

**Liebe Mukoviszidosepatienten, sehr geehrte Eltern und Verwandte, Ärzte und Schwestern, Physiotherapeuten sowie Spender und Helfer,**

wiederum ist ein Jahr unserer Arbeit vergangen und wir haben zur Mitgliederversammlung zu berichten, was alles getan wurde und was alles noch zu tun bleibt, um unseren von dieser immer noch nicht heilbaren Krankheit Betroffenen die bestmögliche Unterstützung zu geben.

**Zur Patienten und Mitgliederbetreuung:**

Beides ist das A und O in unserer Arbeit. Es gibt nichts, was wichtiger sein könnte. Wir sind nicht ein Verband, der hilft, dass andere z.B. ihre Schulden bewältigen, nicht zu dünn oder zu dick werden, traumatische Belastungen überstehen oder was es sonst noch in der Vielzahl ehrenwerter Aufgaben aufzuzählen gäbe - auch wenn man uns von manchen Senats- und Bezirksamtsstellen, Versorgungsämtern, medizinischen Diensten der Pflegeversicherung oder auch Krankenkassen dort einreihen möchte. Wir sind ein Verband von Selbstbetroffenen, von Mukoviszidosekranken und ihren Eltern oder nächsten Verwandten, behandelnden Ärzten, Schwestern, Psychologen, Physiotherapeuten und auch Helfern, die alle darum kämpfen, dass eines möglichst nahen Tages diese Krankheit heilbar sein wird und dass bis zu diesem Tage eine große Öffentlichkeit hilft, die Lebenszeit der Kranken zu verlängern und ihre Lebensqualität zu verbessern.

Leider mussten wir in der Berichtszeit von fünf unserer Betroffenen Abschied nehmen, von

**Beate Zettlitzer, Stephan Krengel, Snezana Galic,  
Sebastian Hoffmann und Hannes Münchow**

Sie bleiben uns unvergessen.



**Zur mobilen Krankengymnastik:**

Sie wird neben der medizinischen Versorgung durch die Ärzte und Schwestern immer mehr zu einer den Krankheitsverlauf entscheidend beeinflussenden Aufgabe.

Sechs Physiotherapeuten, die beim Landesverband angestellt sind, Frau Bielke, Frau Gierok, Frau Porsch, Frau Richter, Herr Riedle und Frau Suhr, die seit August dieses Jahres die Patienten der für längere Zeit erkrankten Frau Hänsgen zur Behandlung übernommen hat, sowie Frau Jessen aus dem CF Zentrum Heckeshorn (alle mit einer Spezialausbildung zur Behandlung von Mukoviszidosekranken) haben in den Monaten Oktober 1997 bis September 1998 insgesamt 3.759 Behandlungen zumeist in den Wohnungen von 144 Patienten in Berlin und im Brandenburger Umland durchgeführt. Da die Erstattungen der Krankenkassen für diese sehr zeitaufwendigen Behandlungen (durchschnittlich über eine Stunde Behandlungsdauer und oft halbstündige oder auch in der Berliner Verkehrsdichte noch längere Anfahrtszeit zu den Wohnungen) nicht reichen, um die dabei entstehenden Kosten zu decken, mussten dafür im Jahre 1997 vom Landesverband 52.438,- DM aus Spenden zur Verfügung gestellt werden.

Im Land Brandenburg behandeln auf Vereinbarungsbasis und wegen der Größe des Landes dezentralisiert weitere 6 Physiotherapeuten ( ebenfalls alle mit einer Spezialausbildung für Mukoviszidosebetroffene ),

<b>Frau Sobolewski,</b>	<b>Angermünde,</b>
<b>Herr Fischbach,</b>	<b>Falkensee,</b>
<b>Frau Woidt,</b>	<b>Cottbus,</b>
<b>Frau Gleitsmann,</b>	<b>Cottbus,</b>
<b>Frau Ullrich,</b>	<b>Cottbus,</b>
<b>Frau Weintke,</b>	<b>Frankfurt/O</b>

weitere 16 Mukoviszidosepatienten.

Damit konnten wir in den vergangenen 12 Monaten eine größere Anzahl Brandenburger Mukoviszidosekranke durch eine ständige physiotherapeutische Spezialbehandlung betreuen.

Auch dafür stellt der Landesverband Spendenmittel zur Verfügung.

Der weitere Ausbau der physiotherapeutischen Betreuung mit dem Ziel, alle notwendigen Behandlungen bei den etwa 400 in beiden Bundesländern betroffenen Mukoviszidosepatienten in naher Zukunft abzusichern und dabei auch die Physiotherapeuten mit neuesten Erkenntnissen und Behandlungspraktiken auszurüsten, hatte in der Arbeit des Verbandes stets Vorrang und so soll es auch in den weiteren Jahren bleiben.

Als besonderen Schritt auf diesem Wege möchten wir die Bildung einer Arbeitsgruppe Physiotherapie beim Landesverband nennen, die unter der Leitung von Frau Britta Jessen, leitende Physiotherapeutin im CF - Zentrum Heckeshorn steht und bereits eine sehr inhaltsreiche Wochenendveranstaltung durchgeführt hat. An dieser Arbeitsgruppe können alle Physiotherapeuten teilnehmen, die Mukoviszidosepatienten behandeln, gleich, ob Sie beim Landesverband oder bei CF - Kliniken bzw. CF - Ambulanzen arbeiten oder auch selbständig sind.

Von herausragender Bedeutung war die dreitägige Veranstaltung vom 19. bis 21. Juni 1998 mit Herrn Chevaillier, De Haan, Belgien. Über 135 Mukoviszidosekranke, Eltern, Ärzte und Physiotherapeuten waren gekommen, um seinen Vortrag zum Thema „Neue Erkenntnisse und Erfahrungen in der Physiotherapie für Mukoviszidosebetroffene“ zu hören und mit ihm Erfahrungen auszutauschen. Herr Chevaillier behandelte an diesen Tagen 14 Mukoviszidosepatienten aus Berlin und 10 Mukoviszidosepatienten aus dem Lande Brandenburg in Anwesenheit der Eltern und von Physiotherapeuten und vermittelte dabei neue Erkenntnisse und Praktiken.

#### **Zu den Klimatherapiekursen:**

Klimatherapiekursen waren in der Berichtszeit das wichtigste ergänzende Element zur Physiotherapie. In den für Lungen und Atemwege unserer Mukoviszidosepatienten witterungsungünstigen Monaten November bis März wurden nach Abstimmung mit den behandelnden Ärzten insgesamt 36 Kranke mit 24 Begleitern und 3 Physiotherapeutinnen für jeweils 4 Wochen nach Gran Canaria geschickt. 16 Betroffene kamen aus Berlin und 20 aus Brandenburg.

Für 16 Betroffene mit 13 Begleitern wurden die Klimatherapiekursen vom Herzenswünsche e.V. finanziert. Für die weiteren 20 Betroffenen mit 11 Begleitern übernahm der Landesverband mit 78.590,- DM die Finanzierung.

In diesem Betrag sind die Mittel enthalten, die von den Lokalgruppen Berlin, Potsdam und Cottbus aus ihrem Spendenaufkommen für von ihnen benannte Teilnehmer zu Verfügung gestellt wurden und zwar von der Lokalgruppe

<b>Berlin</b>	<b>8000 DM</b>
<b>Potsdam</b>	<b>9000 DM</b>
<b>Cottbus</b>	<b>9000 DM und vom</b>
<b>Kinderdorf</b>	<b>2975 DM</b>

Zwei Teilnehmer trugen zur Finanzierung der Aufenthalte mit einem Eigenanteil bei.

Mit dem Einsatz dieser Spendenmittel des Landesverbandes und der Lokalgruppen waren die bis dahin für Klimatherapiekursen geplanten Finanzmittel ausgeschöpft. In der Hoffnung auf eine Unterstützung durch die Christiane Herzog-Stiftung wurde ein Vorgriff auf die Mittel für die Klimatherapiekursen 1998/99 vorgenommen. Das Ersuchen an die Christiane Herzog Stiftung läuft noch und wir hoffen, dass wir die erbetene Hilfe erhalten. Andernfalls müsste die Teilnehmerzahl an Klimatherapiekursen für die kommenden Wintermonate stark eingeschränkt werden - es sei denn, der Hilferuf der Lokalgruppen und des Landesverbandes insgesamt erreicht in den nächsten Monaten viele Spender, die uns dafür etwa 60 - 70.000,- DM bis Ende dieses Jahres zur Verfügung stellen.

### **Zur psycho - sozialen Betreuung**

Den weitaus größten Arbeitsaufwand leisteten die Mitarbeiter in der Kontakt- und Beratungsstelle des Landesverbandes, Herr Scholz und Frau Baum, die Mitglieder des Vorstandes sowie die Lokalgruppensprecher für die psycho-soziale Betreuung der Betroffenen in deren Wohnungen, in der Kontakt- und Beratungsstelle und zwar persönlich, telefonisch sowie durch Informationsmaterial und Hilfe bei der Ausarbeitung von Anträgen und Widersprüchen auf den verschiedenen Gebieten.

Insgesamt fanden über 1120 Beratungsgespräche statt.

185 Betroffene wurden unterstützt bei der Formulierung und Durchsetzung von Anträgen an die Pflegeversicherung.

64 mal wurde Widerspruch gegen deren ablehnende Bescheide eingereicht.

12 mal wurden Klagen der Betroffenen an Sozialgerichte unterstützt. Durch die persönliche Unterstützung von Herrn Lutz Schumann und seine Teilnahme an mehreren Verhandlungen konnte ein positiver Einfluss auf Verlauf und Ergebnis genommen werden.

Vielen Betroffenen konnte in anderen sozialen Fragen geholfen werden, z.B. bei der Durchsetzung von Kuren, der Entscheidung von Versorgungsämtern über die Zuerkennung von Graden und Merkzeichen für die vorhandene Behinderung und der Herbeiführung von Einzelfallentscheidungen für Sauerstoffversorgung, Bezahlung von Therapiegeräten u.a.m. durch die Krankenkassen, bei der Ablegung von Führerscheinprüfungen und beim Kauf von PC für besonders schwer Betroffene.

Noch nicht in genügendem Maße ist das Problem gelöst, unseren Betroffenen beim Finden eines Ausbildungs- und dann später eines Arbeitsplatzes zu helfen. Hier brauchen wir mehr Hilfe von außen, von Firmen, Personalchefs, den Senatsverwaltungen und den Bezirksämtern in Berlin, der Landesregierung und den Kreis- und Stadtverwaltungen im Land Brandenburg.

### **Zur Öffentlichkeits- und Informationstätigkeit**

In der Berichtszeit wurden 4 Ausgaben unserer „Mukoviszidose Informationen“ hergestellt und an jeweils über 600 Adressaten verschickt. In diesen Blättern wurden dank der Mitarbeit von Ärzten aus den Berliner Mukoviszidose - Zentren wichtige Themen zum Krankheitsbild und zu Therapien behandelt. Es gab auch mehr Zuschriften von Betroffenen, insgesamt jedoch könnte diese Mitarbeit aber größer sein. Mit der Veröffentlichung von Terminen für Klimatherapiekuren und Veranstaltungen, Berichten über Aktivitäten und Initiativen von Spendern wurde eine wichtige Arbeit geleistet.

In größerem Maße wurde auch Informationsmaterial des Bundesverbandes und des CF - Selbsthilfe-Bundesverbandes an die Lokalgruppen und an einzelne Interessierte verschickt. Viele Fragen zur Mukoviszidose konnten bei den Veranstaltungen des Kinderdorfes, Behindertentagungen in einzelnen Stadtbezirken, einem Sommerfest der Dorotheen Apotheke in Zehlendorf und bei vielen anderen Gelegenheiten beantwortet werden.

Die Darstellung der Arbeit in den einzelnen Regionen und des Landesverbandes insgesamt in den Medien ist jedoch nach wie vor ungenügend und wir vergeben uns dadurch viele Möglichkeiten. Eine Sendung des Fernsehsenders B1 und eine größere Reportage von Deutschlandradio sind zwar gut angekommen, aber das reicht bei weitem noch nicht.

### **Zur Spendenarbeit**

Information in der Öffentlichkeit und Initiativen von Betroffenen, Helfern und Freunden haben einen unmittelbaren Zusammenhang. Sie bringen zumeist ansehnliche Spenden und helfen so, unsere Arbeit zu finanzieren.

Dabei gilt für uns nach wie vor die Verpflichtung, daß jede Spende nur für den Zweck verwendet wird, für den sie vom Spender bestimmt wurde und auch jede erhaltene Mark darf nur für die Betreuung der Betroffenen ausgegeben werden. Jeden Betrag, der von Regionalgruppen erbracht wird, bleibt zu ihrer Verfügung. Jeder Spender -so er nicht anonym bleiben will- erhält eine Spendenquittung und ein Dankschreiben des Vorstandes. Regelmäßig wird über die Verwendung der Spenden informiert.

Die im Berichtszeitraum erhaltenen Spenden wurden, wie oben beschrieben, im wesentlichen zur Finanzierung der mobilen Krankengymnastik und der Klimatherapiekuren verwandt.

Erlauben Sie mir, einige Spender besonders zu nennen:

\*Frau **Helga Michel** und ihre Familie, die **Familien Gierke** und **Kunze**, sowie ihre Helfer aus der **Kleingartenkolonie Napoleon** als Initiatoren des **Kinderdorfes** und des Weihnachtsbasars in der Kleingartenkolonie sowie Herr **Rolf Majer**, Leiter des Festspielzentrums der Trabrennbahn Mariendorf, der diese Aktionen tatkräftig unterstützt. Durch ihre Arbeit wurden dem Landesverband in der Berichtszeit über 30.000,- DM zur Verfügung gestellt.

\*Herrn **Horst Sandvoss**, Inhaber der Sandvoss Pumpcenter GmbH und Mitglied des Vorstandes des Trabrennvereins Mariendorf. Er entschied sich zum vorjährigen Weihnachtsfest und zum Jahreswechsel, statt Werbegeschenken an seine Kunden eine Spende in Höhe von 10.000,- DM an den Landesverband zu übergeben. Außerdem überwies er die Erträge seines Sandvoss - Renntages am 14. Juni in Höhe von 12.500,- DM. Mit diesen beiden Spenden hat Herr Sandvoss die von den Krankenkassen nicht gedeckten Kosten für über 2000 Behandlungen durch die mobile Krankengymnastik in Berlin und im Umland ermöglicht.

- ✓ Frau **Erna Graner** stellte dem Landesverband in ihrem letzten Willen 50.000,- DM zur Verfügung mit der Zweckbestimmung, diesen Betrag jeweils zur Hälfte der Mukoviszidose Forschung am CF Zentrum Heckeshorn und der Finanzierung einer Krankenschwester zur Nachsorge von lungentransplantierten Mukoviszidosepatienten zuzuführen.
- ✓ \***Herrn Stachowiak**, Besitzer des Honda-Autohauses Stachowiak, Königs Wusterhausen, übergab dem Landesverband das Ergebnis einer Werbeveranstaltung im A 10 -Center Wildau in Höhe von 5.289,- DM. Mit diesem Betrag konnte die Teilnahme von 2 Betroffenen aus den Regionen Dahme / Spreewald und Teltow-Fläming an Klimatherapiekuren finanziert werden.
- ✓ \*Das **Jugendzentrum Olof Palme**, Wedding, veranstaltete mit 4 Jugend-Rockgruppen bereits das zweite Benefizkonzert für Mukoviszidosebetroffene. Mit dem Erlös in Höhe von 1.158,- DM wurde für ein im Vorjahr leider viel zu früh verstorbenes Mukoviszidosemädchen eine würdige Grabgestaltung ermöglicht.
- ✓ \***Frau Vorpahl-Heumüller**, Vorsitzende der Frauen Union der CDU im Bezirk Wedding, die ebenfalls bereits zum zweiten Male ein Skatturnier initiierte und die Erlöse in Höhe von 950,- DM und 416,- DM dem Landesverband zur Verfügung stellte.
- ✓ \*Den **Eisenbahnerchor -Ernst-Moritz-Arndt**, der den Erlös eines Auftrittes in Höhe von 520,- DM spendete.
- ✓ \*Die 1. **Bereitschaftspolizeiabteilung - Berlin**, die uns anlässlich ihres 5. Jahrestages, 15.500,- DM überwies.
- ✓ \*Die Veranstaltung in Hohenschönhausen des **pad e.V.** mit einem Erlös von 1035,60 DM.
- ✓ \*Die Historische **Spandauer Stadtgarde e.V.** überwies uns von einem Tabak-Kolloquium für Mukoviszidose 2.505,30 DM.
- ✓ \*Die **Kießling Plus 2 KG** spendete 4200,- DM für Klimatherapiekuren.
- ✓ \*Die **Dorotheen -Apotheke** in Zehlendorf übergaben 1.300,20 DM für die mobile Krankengymnastik.

**Es ist an dieser Stelle nicht möglich, alle Spender aufzuzählen, aber es sei hier allen Genannten und Ungenannten von ganzem Herzen für Ihre Initiativen, für ihre Spenden gedankt.**

Sie haben damit sehr geholfen, dass auch bei den Mukoviszidosekranken in Berlin und im Land Brandenburg die Hoffnung auf längere Lebenszeit und besseres Wohlbefinden schrittweise verwirklicht werden kann.

Ein besonderer Dank soll hier auch Herrn Hans Lagenstein gelten, der sich bereit erklärt hat, als Spendenbeauftragter des Landesverbandes Gutes für die Mukoviszidosekranken zu tun und schon auf erste erfolgreiche Ergebnisse seiner Arbeit blicken kann.

Seit Mitte des Jahres 1997 sind wir bemüht, dass die Gerichte auch unseren Landesverband bei der Beauftragung von Geldbußen bedenken.

Wir bedanken uns bei den Richtern, Staats- und Rechtsanwälten, die mit darauf Einfluss genommen haben, dass im Jahre 1997 dem Landesverband 12.100 DM zur Verfügung gestellt wurden.

Diese Mittel wurden insbesondere für Klimatherapiekuren und für die Ausbildung von Physiotherapeuten zur Behandlung von Mukoviszidosepatienten eingesetzt.

Wir bedanken uns bei den Familien, die beim tragischen Heimgang von Angehörigen anstelle von Blumen um Spenden für den Landesverband gebeten haben.

Zur Mitgliederbetreuung

Die Zahl der Mitglieder hat sich im Berichtszeitraum mit jetzt 193 Mitgliedern nur unwesentlich verändert.

Es wäre wünschenswert, wenn noch mehr, möglichst alle Betroffenen, sowohl Patienten als auch Eltern und Verwandte Mitglied in der Deutschen Gesellschaft zur Bekämpfung der Mukoviszidose und damit im Landesverband Berlin-Brandenburg würden.

Unsere Arbeit braucht breite Solidarität und gegenseitige Unterstützung. Wer Hilfe will muss mithelfen. In dieser Arbeit ist kein Raum für Eitelkeiten, persönliches Profilierungsstreben, Grüppchenbildung und Konkurrieren um der Abgrenzung willen.

Im Berichtszeitraum haben eine Vielzahl von Veranstaltungen im Rahmen der Mitgliederbetreuung stattgefunden:

- ◆ Zusammenkünfte in den Lokalgruppen Berlin, Potsdam, Frankfurt/Oder, Cottbus sowie erste Schritte zur Neubildung von Gruppen in der Uckermark und in sowie um die Stadt Brandenburg.
- ◆ Seminare an den CF -Kliniken Heckeshorn, Buch und Lindenhof zu den Themen: Erstbefunde, Ernährungstipps, Heim -IV- Therapie, welche Medikamente muss ich nehmen u.a.
- ◆ Zwei Wochenendfahrten mit Patienten des CF -Zentrums Buch mit Unterstützung des Pharmabetriebes Lilly Deutschland GmbH
- ◆ Treffen der Lungentransplantierten in Heckeshorn
- ◆ Sportgruppe Lindenhof, wo Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose regelmäßig unter Anleitung gemeinsam schwimmen gehen
- ◆ Kleinere Beratungen zwischen Betroffenen untereinander, um sich schnell einmal Rat zu holen und viele Gespräche dazu auch in der Kontakt- und Beratungsstelle
- ◆ Mitwirkung von über 40 betroffenen Familien, aber auch Ärzten Schwestern und Physiotherapeuten an den Wochenendveranstaltungen des Kinderdorfes
- ◆ Mitwirkung am Mukoviszidose - Tag in den Mercure- und IBIS-Hotels sowie dem Novotel der Accorkette.

**Zusammenfassend sei gesagt: Vieles wurde gemeinsam bereits erreicht, aber vieles bleibt noch und dafür sollten alle bereit sein, das ihnen Mögliche beizutragen.**

#### **Die Kontakt- und Beratungsstelle**

Die Kontakt- und Beratungsstelle besteht nun bereits das fünfte Jahr - ein Segen für die mehr als 400 Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und im Land Brandenburg, von großem Nutzen aber auch für die gemeinsame Arbeit mit den CF - Kliniken und CF - Ambulanzen in beiden Bundesländern, insbesondere in der Vorbereitung und Entscheidung von Hilfe und

Unterstützung für die Betroffenen, Beratungen mit den behandelnden Ärzten und Schwestern, Psychologen und stationär tätigen Physiotherapeuten sowie Pädagogen und Sozialarbeitern. Nur so ist es möglich, das Leitwort, das über der gesamten Arbeit des Landesverbandes steht, „Alles für die Betroffenen“ zu realisieren.

Alles, was Sie hier lesen, ist letzten Endes der Arbeit vieler fleißiger Helfer und der beiden Mitarbeiter zu danken.

Vom Vorstand allein hätte das alles, nicht erbracht werden können. Alle Vorstandsmitglieder gehen einer beruflichen Tätigkeit nach, ihnen stehen nur die Abende und Wochenenden zur Verfügung. Und mit Behörden ist z.B. zu diesen Zeiten nicht zu reden.

Darum gilt auch unser herzlicher Dank Herrn Scholz und Frau Baum, die „Tagesarbeit“ machen, sehr oft aber auch dazu noch abends und an manchen Wochenenden unterwegs sind.

Unser herzlicher Dank gilt auch Frau Lochner, die alle zwei Wochen für einen Tag zur Kontakt- und Beratungsstelle kommt, um die Finanzarbeit in Ordnung zu halten.

Wir alle wissen um die große Aufregung als es hieß, dass die Kontakt- und Beratungsstelle im April/Mai dieses Jahres geschlossen werden muss.

Es erhob sich ein ordentlicher Sturm der Entrüstung an den Senat von Berlin, die Landesregierung Brandenburg und an die Liga der Wohlfahrtsverbände, die finanziellen Mittel in Berlin verwaltet und verteilen muss.

Dank an alle, die für das Weiterbestehen der Kontakt- und Beratungsstelle gekämpft haben. Dank an den Paritätischen Wohlfahrtsverband, Landesverband Berlin, der aus Mitteln der Aktion Sorgenkind eine dreimonatige Zwischenfinanzierung übernahm, dank an die Landesregierung Brandenburg, die finanzielle Mittel für eine Halbtagsbeschäftigung von April bis Dezember 98 zur Verfügung stellte und schließlich Dank an den Berliner Senat und die Liga der Wohlfahrtsverbände, die uns die Mitteilung zukommen ließ, dass finanzielle Mittel für den Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle bis zum Dezember 98 zu Verfügung stehen.

Die Anträge für 1999 haben wir gestellt und hoffen, dass die Bewilligung diesmal reibungslos vonstatten geht - andernfalls werden wir Sie bitten, den öffentlichen Druck dafür erneut in Gang zu bringen.

### **Der Vorstand**

Der 1995 gewählte Vorstand geht dem Ende seiner Amtszeit entgegen. Am Ende der Mitgliederversammlung wird ein neuer Vorstand gewählt.

Dreizehnmal hat der Vorstand mit den Ärzten der Berliner CF Kliniken Beratungen durchgeführt. Zusätzlich tagte der Geschäftsführende Vorstand, um kurzfristige Entscheidungen zu treffen. Neben dieser „Sitzungsarbeit“ gab es zahlreiche Aktivitäten der Vorstandsmitglieder.

Liebe Mitglieder des Verbandes und Freunde, eine letztliche Bewertung der Arbeit des Vorstandes kann nur von Ihnen kommen. Wir stellen darum diesen Tätigkeitsbericht des dritten Wahljahres zur Diskussion und bitten um Ihre Bewertung, Ihre Kritik, Ihre Vorschläge zum „Besser- oder Neumachen“ und um Ihre Bereitschaft zu einer aktiven Mitarbeit auch in den kommenden Jahren.

**Berlin, den. 08.09.1998**

**Für den Vorstand**

**Michael Marterer**

**1. Vorsitzender**