

Tätigkeitsbericht 2022

ARQUE

ARBEITSGEMEINSCHAFT für
QUERSCHNITTGELÄHMTE

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



Dr. J. August Ermert (1934-2022)

In tiefer Trauer und großer Dankbarkeit
nehmen wir Abschied von unserem Vereinsgründer

Dr. med. J. August Ermert

Wir verlieren einen tatkräftigen, visionären Arzt mit einem scharfen Verstand. Als seine Lebensaufgabe sah er die medizinische und soziale Begleitung von Kindern, Erwachsenen mit einer angeborenen Querschnittlähmung sowie deren Familien.

Seine einzigartigen fachübergreifenden medizinischen Kenntnisse und Erfahrungen, seine vorbehaltlose Empathie und sein unermüdliches Engagement werden uns in Erinnerung bleiben.

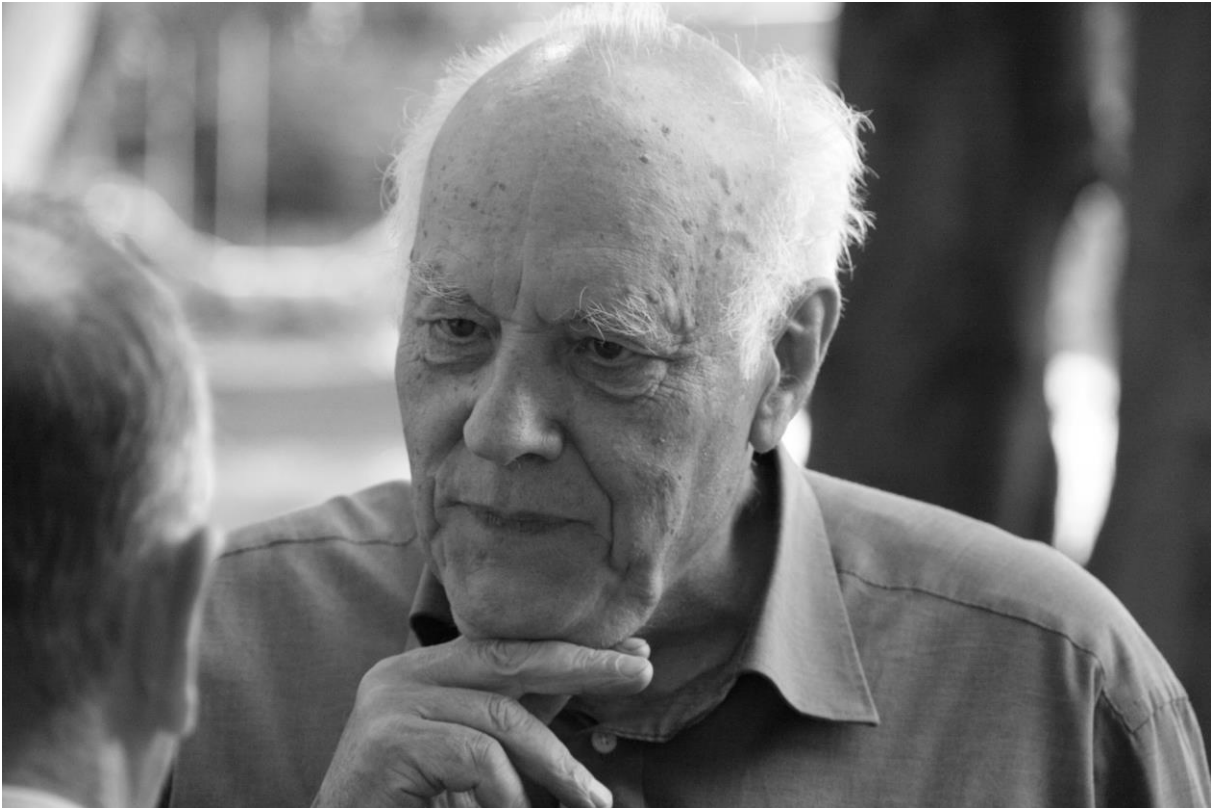
Dr. Ermert wird uns als Mensch und Mentor schmerzlich fehlen.

Wer ihn kannte weiß, wen wir verloren haben.

In Gedanken sind wir bei seiner Familie und wünschen ihr Kraft.

ARQUE Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina
bifida / Rhein-Main-Nahe e.v. Mainz





Das Jahr 2022 steht für die ARQUE im Zeichen des Todes unseres Gründervaters und langjährigem Ehrenvorsitzenden, Dr. J. August Ermert.

Nachruf: Zum Tode von Dr. J. August Ermert

Am 22. März 2022 ist Dr. J. August Ermert im Alter von 87 Jahren im Kreise seiner Familie verstorben. Wir trauern um Dr. Ermert, Gründer und Ehrenvorstandsmitglied der ARQUE, Mitglied des wissenschaftlichen Beirats der ASBH, Ehrenmitglied der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin und der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie, Mitglied im Kuratorium der ASBH-Stiftung, Mentor und Arzt aus Überzeugung und Leidenschaft.

Die Entwicklung der Behandlung und Begleitung von Menschen mit Spina bifida ist untrennbar mit dem Namen August Ermert verbunden. Über 50 Jahre lang hat er sich bis zu seinem Tode mit dem Behinderungsbild, seinen Auswirkungen und insbesondere mit den betroffenen Menschen und ihren Angehörigen und ihrem Umfeld befasst, stets die richtigen Fragen gestellt und fast immer eine Antwort gefunden. Sein gesamtes Berufsleben als Arzt widmete er als einer von nur wenigen Medizinern in Deutschland diesem speziellen Thema.

Das Leben von Dr. Ermert ist auf vielen Ebenen ein Beispiel für Lebensläufe im 20. Jahrhundert. Als Kind hat er die Auswirkungen des zweiten Weltkrieges erlebt, auch die Bombardierung von Köln gehört dazu. Sein Berufsweg führte ihn zunächst in eine Ausbildung als grafischer Zeichner und dann über das Abendgymnasium zum Studium. Nur weil er sich bei der Immatrikulation in die falsche Schlange anstellte, schrieb er sich für den Studiengang Medizin ein. Der Rest ist - wie man gerne sagt - Geschichte. Nach dem Studium begann er 1968 an der Kinderklinik der Universitätsklinik Mainz. Gerade die Kinderklinik war unter ihrem progressiven Leiter, Professor Köttgen, ein Ort, in dem er sich entfalten und seine Interessen schärfen konnte. Professor Köttgen war ein Vorreiter der Sozialpädiatrie, der nach seinen Erfahrungen mit der Euthanasie im Nationalsozialismus bedingungslos gerade für die Versorgung von Kindern mit Behinderungen kämpfte. Es war eine Aufbruchzeit in der Medizin und insbesondere der Pädiatrie. Das medizinische Wissen für viele



Erkrankungen und Behinderung mit dem Erkennen und Behandeln von lebensbedrohlichen Komplikationen stand erst ganz am Anfang. Es gab kaum Erfahrungen in der mittel- und langfristigen Versorgung. Neue diagnostische, operative und therapeutische Möglichkeiten kamen auf oder zeichneten sich am Horizont ab. 1969 wurde in Mainz die erste Kinderintensivstation Deutschlands eingerichtet. In dieser Zeit lernte Dr. Ermert auch die ersten Kinder mit Spina bifida kennen. Vielfach nahmen die Eltern weite Wege durch die Bundesrepublik auf sich, um die Möglichkeiten in Mainz zu nutzen.

Dr. Ermert hat in seiner Arbeit alle medizinischen und therapeutischen Fortschritte seit Ende der 1960er Jahre erlebt und begleitet. Er hat die Hoffnungen, die sich mit jedem neuen Schritt in Diagnostik und Behandlung aufkamen, ebenso erlebt, wie auch die Enttäuschungen, wenn nach einem großen Fortschritt, nach einer übersprungenen Hürde die nächste Herausforderung auftauchte, oft mit weiteren lebensbedrohlichen Folgen. Er hat auch erlebt, dass therapeutische Ansätze zunächst aus mangelndem Wissensstand in die falsche Richtung gingen. Daraus entwickelte er einen seiner Grundsätze: Kein Fehler darf sich jemals wiederholen. Für die Umsetzung dieses Zieles war es für ihn unabdingbar auf dem Laufenden zu bleiben, sich auszutauschen und aus den Erfahrungen anderer zu lernen sowie auch die eigenen Erfahrungen weiterzugeben. Dieser Ansatz ‚kein Fehler darf sich je wiederholen‘ erklärt auch sein starkes Engagement über die Grenzen von Mainz und Rheinland-Pfalz hinaus. Im Bundesverband ASBH forderte er zur Zusammenarbeit möglichst aller an der Versorgung der Menschen beteiligten Ärztinnen und Ärzte aber auch der Therapeutinnen und Therapeuten auf und unterstützte tatkräftig dabei, den wissenschaftlichen Beirat ins Leben zu rufen und als das Fachgremium für Spina bifida zu etablieren.

Dabei widmete er sich stets voll und ganz den Patientinnen und Patienten. Er blieb nicht in der Klinik, sondern sah in der Niederlassung seine Zukunft und. 1974 machte er sich in der Mainzer Christofsstraße gemeinsam mit seinem Kollegen Callensee selbständig. Aus der Universitätsklinik nahm er viele Kinder als Patientinnen und Patienten in die neue Praxis mit. Seine Erfahrung und Kompetenz sprachen sich nahezu bundesweit herum. Eltern trafen sich mit ihrem Kind bei Arztbesuchen, schon in der Klinik und später dann auch in der Kinderarztpraxis. Sie tauschten sich aus, nahmen Kontakt zueinander auf, teilten ihre Sorgen und Fragen. Ihre Fragen richteten sie vertrauensvoll an Dr. Ermert. So entstanden die ersten Elternabende zu bestimmten, meist medizinischen, oder pflegerischen Themen. Hier wurde von Fachleuten Basiswissen zu Spina bifida vermittelt, Fragen der Eltern aus der Praxis beantwortet und Handlungsempfehlungen für die Bewältigung des Alltags vermittelt.

Nach und nach entwickelte Dr. Ermert daraus das Handbuch, eine Sammlung von Grundlagenwissen zu fast allen Bereichen der Spina bifida – fremdwortfrei, verständlich und in der Praxis umsetzbar. Zunächst als Lose-Blatt-Sammlung, aufbewahrt und Blatt für Blatt vervielfältigt. Später wurde es ein ausgedruckter Ordner, der Eltern mit einem Neugeborenen in und an die Hand gegeben wurde. Mit diesem Austausch, den Elternabenden und dem Handbuch wurden und werden die Eltern Fachleute für ihr Kind. Eine notwendige Entwicklung, da das Fachwissen im Umfeld der Familien häufig nicht vorhanden war - auch nicht bei den niedergelassenen Kinderärzten und Therapeuten.

Für die damaligen Eltern, die Pioniere, wie Dr. Ermert sie liebevoll nannte, war alles neu, alles musste erarbeitet und erkämpft werden. Die Angebote und das Wissen, auf die heute die Familien ganz selbstverständlich zurückgreifen können, gab es noch nicht. Quasi aus der Praxis heraus wurde 1978 die Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte Kinder (ARQUE) als Elternhilfverein gegründet, um die Vernetzung auch auf rechtlich sichere Füße zu stellen und es zu ermöglichen, die Arbeit mit und für Eltern über Spenden zu finanzieren. Die ersten Sommerfeste folgten, danach Freizeit- und

Familienwochenenden, Rollstuhlportangebote und Seminare, darunter die gemeinsam mit dem ASBH veranstalteten ‚Basisseminare‘.

Anfang der 80 er Jahre ermöglichten kleinere und größere Spenden ein Büro einzurichten und eine Pädagogin einzustellen. Die Kontakte für die notwendigen Anträge kamen wiederum über Dr. Ermert zustande. Aus einer Mansarde im gleichen Haus wie die Kinderarztpraxis von Dr. Ermert heraus konnten Angebote, die bisher die Eltern alleinig leisteten, wie beispielsweise Klinikbesuche nach der Geburt, ausgeweitet, strukturiert und professionalisiert werden. Seit diesem Zeitpunkt können Eltern, Fachpersonen und heute auch Erwachsene selbst jederzeit mit dem Büro der ARQUE Kontakt aufnehmen - mit all ihren Fragen und Sorgen. Im Vorstand des Vereins hat Dr Ermert sich als Ehrenmitglied stets mit konstruktiven, aber auch kritischen Fragen eingebracht und so mit dafür gesorgt, dass die Arbeit des Vereins nie stagnierte, sondern immer weiterentwickelt wurde. Auch der Name des Vereins wurde den Entwicklungen angepasst, aus der Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte Kinder wurde die Arbeitsgemeinschaft für Querschnittgelähmte mit Spina bifida – ohne Alterseinschränkung, denn sein Blick ging stets über das Fachgebiet der Pädiatrie hinaus und die Versorgung auch und gerade der Erwachsenen wurde für ihn zunehmend wichtiger.

Auch nachdem er sich aus der Praxis in den Ruhestand zurückzog, blieb Dr. Ermert stets der 'Szene' treu, hielt weiter Vorträge auf Kongressen und in der Universität Mainz. In der Organisation der jährlichen Tagung des wissenschaftlichen Beirats der ASBH in Fulda war er stets treibende Kraft, brachte Themen ein und organisierte Programmpunkte. Er begleitete neue Erkenntnisse konstruktiv kritisch/überprüfend und entwickelte die Inhalte seines Handbuchs weiter. Mit dem Verfassen der Elternbriefe für die Eltern neugeborener Kinder mit Spina bifida, in Zusammenarbeit mit einem Redaktionsteam der ARQUE, wurden die medizinischen Inhalte mit Fragen zur Sozialversicherung und vielen weiteren Nichtmedizinischen Fragestellungen zu einem allgemeinverständlichen und ansprechend gestalteten Werk für junge Familien umgewandelt. In der Veröffentlichung des 'Lexikon Spina bifida & Hydrozephalus von A bis Z, ein Schlüssel zum besseren Verständnis' 2011 und 5 Jahre später des Lexikons 'Harnwege-Darm-Sexualität' hat er gemeinsam mit der Stiftung ASBH und vielen weiteren Mitwirkenden seine Arbeiten zusammengefasst.

Für die gesicherte Versorgung erwachsener Betroffener setzte er sich weiter ein und unterstützte die Anstrengungen um die rechtliche Verankerung der Medizinischen Behandlungszentren für Menschen mit Behinderung (MZEB). Die von ihm in Zusammenarbeit mit dem Landeskrankenhaus initiierte Spina bifida Ambulanz in Mainz wurde zur Blaupause für viele Behandlungsstellen und diente als Grundlage der Anträge zur rechtlichen Verankerung der MZEB.

Wir verlieren einen tatkräftigen, visionären Arzt und scharfen sowie unabhängigen Geist. Seine einzigartigen fachübergreifenden medizinischen Kenntnisse und Erfahrungen, seine vorbehaltlose Empathie und sein unermüdliches Engagement werden uns in Erinnerung bleiben. Wer ihn kannte weiß, wen wir verloren haben. Er wird uns allen als Mensch wie als Mentor schmerzlich fehlen.



Erinnerungsfeier

Da nur wenige Mitglieder die Gelegenheit hatten, an der Beisetzung von Dr. Ermert teilzunehmen, hat sich der Vorstand dazu entschlossen, eine Gedenkveranstaltung durchzuführen.



Die Veranstaltung fand am 9. Juli im Bürgerhaus Mainz-Finthen mit über 100 Mitgliedern und weiteren Gästen statt. Neben Reden, stand das gemeinsame Erinnern an Begegnungen und das Lebenswerk im Mittelpunkt der Veranstaltung.

Redebeiträge kamen von:

- Klaus Seidenstücker, langjähriger Vorsitzende des Bundesverbandes ASBH,
- Dr. Helmut Peters, ehemaliger Leiter des Kinderneurologischen Zentrums, der heutigen Rheinessen Fachklinik,
- Dr. Anne Bredel-Geißler, Leiterin der Spina bifida-Ambulanz und des MZEB der RFK
- Bettina Trapp, ehemalige Vorsitzende der ARQUE
- Matthias Ermert, der älteste Sohn von Dr. Ermert.

Man kann nicht alle Aspekte eines so prall gefüllten Lebens, wie es das von Dr. Ermert gewesen ist, in einem Nachmittag wie darstellen, aber mit den Rednerinnen und Rednern, konnte zumindest ein Einblick vermittelt werden und viele Besucher:innen brachten auch zum Ausdruck, welche Teile des Lebens und Wirkens von Dr. Ermert sie zuvor noch nicht gekannt hatten. Die Begegnungen beim anschließenden Kaffee gab ausgiebig Gelegenheit zum Austausch, um Begegnungen und Kontakte zu erneuern und zu vertiefen, denn genau dafür steht die Selbsthilfe, steht die ARQUE neben allem Fachlichen auch und zuvörderst.



ARQUE Tätigkeitsbericht 2022

Allgemein

die ARQUE vertritt als eingetragener, gemeinnütziger Verein im Rhein-Main-Nahe-Gebiet und ganz Rheinland-Pfalz seit 1979 die Interessen von Menschen mit angeborener Querschnittlähmung (Spina bifida) und Störung des Gehirnwasserkreislaufes (Hydrozephalus).

Die ARQUE hat es sich als Selbsthilfegruppe zur Aufgabe gemacht, Menschen mit Spina bifida und deren Angehörige bei einem selbstbestimmten Leben und bei der Bewältigung der durch die Behinderung entstehenden Probleme zu begleiten.

Im Jahr 2019 konnten wir somit das 40jährige Bestehen des Vereins begehen. In dieser Zeit hat sich die medizinische Versorgung ebenso grundlegend verändert wie die Herangehensweise in der Begleitung der Betroffenen.

Im Laufe der Jahre ist die ARQUE viel mehr als eine Elterninitiative geworden. Der Verein begleitet die Betroffenen und deren Angehörige nicht nur in Fragen des täglichen Lebens und der Pflege. Auch Institutionen wie Kindertagesstätten, Schulen, Begleit- und Pflegedienste nutzen regelmäßig unsere Angebote. Über allem steht die Einbindung der Betroffenen und ihrer Angehörigen. Stellten in der Anfangszeit die Eltern von betroffenen Kindern die anteilmäßig größte Menge von Mitgliedern dar, sind es seit einigen Jahren nun die selbst betroffenen Erwachsenen. Auch dadurch hat sich ein neuer Fokus bei der Ausrichtung der Arbeit ergeben.

Im Zuge der Inklusion in Schule, Ausbildung und Beruf wird der institutionalisierte Kontakt von Betroffenen untereinander im Rahmen der Selbsthilfe zunehmend angenommen und notwendig. Der Austausch untereinander und das Peer-Counselling bilden auf den Veranstaltungen der ARQUE gemeinsam mit der fachlichen Förderung der Selbstständigkeit die beiden elementaren Säulen.

Die Organisationsübergreifende Zusammenarbeit wird ebenfalls immer wichtiger, da man dadurch früher auf zu bearbeitende Problematiken stößt und gemeinsam Lösungsansätze finden kann.

Die Angebote der ARQUE umfassen insbesondere folgende Bereiche:

Kinder und Jugendliche:

- Freizeitwochenenden mit Selbständigkeitstraining und Sommerfreizeiten (sofern möglich als Präsenzveranstaltung ansonsten auch virtuell)
- Erlernen des Selbstkatheterisieren während Veranstaltungen und bei Hausbesuchen
- Einzelbetreuung während eines Klinikaufenthalts
- Begleitung von Inklusionsmaßnahmen in Kitas und Schulen

Familien:

- Elternausbildung durch individuelle Anleitung der Eltern auch bei Hausbesuchen (in Einklang mit den bestehenden Hygiene- und Kontaktregelungen)
- regelmäßige Elternseminare mit Austausch für Eltern mit Kindern unterschiedlichen Alters (sofern möglich als Präsenzveranstaltungen, sonst digital)
- Beratung und Betreuung während der Schwangerschaft und nach der Geburt

Erwachsene:

- Organisation und Durchführung von gemeinsamen Veranstaltungen
- Organisation von gemeinsamen Unternehmungen
- Gesprächsgruppen



- Einzelbegleitung und -beratung
- Beratung zu Fragen Wohnen, Arbeit, Begleitung

Fachleute und Interessenten:

- Anleitungen und Vorträge zu speziellen Fragestellungen
- Fortbildungen sowie Informations- und Beratungsangebote für Fachpersonal
- Informationsplattform im Internet
- Ausbildung von BetreuerInnen für Freizeiten
- Austausch mit Fachpersonal
- Regionaler und Überregionaler Qualitätszirkel

Verein

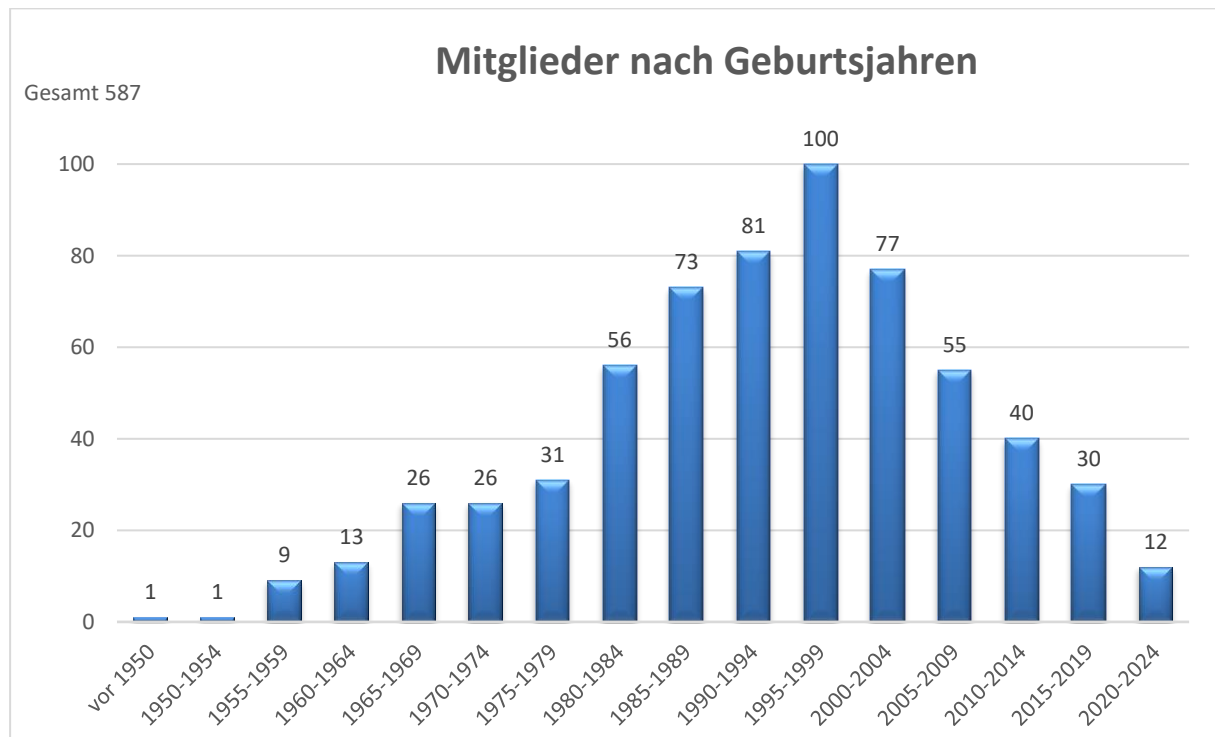
Im Laufe des Jahres konnten drei neue Mitglieder / Mitgliedsfamilien aufgenommen werden, vier Mitglieder sind verstorben, zwei Mitglieder sind ausgetreten (Umzug, Ende einer Pflegschaft). Der Zugang zur ARQUE erfolgte mehrheitlich über die Suche der Eltern nach Informationen zum Bild Spina bifida oder einer Selbsthilfegruppe im Internet. Der Kontakte zur Spina bifida-Ambulanz, sowie über andere Kliniken und die Schwangerenbegleitung spielte 2022 keine Rolle.

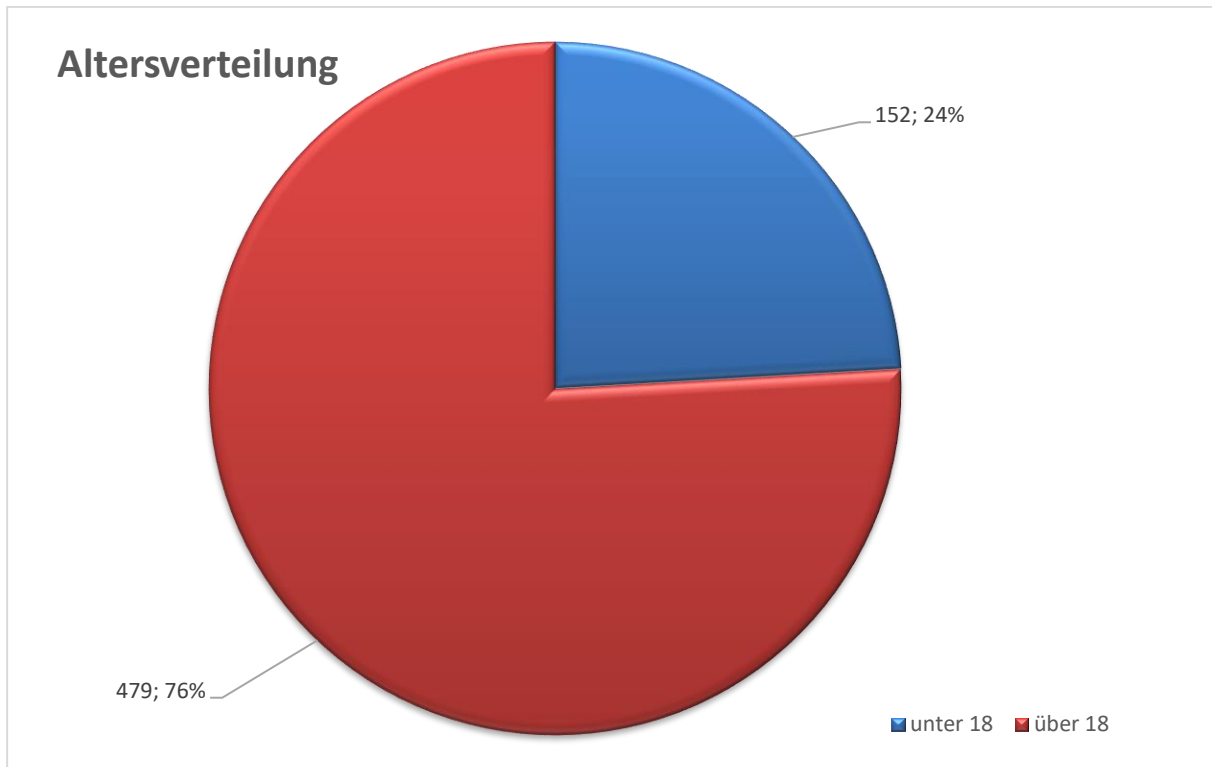
Mitglieder

Unser Verein hat zum Jahresende 2022 696 (Vorjahr 699) Mitglieder.

Die Altersverteilung im Jahr 2022 liegt bei 76% über 18-jährige und 24% Kindern und Jugendlichen bis 18 Jahre. Damit steigt der Anteil der Erwachsenen Mitglieder weiter an, nachdem die Aufteilung 2021 bei 75/25 % lag.

Hinweis: Erfasst werden nur Personen mit Spina bifida, keine Angehörigen oder sonstige Mitglieder.





Angebote im Jahr 2022

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 2022

Die Auswirkungen der Corona-Pandemie waren auch im Jahr 2022 für den Verein noch bestimmend. Erst gegen Ende des ersten Halbjahres zeichnete sich ab, dass Präsenzveranstaltungen im Verlauf des zweiten Halbjahres wieder möglich sein würden und wir konnten somit auch erst nach den Sommerferien wieder mit den Veranstaltungen beginnen.

Stattfinden konnten zwei Wochenendfreizeiten für Kinder und Jugendliche, unsere Mitgliederversammlung und einige kleinere Treffen.

Der Großteil der Arbeit wurde auch im Jahre 2022 im Homeoffice durchgeführt, gelegentlich auch in der Geschäftsstelle in der Mombacher Straße. Beeinflusst waren neben den direkten Begegnungen in der Spina bifida Ambulanz auch weitere häusliche Begleitungen, Teamsitzungen sowie insgesamt der organisatorische Ablauf im Verein.

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.

Geschäftsstelle in der Rheinhessen-Fachklinik sowie in der NeueGoldenRoss Kaserne

Die ARQUE war zu Beginn des Jahres an zwei Standorten vertreten. Zum einen in der Rheinhessen-Fachklinik in Mainz (RFK) und zum anderen in der NeueGoldenRoss Kaserne, wenige hundert Meter

von der RfK entfernt. Die Geschäftsstelle in der Rheinhessen-Fachklinik stand während der Corona-Pandemie nur sehr eingeschränkt zur Verfügung, zudem hat die Spina bifida-Ambulanz durch die Erweiterung zum MZEB insgesamt ein Raumproblem. Es wurde entschieden, dass der Raum der ARQUE-Geschäftsstelle von Ambulanz und MZEB selbst benötigt wird, so dass uns der Raum in der RfK seit September 2022 nicht mehr zur Verfügung steht. Das Büro in der NeueGoldenRoss Kaserne steht zunächst weiter zur Verfügung.

Für das Frühjahr 2023 ist ein Umzug in neue Räumlichkeiten in der Mainzer Innenstadt geplant. Hier wird die Geschäftsstelle gemeinsam mit der LAG Selbsthilfe sowie mindestens einer weiteren Selbsthilfeorganisation sowohl Büroflächen als auch einen gemeinsamen Besprechungs-/Schulungsraum nutzen können.

Schwangerschaftsbegleitung & Neugeborene, Elternbegleitung

Im Jahr 2022 wurde ein Kind geboren, 2021 zwei, 2020 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.

Zwei Wochenenden für junge Familien zum Kennenlernen, Austausch und Elternschulung waren geplant, eines konnte pandemiebedingt nicht durchgeführt werden, das zweite musste kurzfristig aus Krankheitsgründen abgesagt 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 findet zwischenzeitlich online statt in zum Teil vom Verein organisierten Chatgruppen und teilweise selbst organisiert, hierüber sind auch persönliche Kontakte der Eltern entstanden.

Freizeiten Kinder & Jugendliche

Erstmals konnten im Herbst 2022 wieder zwei Wochenenden für Kinder und Jugendliche durchgeführt werden. Die Veranstaltungen fanden in einem Selbstversorgerhaus im Hunsrück statt.

Sie dienten gleichzeitig auch als Test für die Durchführbarkeit von Hygienemaßnahmen in diesem Bereich. Von allen Beteiligten wurden Selbsttests vor der Veranstaltung verlangt, der Impfstatus wurde abgefragt und auf die Händedesinfektion wurde besonderer Wert gelegt. Abstandsregelungen lassen sich auf den Veranstaltungen allein durch die notwendigen Pflegemaßnahmen nicht einhalten, so dass ein Restrisiko einer Ansteckung mit dem Corona-Virus verbleibt, dies wurde auch mit den Teilnehmer:innen und Teamer:innen so kommuniziert.



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. Einzelanfragen aus Kindertagesstätten stellen dabei die meisten Anfragen dar.

Spezielle Fragen zur Versorgung

Die Probleme bei der Versorgung mit bestimmten Medikamenten und zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln war zum Ende des Jahres 2022 vielfach Thema in der Presse. Die ARQUE hatte hierzu aber bereits das gesamte Jahr über Fragestellungen von einzelnen Mitgliedern zu beantworten, insbesondere im Hinblick auf Fiebersäfte und Medikamente gegen Diabetes (bei einigen betroffenen Erwachsenen ist Diabetes eine Begleiterkrankung). Die Versorgung mit zum Verbrauch bestimmten Hilfsmitteln (Katheter, Material zur Darmentleerung etc.) hat sich im Verlauf der Pandemie glücklicherweise wieder weitgehend normalisiert.

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.

Speziell problematisch erscheint derzeit die personelle Situation in den Einrichtungen. Wie überall in der Pflege fehlt auch im ambulanten Bereich Personal, so dass die Versorgung in Kindertagesstätten oder Schulen nicht durchgängig sichergestellt ist.

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 2022 digitale Angebote durchgeführt werden. Die Zusammenarbeit mit der Katholischen Fachhochschule Mainz ist bereits seit fast 15 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.

Im Sommer 2022 wurde eine Klasse der Pflegeschule in Heidelberg besucht und eine Unterrichtseinheit zum Thema Spina bifida durchgeführt.

Vorstand und Mitgliederversammlung

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

Eine Vorstandssitzung wurde im Herbst als Präsenzveranstaltung durchgeführt, eine weitere per Hybridsystem, die Mehrheit war hier elektronisch zugeschaltet, eine dritte vollelektronisch.

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 Arbeit des Vorstands war ebenfalls durch den Tod von Dr. Ermert geprägt, die wichtigsten Entscheidungen betrafen die Information unserer Mitglieder, das Verfassen eines Nachrufs für die eigene Veröffentlichung sowie der Zurverfügungstellung für andere Medien wie die Zeitschrift des



Bundesverbandes, die Ärztezeitung sowie die Zeitschrift der Deutschen Gesellschaft für Kinderchirurgie.

Die Mitgliederversammlung konnten wir am 16. September 2022 als Präsenzveranstaltung in einem Saal des Bürgerhauses Mainz Hechtsheim durchführen. Der Haushalt des Jahres 2021 wurde von der Mitgliederversammlung entgegengenommen. Der Vorstand und die Kassenprüferin wurde entlastet. Es waren keine Wahlen notwendig, auch die Satzung wurde nicht verändert.

Teambesprechungen

Zur Besprechung der Aufgaben, Projekte und Absprache der aktuellen Vorgänge im Verein und zur Verbindung der Mitarbeiter:innen untereinander finden regelmäßig Abstimmungsgespräche statt. Es gibt sowohl virtuelle Treffen als auch persönliche. Die Treffen finden im Durchschnitt zweiwöchentlich statt.

Bei dem die Vorstandssitzungen ergänzenden Austausch zwischen Vorstand (Vertreterin des Vorstands) und dem Team 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.

Die im Jahr 2021 begonnene enge Vernetzung mit den weiteren auf der Bundesebene mit dem Thema Spina bifida befassten Vereinigungen in Hamburg und NRW sowie dem Bundesverband wurde ausgeweitet. Regelmäßige Online-Austauschtreffen befruchteten die jeweilige Arbeit vor Ort. Ein Austausch- und Fortbildungstreffen fand im Rahmen der Jahrestagung des wissenschaftlichen Beirats des Bundesverbandes im November in Fulda statt. Auch weitere gemeinsame Fortbildungsveranstaltungen für die Mitglieder und ehrenamtliche Helfer:innen sind bereichsübergreifend 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. Über die LAG Selbsthilfe besteht auch Kontakt zu einigen Gremien der BAG Selbsthilfe. Insbesondere die Arbeitsgruppe zu den Auswirkungen des Klimawandels auf Menschen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen sind hier zu nennen.

Spina bifida und Klimawandel

Neben den Auswirkungen der Covid-19-Pandemie haben wir im vergangenen Jahr sowohl bei unseren Mitgliedern als auch in unseren Netzwerken vermehrt ein Interesse an den Auswirkungen des Klimawandels bemerkt. Menschen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen sind auch hier besonderen Gefahren ausgesetzt. Bei Menschen mit Spina bifida treten neben der Grundproblematik häufig weitere Begleiterscheinungen, wie Blasen- und Darmlähmungen, Probleme mit der Muskulatur und Veränderungen im Bereich der Orthopädie auf. Druckstellen durch vermehrtes Schwitzen - die dann auch schlechter heilen, Probleme mit dem Hydrozephalus, die Gefahr des Dehydrierens, Herz-Kreislaufprobleme und auch veränderte Wirksamkeit von Medikamenten sind Problemstellungen, die durch den Klimawandel verstärkt werden und über die wir uns mit anderen austauschen und unsere Ansprechpartner informieren, sowie Lösungswege

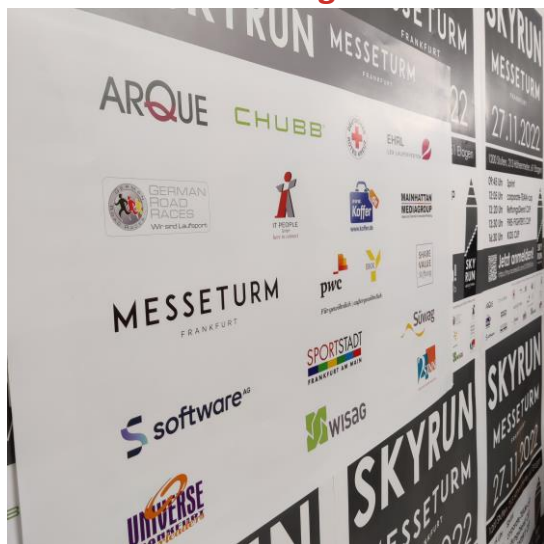


aufzeigen. Die Zusammenarbeit mit weiteren Gruppen auf Landes- und Bundesebene zu den Themen der Gesundheitsprävention in diesem Bezug hilft, das Bewusstsein für sich verändernde Prozesse zu bilden und zu stärken und ein tragfähiges Netzwerk zu schaffen. So werden auch gemeinsam Lösungsansätze erarbeitet, die behinderungsübergreifend ansetzen, aber deren Einzelbausteine auch fachspezifisch verwendet werden können. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der ARQUE sind Fachleute für diese unterschiedlichen Problemstellungen in Bezug auf das Feld der Menschen mit Spina bifida und können im Netzwerk häufig Hilfestellung geben, gleichzeitig greift die ARQUE auf die Expertise anderer Fachgebiete zurück, so werden Synergien geschaffen.

Gerade in sozialen Einrichtungen müssen diese zusätzlichen Belastungen bedacht werden. So können beispielsweise in den Hitzemonaten Angebote angepasst, körperlich anstrengendere Aktionen in die kühleren Jahreszeiten verlegt oder auch allgemeine „Trinkrunden“ eingeführt werden – denn auch wenn man Dehydrierung häufig hauptsächlich mit der älteren Bevölkerung in Verbindung bringt, sind auch Kinder und Jugendliche gefährdet und speziell Kinder mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen. Schnelle Wetterwechsel und Extremwetterlagen belasten gerade auch Menschen, für die bereits die Bewältigung des normalen Alltags eine Herausforderung darstellt.

Neben ARQUE-Mitgliedern sind Kindergärten, Schulen, Horte, Ausbildungsstätten und andere Einrichtungen unsere Adressaten.

Benefizveranstaltungen



Die von verschiedenen Vereinen durchgeführten Benefizveranstaltungen konnten 2022 zum Gutteil wieder durchgeführt werden. Der CrossFondo TaunusTripleBergSprint am Feldberg/Ts. fand unter Einhaltung der Hygiene- und Abstandsregelungen zwischen Juli und Oktober statt. Der SkyRun am Frankfurter Messeturm wurde am letzten Novembersonntag durchgeführt.

Das inklusive Basketballturnier sowie die Konzertveranstaltung music art & dining wurden nicht durchgeführt. Die sonst über diesen Bereich generierten Spenden fielen dadurch niedriger aus als in den Jahren vor der Pandemie.

Öffentlichkeitsarbeit

In 3 Rundbriefen an alle Mitglieder wurden Informationen zu Neuerungen im Verein, Entwicklungen im Gesundheitswesen und der Politik für Menschen mit Behinderung weitergegeben.

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



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



Diskussionsrunde während des Workshops in Fulda

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. Die Aufgabe des Geschäftsführers im Beirat ist die Vertretung der Interessen der Patient:innen im Hinblick auf Anforderungen sowohl inhaltlicher Art wie z.B. Schwerpunktbildung in der Behandlung, als auch organisatorischer Art wie Zugangsbeschränkungen zum Angebot und die Notwendigkeit von Barrierefreiheit.

Im Mai 2022 fand ein ganztägiger Workshop in Fulda statt. Hier war sowohl in der Planung als auch in der Durchführung und Moderation der Beirat beteiligt. Zusätzlich gab es zwei Projekttreffen des Beirats zur Vorbereitung des Workshops sowie zur Weiterarbeit am Projekt bis zum Abschluss im Jahr 2023.

Mitarbeiter

Der Stellenplan der ARQUE sah im Jahr 2022 wie folgt aus:

- ¼ Stelle, Begleitung von Familien, Querschnittsaufgaben und Geschäftsführung
- ¼ 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

Seit dem 1.11.2022 beschäftigt die ARQUE zusätzlich eine Kraft für Hilfe bei der Organisation und als Ansprechpartnerin am Telefon. Die Mitarbeiterin arbeitet hauptamtlich bei der LAG Selbsthilfe und kann sich die Zeit für die Arbeit bei der ARQUE frei einteilen und steht somit zu den üblichen Bürozeiten als Ansprechperson zur Verfügung.



Finanzen

ARQUE konnte einen ausgeglichenen Haushalt vorweisen.

Finanzielle Unterstützung

Die ARQUE erhielt 2022 Unterstützung durch das Land Rheinland-Pfalz, die Stadt Mainz sowie durch die Pauschalförderung der gesetzlichen Krankenkassen 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. Die Aufschlüsselung der verpflichtenden Angaben sind auf unserer Homepage unter dem Punkt Transparenz zu finden.



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: DE51 5509 0500 0000 955 990

BIC/SWIFT: GENODEF1S01

