

Tätigkeitsbericht 2021

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE

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

ARQUE Tätigkeitsbericht 2021

Verein

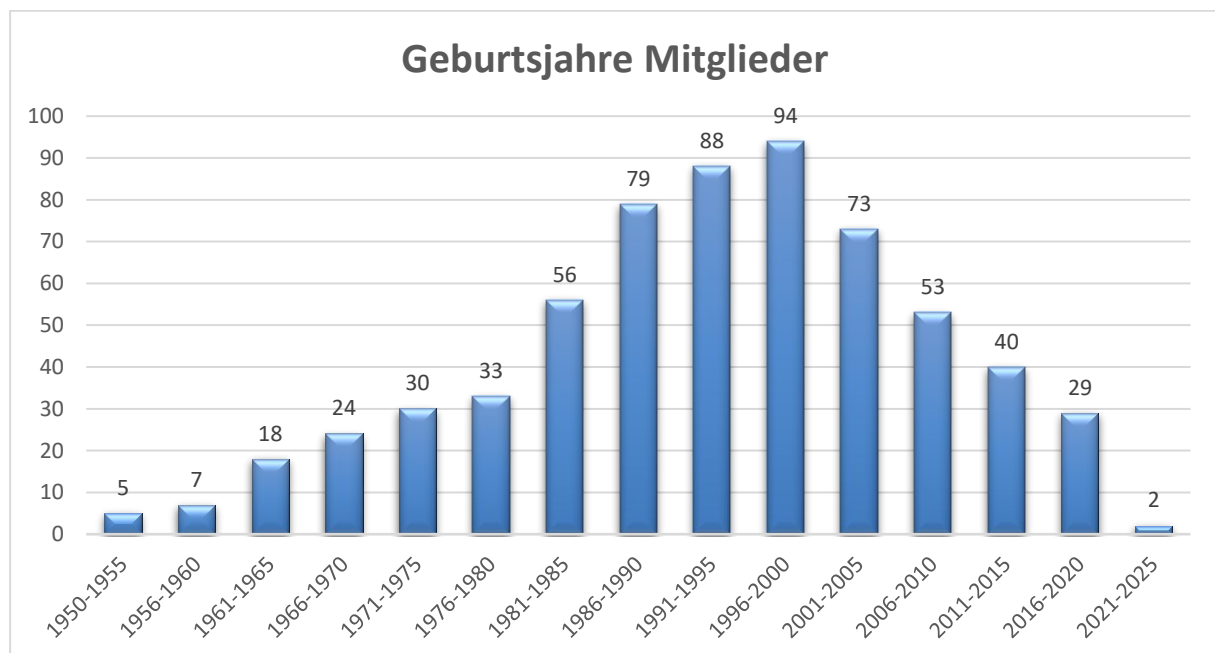
Im Laufe des Jahres konnten drei neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, ein Mitglied ist verstorben, es gab keine Austritte. Durch unsere Internetauftritte erreichten uns weitere Anfragen zur Mitgliedschaft aus dem Bundesgebiet außerhalb unseres Zuständigkeitsbereiches, die wir ablehnen mussten. Der Zugang zur ARQUE erfolgte mehrheitlich über die Suche der Eltern nach Informationen zum Bild Spina bifida oder einer Selbsthilfegruppe im Internet. Der Kontakte zur Spina bifida-Ambulanz, sowie über andere Kliniken und die Schwangerenbegleitung spielte 2021 keine Rolle.

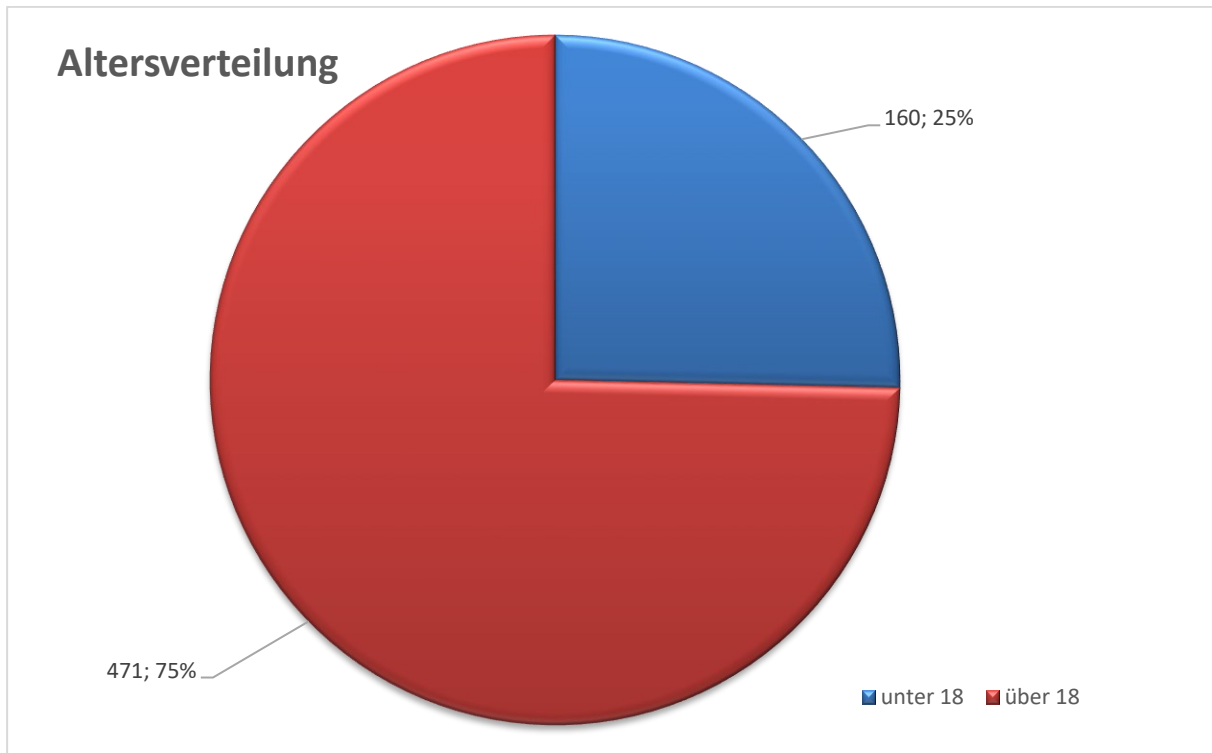
Mitglieder

Unser Verein hat zum Jahresende 2021 699 (Vorjahr 697) Mitglieder.

Die Altersverteilung im Jahr 2021 liegt bei 75% über 18-jährige und 25% Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre. Damit steigt der Anteil der Erwachsenen Mitglieder weiter an und liegt erstmals bei $\frac{3}{4}$ der Mitglieder.

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 2021

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 2021

Auch 2021 waren alle Angebote und die tägliche Arbeit in der Geschäftsstelle in hohem Maße von der Pandemie geprägt.

Von unseren eigentlich regelmäßigen Veranstaltungen konnten wir – mit Ausnahme der Mitgliederversammlung – keine als Präsenzveranstaltung durchführen.

Im Rahmen der Empfehlungen bzw. Verpflichtung zum Homeoffice durch Bundes- und Landesregierung haben wir unsere Geschäftsstelle in der Rheinhessen-Fachklinik und auch das Büro in der NeuenGoldenRoss Kaserne weitgehend geschlossen und verlegten die Mehrheit unserer 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.

Zentraler Baustein unserer Angebote für die Mitglieder war daher das Internet. Über unsere Austauschplattform fanden sowohl Freizeit- als auch Informationsveranstaltungen und Fortbildungen statt.

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. Die

notwendigen Einzelmaßnahmen hierfür wurden 2021 erarbeitet und nach und nach im Vereinsleben umgesetzt.

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

Im Jahr 2021 wurden zwei Kinder geboren, 2021 sieben, 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. Zusätzlich hatten wir in zwei Fällen Kontakt zu einer Schwangerenberatungsstelle. Da diese Kontakt anonym verlaufen, können wir nicht sagen, ob es sich dabei um die Familien handelt, die später bei uns aufliefen.

Zwei Wochenenden für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung waren geplant, konnten pandemiebedingt allerdings nicht durchgeführt werden. Wir haben hier Termine online angeboten, die aber von Familien mit einem Neugeborenen noch nicht wahrgenommen wurden. Für die Familien der Kinder, die 2020 geboren wurden, war dieser Austausch aber auch wichtig und fand über die von uns organisierten Veranstaltungen auch individuell statt. Der Austausch der Eltern untereinander auf elektronischem Wege wurde eingeleitet und von den meisten Eltern auch gut angenommen.

Freizeiten Kinder & Jugendliche

Im Jahr 2021 wurden die Veranstaltungen unter dem Projektnamen #Sofafreizeit leider zum Standard für die Altersgruppe der Kinder und Jugendlichen. Monatlich als #Sofastammtisch und über die Sommerferien wurden eine Reihe digitale Veranstaltungen angeboten. Beim #Sofasommer 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. Materialien für ein ‚Guerrillagardening‘ oder Abstimmungskarten für ein gemeinsames Quiz versandt, bei der Abschlussveranstaltung im Sommer sollten sowohl Teilnehmer:innen als auch Teamer:innen eine Mahlzeit zubereiten, die dann gemeinsam vor der Kamera gegessen wurde. Aus den Rezepten entstand ein Rezeptbuch, das gedruckt und an alle versandt wurde. Zwischen Schulkindrisotto und veganem Mett war eine große Bandbreite von Rezepten vorhanden.



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 2021 eingeschränkt war, konnten dennoch



dringend benötigte Beratungen und Anleitungen durchgeführt werden. Gerade Kindertagesstätten hatten aufgrund der Situation in 2020 hier einen Nachholbedarf.

Schulungen Eltern/Betroffene

In Zusammenarbeit mit der Fachstelle Inklusion des Bistums Limburg konnten wir eine Online-Veranstaltungsreihe zum Thema Geschwister von Kindern mit Behinderung durchführen. Der Wunsch, dieses Thema zu bearbeiten kam aus der Elternschaft. Weitere Fortbildungsthemen von eigenen Veranstaltungen waren Harnwege und Nieren sowie eine Veranstaltung zum Thema Barrierefreiheit im digitalen Raum gemeinsam mit der LAG Selbsthilfe.

Spezielle Fragen zur Versorgung in Corona-Zeiten

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. Diese Probleme hatten sich im Jahr 2021 deutlich entspannt. Einzelne Mitglieder hatten Fragen zur Kostenerstattung bei häuslicher Pflege, insbesondere für Personen im Arbeitgebermodell. Diese konnten geklärt werden.

Fragen zur Impfung standen auch im Mittelpunkt der persönlichen Beratung, zu Beginn des Jahres allgemeine Fragen zu den Impfstoffen und zur Verfügbarkeit, gegen Ende des Jahres dann zu den sog. Booster-Impfungen sowie zu Impfungen bei Kindern und Jugendlichen.

Fachberatung

Beratung und Begleitung von Fachpersonal ist seit einigen Jahren ein sehr starker Fokus unserer Arbeit. 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 Januar und April durch die Schließung der meisten Einrichtungen erneut eine Unterbrechung der direkten Beratung vorhanden. Nach Wiederöffnung liefen auch die Beratungen in diesem Bereich wieder an.

Zusätzlich zur Einzelfallberatung kommen auch Vorträge in Schulen und Hochschulen, beispielsweise an der katholischen Fachhochschule Mainz im Studiengang Soziale Arbeit und Schulen für Sozialpädagogik. Hier konnten auch in 2021 digitale Angebote durchgeführt werden. Die Zusammenarbeit mit der Katholischen Fachhochschule Mainz ist bereits seit über 10 Jahren fester Bestandteil. Die Inhalte hier sind neben der Vorstellung des Bildes Spina bifida auch die Arbeit, das Selbstverständnis und die Stellung von Selbsthilfegruppen im Versorgungs- und Begleitungssystem. An der Fachschule in Hochheim werden die Ausbildungsgänge der Heilerziehungspflege (HEP) sowie der Sozialpädagogik mit Schulungsanteilen begleitet.

Eine Besonderheit 2021 stellte ein Interview mit einer selbst betroffenen Erwachsenen an der Hochschule Heidelberg der SRH im Studiengang Sozialwesen zur Arbeit und Stellung von Selbsthilfegruppen dar.



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.

Die Mitgliederversammlung konnten wir am 5. November 2021 als Präsenzveranstaltung durchführen. Die Haushalte der Jahre 2019 und 2020 wurden satzungsgemäß und im Einklang mit dem „Gesetz zur Abmilderung der Folgen der COVID-19-Pandemie im Zivil-, Insolvenz- und Strafverfahrensrecht“ von der Mitgliederversammlung entgegengenommen. Der Vorstand und die Kassenprüferin wurde entlastet und die Mitgliederversammlung über die Verlängerung der Anerkennung der Gemeinnützigkeit informiert.

Turnusgemäß fanden Vorstandswahlen statt. Der gesamte Vorstand wurde in seinen Ämtern bestätigt.

Teambesprechungen

Zur Besprechung der Aufgaben, Projekte und Absprache der aktuellen Vorgänge im Verein und zur Verbindung der Mitarbeiter:innen untereinander finden regelmäßig Abstimmungsgespräche statt – auch im Jahr 2021 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.

Zudem wurde im Herbst der regelmäßige Austausch zwischen Vorstand (Vertreterin des Vorstands) und dem Team ab Herbst wieder eingeführt – hier fanden drei Termine statt.

Zusammenarbeit mit Institutionen und Verbänden

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.

Es fand seit Frühjahr 2021 eine enge Vernetzung mit den weiteren auf der Bundesebene mit dem Thema Spina bifida befassten Vereinigungen in Hamburg und NRW sowie dem Bundesverband statt. Regelmäßige Austauschtreffen befruchteten die jeweilige Arbeit vor Ort. Für 2022 ist eine gemeinsame Tagung und Fortbildungsveranstaltung für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter:innen geplant. Auch weitere gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen für die Mitglieder sind bereichsübergreifend geplant.



Viele weitere Fortbildungsveranstaltungen und insbesondere die wissenschaftliche Fachtagung Spina bifida wurden 2021 abgesagt.

Benefizveranstaltungen

Die von verschiedenen Vereinen durchgeführten Benefizveranstaltungen fielen 2021 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.

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

Öffentlichkeitsarbeit

In 3 Rundbriefen an alle Mitglieder wurden Informationen zu Neuerungen im Verein oder z.B. der Pflegeversicherung weitergegeben. Hierbei wurde 2021 die Quote derer, die die Rundschreiben digital erhalten von 50 auf fast 60 % erhöht – für die Geschäftsstelle eine Arbeitserleichterung und eine finanzielle Entlastung, auch der ökologische Effekt ist positiv.

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

Veröffentlichung

Anfang des Jahres wurde die Broschüre ‚Spina bifida – Omurgada doğumsal gelişim bozukluğu hakkında açıklama‘ in türkischer Sprache veröffentlicht. Die Broschüre beschreibt in Kurzform das Bild der Spina bifida und auch die Aufgaben der Selbsthilfe. Gerade auch viele Geflüchtete aus Afghanistan oder Syrien verstehen und sprechen türkisch, so dass diese Broschüre nicht nur Familien mit türkischem Migrationshintergrund helfen kann.



Begleitgruppe MZEB

Seit 2021 ist der Geschäftsführer des Vereins Mitglied im Beirat des Projektes „Barrieren bei der Etablierung von und Versorgung in Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB): Eine bundesweite Studie nach dem Stakeholder-Ansatz“ (kurz: BEta) aus der Hochschule Fulda und der Technischen Universität Dortmund. Im Projekt soll die Wirksamkeit der MZEB nach §116c, SGB V überprüft werden und gleichzeitig Lösungsansätze für eine effektivere Etablierung und Arbeit der MZEB gesucht werden. Diese Art der Versorgung ist für Menschen mit Spina bifida durch die Komplexität der Grunderkrankung und die Auswirkungen auf verschiedene medizinische, pflegerische und soziale Bereiche essenziell. Zusätzlich sind die Elemente bei der Spina bifida auch exemplarisch für viele andere Behinderungen bzw. Erkrankungen. Da die Stärkung der MZEB wie auch der Sozialpädiatrischen Zentren Bestandteil des Koalitionsvertrages der Ampelkoalition ist, kann man hier wichtige Impulse in die politische und planerische Arbeit einbringen.

Mitarbeiter

Der Stellenplan der ARQUE sah im Jahr 2021 wie folgt aus:

- ¼ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ¾ Stelle Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerin (pflegerische Begleitung und Begleitung Pflegeversicherung, Ausbildung Teamer:innen)



- 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

Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.

Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt in 2021 Unterstützung durch das Land Rheinland-Pfalz, die Stadt Mainz sowie durch die Krankenkassen im Rahmen 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

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

