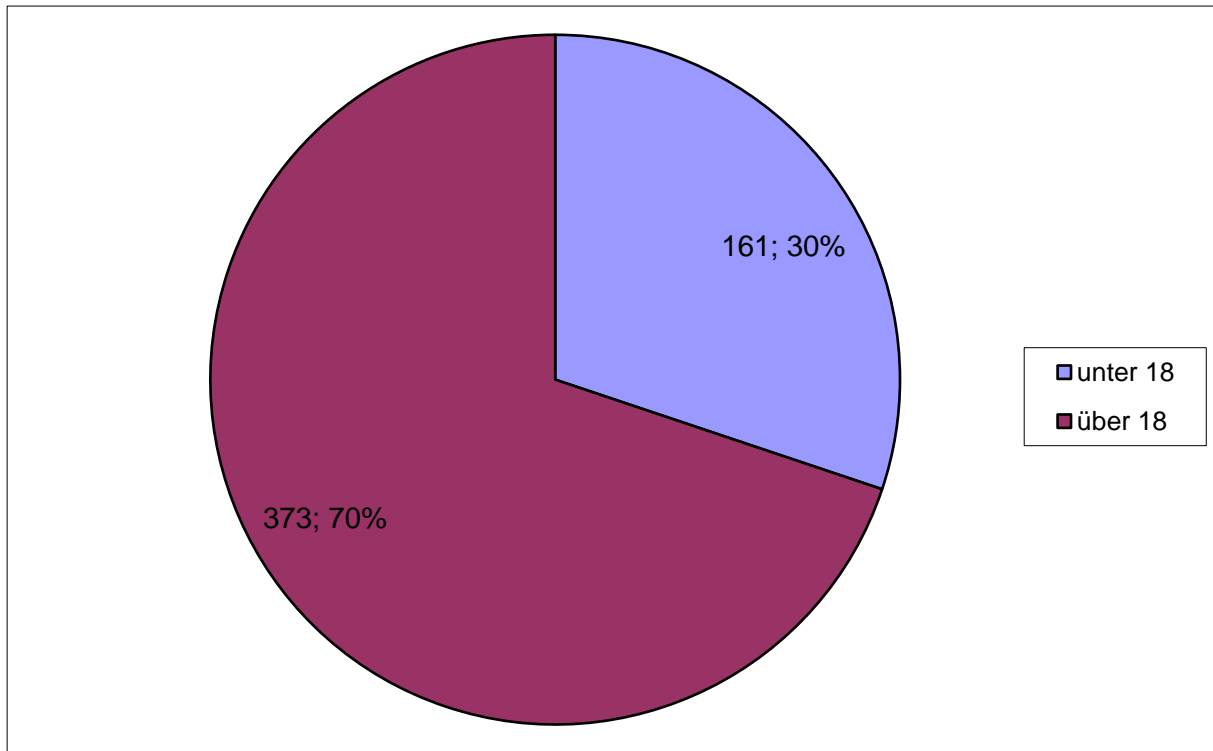
### Mitglieder

Unser Verein hat zum Jahresende 2020 697 (Vorjahr 685) Mitglieder.

Durch eine außergewöhnlich hohe Zahl von Neugeborenen in 2020 (7) und der Aufnahme in den Verein von Familien, deren Kinder im Jahre 2019 geboren wurden, bleibt die Altersverteilung im Jahr 2020 mit 70% über 18-jährige und 30% Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre im Vergleich zum Vorjahr nahezu unverändert.

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 im Jahr 2020

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.

### Besonderheiten im Jahr 2020

Natürlich waren alle Angebote und die tägliche Arbeit in der Geschäftsstelle in hohem Maße von der Pandemie geprägt.

Von unseren geplanten Veranstaltungen konnten wir nur ein Wochenende für Kinder und einen Elternnachmittag noch vor Mitte März als Präsenzveranstaltung durchführen.

Zeitgleich mit den Schulschließungen zum 16. März schlossen wir auch unsere Geschäftsstelle in der Rheinhessen-Fachklinik und auch das Büro in der NeuenGoldenRoss Kaserne und verlegten alle unsere Aktivitäten in das Home-Office. Beeinflusst davon waren neben den direkten Begegnungen in der Spina bifida Ambulanz auch weitere häusliche Begleitungen, Teamsitzungen sowie insgesamt der organisatorische Ablauf im Verein.

Da keine Präsenzveranstaltungen durchgeführt werden konnten, gewann 2020 das Internetangebot der ARQUE nochmals an Bedeutung. Für die Mitglieder wurde bereits am 16. März ein spezieller Informationsbereich zum Thema SARS-CoV-2 und insbesondere den Auswirkungen auf den Personenkreis der Menschen mit Spina bifida und ihrer Angehörigen auf der Homepage eingestellt. Zwischen 16. März und Ende April, als die Situation dann etwas überschaubarer wurde, wurde die Seite noch durch einen Mikroblog ergänzt. Die Seite wird fortlaufend ergänzt, zusätzlich wurden Ende des Jahres Informationen zur Impfung eingestellt.



Auch wenn die grundsätzlichen Voraussetzungen für mobiles Arbeiten durch den Einsatz von Laptops bereits geschaffen waren, mussten zunächst weitere Infrastrukturmaßnahmen ergriffen werden, bevor wieder annähernd so produktiv gearbeitet werden konnte wie vor der Pandemie..

Beispielsweise musste das Datensystem auf eine eigene und gesicherte Cloud gezogen werden, die Telekommunikation musste so umgestaltet werden, dass die Smartphones der MA per IP-Telefonie durchgängig erreichbar waren. Die Umstellungen von persönlichen Treffen auf virtuelle Konferenzen erforderte ebenso zeitlichen wie sächlichen Aufwand.

Im Cloud- und Officebereich haben wir gemeinsam mit unseren Mitarbeitern und einer externen Beraterin verschiedene Modelle durchgespielt. Im Ergebnis hat sich gezeigt, dass OpenSource Systeme hier im Vorteil sind da ihre Sicherheitsstruktur nachprüfbar ist und man sich nicht in Abhängigkeit zu bestimmten Unternehmen begibt. Allerdings ist die Dokumentation und Unterstützung häufig nicht vergleichbar mit kommerziellen Produkten. Es hängt sehr von der entwickelnden Community ab, wie sich die Herangehensweise und der Umgang damit gestaltet. Also haben wir Produkte wie WordPress, Nextcloud und Mattermost gewählt, bei denen eine große und aktive Community existiert. Für den produktiven Bereich der Erstellung und Bearbeitung von Dokumenten, Tabellen, Datenbanken und Präsentationen setzen wir jedoch nach wie vor auch aus Gründen der Kompatibilität und damit des besseren Austauschs mit anderen Organisationen und Verbänden auf den „Quasi-Standard“ Office365 Business – allerdings verwenden wir hier bewusst nicht die von Microsoft angebotene Speicherlösungen. Aufgrund der Verwendung von Nextcloud ist unser Cloudsystem auf einem sicheren System aufgebaut, das OpenSource-basiert ist. Nach Versuchen mit verschiedenen Konferenztools fiel Ende des Jahres die Entscheidung auch hier für ein OpenSource-System (BigBlueButton) – hier allerdings nicht selbstgehostet sondern aufgrund der hohen technischen Anforderungen und des Administrationsaufwands über den auf den öffentlichen Bereich spezialisierten Anbieter.

Das gewählte Angebot bietet auch Möglichkeiten für zukünftige Untergruppierungen des Vereins. Aufgrund unserer Regionalstruktur scheiterte, bis auf Einzelfälle, in der Vergangenheit die Bildung von Regionalgruppen oder anderen Organisationsformen unterhalb des Landesverbandes. Mit der Digitalisierung von Angebot und Organisation können sich anstelle von regionalen Gruppen interessenzentrierte Gruppen nach Alter, Betroffenheit oder weiteren Schwerpunkten wie z.B. Rollstuhlspport online bilden und austauschen.

Um die Sicherheit im Hinblick auf das weitere Pandemiegesehen oder ähnliche Problematiken in der Zukunft bewältigen zu können, sind weitere Anpassungen des Vereinslebens notwendig. Beispielsweise müssen die Satzung und Geschäftsordnung des Vereines bezüglich hybrider oder rein digitaler Mitgliederversammlungen angepasst werden. Insgesamt ist zukünftig eine weitestgehende Umstellung aller organisatorischer Kommunikation auf den elektronischen Weg anzustreben.

Bei allen Vorteilen, die die Digitalisierung auch und gerade uns als Verband für ein Flächenland bietet: Der persönliche Kontakt und das dadurch entstehende Vertrauen und die Bindung zu Mitarbeiter:innen und Organisation ist für alle Beratungs- und Schulungsbereiche nach wie vor essenziell.

### **Schwangerschaftsbegleitung & Neugeborene, Elternbegleitung**

2020 wurden 7 Kinder geboren, 2019 vier, 2018, 2017 und 2016 jeweils vier und 2014 und 2015 jeweils sechs Kinder. Hervorzuheben ist, dass Familien in der Vergangenheit häufig nicht direkt vor oder nach der Geburt zur Selbsthilfe finden und sich teilweise erst Jahre später dazu entschließen. Im



Jahr 2020 wurden alle Familien bereits vor bzw. kurz nach der Geburt begleitet. Bei 2 Familien war die Spina bifida pränatal unbekannt. Die Begleitung nahm somit in 2020 deutlich mehr Raum ein, als in den Jahren zuvor. Zumindest teilweise konnten die Familien auch persönlich begleitet werden, auch wenn telefonische Beratung oder die Beratung per (Video-) Chat zusätzlich zum Tragen kamen.

Zwei Wochenenden für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung waren geplant, konnten pandemiebedingt allerdings nicht durchgeführt werden. Im Januar fand noch ein Treffen der Gruppe von Eltern mit kleinen Kindern statt – noch ohne die Eltern der Neugeborenen.

Der Austausch der Eltern untereinander auf elektronischem Wege wurde eingeleitet und von den meisten Eltern auch gut angenommen. Bei zwei Elternpaaren ist die Sprachbarriere hier allerdings sehr hoch.

### Freizeiten Kinder & Jugendliche

Bevor in der ersten Welle ab Mitte März alle Termine abgesagt wurden, konnte noch ein Wochenende für Kinder als Präsenzveranstaltung stattfinden. Ab dem 13.3. traf unsere Veranstaltungen dann der Lockdown. In den Wochen danach wurde schnell klar, dass zumindest bis zum Sommer keine weiteren Veranstaltungen stattfinden würden, ab April war auch klar, dass eine Absage der Sommerfreizeiten die sinnvollste Maßnahme war. Die Absage der Veranstaltungen im Herbst erfolgte in den Sommerferien, da absehbar war, dass eine zweite Welle bevorstand.

Bereits ab April haben wir mit den ehrenamtlichen Teamleiter:innen nach einer Möglichkeit gesucht, unsere Kinder und Jugendlichen dennoch zu begleiten und ihnen ein Freizeitangebot zu machen.

Im Juni konnte dann erstmals ein Probelauf *#Sofafreizeit* stattfinden. Nach dem Probelauf wurde über den Zeitraum der Sommerferien hinweg eine Reihe von digitalen Freizeiten unter *#Sofareizeit* angeboten. Die Teilnehmer bekamen nach Anmeldung und Vor der Veranstaltung Päckchen zugeschickt, in denen kleine Aufgaben, gemeinsame Aktivitäten und ähnliches enthalten waren. So wurden z.B. die Zutaten für einen Tassenkuchen versandt, Materialien für ein ‚Guerrillagardening‘ oder Abstimmungskarten für ein gemeinsames Quiz.

Zwar funktionierte mit der Gruppe der Jugendlichen dieses Angebot sehr gut und wurde auch angenommen (zwischen 10 und 21 Teilnehmer:innen plus Teamer:innen) jedoch zeigte sich auch, dass ein gewisses technisches Verständnis dafür notwendig ist. Die Teamleitung der Kinder hat sich zunächst noch gegen eine *#Sofafreizeit* entschieden, sich aber für nächstes Jahr vorgenommen, dies erneut zu besprechen.



### Beratung Familien und Mitglieder

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. Auch wenn die Begleitung in 2020 eingeschränkt war, konnten in der Zeit zwischen dem ersten Lockdown und dem Beginn der zweiten Welle dringend benötigte Beratungen und Anleitungen in kurzer Zeit durchgeführt werden.

Im Bereich der Beratung spielt auch der Austausch von Erfahrungen unter den Mitgliedern eine große Rolle. Dies geschieht in der Regel bei unseren Angeboten wie Elternstammtischen, den Familientreffen, den regelmäßigen Veranstaltungen (wie Praxistagen), aber auch im Rahmen der Mitgliederversammlung bzw. des Sommerfestes.

Auch diesen Austausch versuchten wir zumindest teilweise zu digitalisieren. Verbunden damit war die Frage: Welche Angebote wir zur Verfügung stellen müssen, um Einzelgruppierungen unter unseren Mitgliedern eine gesicherte Plattform für ihren digitalen Austausch zu bieten? Um Fehlinformationen vorzubeugen bzw. entgegenzusteuern ist dafür eine fachliche Moderation notwendig. Im Forum der Eltern muss häufig erklärend eingegriffen werden, insbesondere bei Fragen zur medizinischen und pflegerischen Versorgung sowie zu sozialrechtlichen Fragen. Mit der Plattform Mattermost auf arqmeet.de haben wir hier ein Angebot geschaffen, in dem die Eltern sich gesichert austauschen können. Nach wie vor ist es jedoch schwierig, den Eltern eine andere als die von ihnen gewohnten (WhatsApp, Facebook) nahezubringen, die aus unserer Sicht nicht den datenschutzrechtlichen Vorgaben entsprechen. Facebook und Twitter nutzen wir als Verein lediglich als Medium zur Aufklärung und Verbreitung von allgemeinen Informationen, nicht aber für den direkten Austausch mit den Mitgliedern.

## Medizinische Versorgung

Die Versorgungslage für unsere Mitglieder hat sich im letzten Jahr leider verschlechtert. Anfang 2020 ging der Behandlungsschwerpunkt Blase und Nieren in der Kinderklinik der Universitätsmedizin durch Ruhestand und Weggang eines Arztes und einer Fachpflegekraft verloren. Glücklicherweise wird der Schwerpunkt zumindest an der Universitätsmedizin Frankfurt nach wie vor gehalten und Familien können hierhin wechseln, Teile der Behandlungen wurden auch von der Urologie der Universitätsmedizin Mainz übernommen. 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.). Zusätzlich entwickelte sich im Sommer 2020 auch in Mainz wieder ein Schwerpunkt, hier finden auch Erwachsene eine Anlaufstelle.

Der Schwerpunkt Neurochirurgie ist hier allerdings schwierig, da eine besondere fachliche Spezialisierung wie jahrzehntelang an der Universitätsmedizin Mainz und in den letzten Jahren an der HSK Wiesbaden derzeit im Umfeld nicht existiert. Neurochirurgen sind zwar vorhanden, die Spezialisierung auf die Spina bifida und ihre Auswirkungen jedoch leider nicht mehr im bislang gewohnten Umfang. Spezialisierte Anlaufstellen bleiben das MZEB und die Spina bifida-Ambulanz in der Rheinhessen-Fachklinik in Mainz.

## Spezielle Fragen zur Versorgung

Zu Beginn der Pandemie gab es bei vielen unserer Mitglieder Schwierigkeiten in der Versorgung, insbesondere bei zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln und Pflegemitteln. Hände- und Flächendesinfektionsmittel waren besonders knapp. Auch Schleimhautdesinfektionsmittel waren zeitweise nur eingeschränkt lieferbar. Offenbar durch unterbrochene Lieferketten aus Asien gab es bei einigen Herstellern auch im Bereich der Katheter Probleme. Hier konnten wir in vielen Einzelgesprächen helfen, Alternativen zu finden und Ängste abzubauen. Wir haben keinen



Anhaltspunkt dafür, dass Mitglieder durch den vorübergehenden Versorgungsengpass gesundheitliche Nachteile hatten.

Für viele Betroffene ist die Zulassung eines Fertigpräparats zur Oxybutynin-Instillation in der Harnblase eine große Erleichterung, da diese deutlich leichter zu verordnen ist als die spezielle Anfertigung dieses Präparats in der Vergangenheit.

## **Fachberatung**

Beratung und Begleitung von Fachpersonal rückt immer mehr in den Fokus unserer Arbeit in der Geschäftsstelle. 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 regelmäßig in den Einrichtungen, um spezielle Schulungen durchzuführen. Auch hier war zwischen März und Juni durch die Schließung der meisten Einrichtungen eine Unterbrechung der direkten Beratung vorhanden. Nach Wiederöffnung liefen auch die Beratungen in diesem Bereich wieder an.

## **Vorstand und Mitgliederversammlung**

Der Austausch zwischen Geschäftsstelle und Vorstand fand hauptsächlich per Mail/Telefon statt.

Eine Vorstandssitzung wurde im Herbst als Hybridveranstaltung durchgeführt, die Mehrheit war hier elektronisch zugeschaltet.

Da die Geschäftsordnung des Vereins die textliche Beschlussfassung des Vorstands zulässt, wurden die wichtigsten Entscheidungen zu Haushaltsfragen und zur Absage von Veranstaltungen auf diesem Weg getroffen.

Personell ergab sich 2020 kein Wechsel im Vorstand – Vorstandswahlen sind für das Jahr 2021 geplant.

Die Gemeinnützigkeit wurde im Jahr 2020 durch das Finanzamt Main-Mitte turnusgemäß geprüft und bis 31.12.2024 bestätigt.

Eine Mitgliederversammlung fand im Jahr 2020 nicht statt. Der geplante Termin im November fiel in die Zeit der Veranstaltungsverbote.

## **Teambesprechungen**

Zur Besprechung der Aufgaben, Projekte und Absprache der aktuellen Vorgänge im Verein und zur Verbindung der Mitarbeiter:innen untereinander finden regelmäßig Abstimmungsgespräche statt – im Jahr 2020 wurden diese hauptsächlich virtuell durchgeführt. Die Frequenz war dabei höher als in den Vorjahren. Da der persönliche Austausch während der Geschäftszeiten mehrheitlich entfiel schalteten wir uns je nach Bedarf zusammen.

## **Zusammenarbeit mit Institutionen und Verbänden**

Im Jahr 2020 wurden Online-Vorträge an der Katholischen Fachhochschule Mainz und im Rahmen der Inklusiva der LAG Selbsthilfe durchgeführt.

Die ARQUE arbeitet weiterhin am Aufbau eines medizinischen Registers für angeborene Fehlbildungen der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie mit. Mit dem Bundesverband ASBH



gibt es an dieser Stelle einen engen Schulterschluss. Hier ist auch eine Zusammenarbeit im Rahmen der Europäischen Referenznetzwerke geplant.

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.

Weitere Fortbildungsveranstaltungen und insbesondere die wissenschaftliche Fachtagung Spina bifida wurden 2020 abgesagt.

## Benefizveranstaltungen

Die von verschiedenen Vereinen durchgeführten Benefizveranstaltungen fielen 2020 zum Gutteil aus, lediglich ein Berglauf am Feldberg wurde (in Eigenregie) durchgeführt, der CrossFondo TaunusTripleBergSprint am Feldberg/Ts. fand unter Einhaltung der Hygiene- und Abstandsregelungen zwischen Juli und Oktober statt.

Im August wurde in kleiner Besetzung die CrossFondo Regionalparktour – 180km mit dem Rad auf dem Regionalparkweg Rhein-Main durchgeführt.

Die sonst über diesen Bereich generierten Spenden fielen deutlich niedriger aus als in den Vorjahren.

## Öffentlichkeitsarbeit

Gerade zu Beginn der Pandemiesituation war bei unseren Mitgliedern eine hohe Unsicherheit in Bezug auf die besondere Situation der Menschen mit Spina bifida zu spüren. Wir haben daher auf unserer Homepage einen Informationsbereich zu SARS-CoV-2 eingerichtet und zusätzlich einen Microblog mit aktuellen Informationen. Den Bereich der aktuellen Informationen auf der Homepage haben wir im Jahr 2020 ausgebaut. Zusätzlich verbreiten wir unsere Informationen im Internet auch in den sozialen Medien auf Facebook und Twitter.

In 3 Rundbriefen an alle Mitglieder wurden Informationen zu Neuerungen im Verein oder z.B. der Pflegeversicherung weitergegeben. Hierbei wurde 2020 die Quote derer, die die Rundschreiben digital erhalten von 20 auf rund 50 % erhöht – für die Geschäftsstelle eine Arbeitserleichterung und eine finanzielle Entlastung.

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

## Mitarbeiter

Der Stellenplan der ARQUE sah im Jahr 2020 wie folgt aus:

- ¾ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ¾ Stelle Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung Teamer:nnen)
- ½ Stelle, Begleitung Erwachsener, Öffentlichkeitsarbeit, Verfassung von Veröffentlichungen, Projektarbeit (seit 16.9.2020 unbesetzt)
- 2 geringfügige Beschäftigung:
  - Projektplanung und -begleitung, Vertretung der Geschäftsführung
  - Diplom-Sozialarbeiterin (Begleitung von Erwachsenen)





- Ca. 20 ehrenamtliche MitarbeiterInnen (weniger durch Ausfall von Veranstaltungen)

## Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.

## Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt in 2020 Unterstützung durch das Land Rheinland-Pfalz, die Stadt Mainz sowie durch fünf Krankenkassen im Rahmen der Projektförderung sowie der Gemeinschaftsförderung nach § 20h SGB V. Eine weitere Projektförderung erfolgt im Rahmen des ‚Act for Children‘ der Schott AG sowie der ShareValue Stiftung. Ebenso unterstützt die Software AG-Stiftung unsere Arbeit durch ihr Projekt „Move Your Feet“. 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.,

*Bankverbindung:*

*Sparda Südwest*

*Iban: DES1 5509 0500 0000 955 990*

*BIC/SWIFT: GENODEF1501*

