

**Liebe Mukoviszidosepatienten,
liebe Mitglieder und Eltern,
sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres
Landesverbandes,**

nach einem ereignisreichen Jahr berichtet der Vorstand über die geleistete Arbeit zur Betreuung der Mukoviszidosebetroffenen und Mitglieder. Zugleich gilt es die Schwerpunkte für die weitere Tätigkeit des Vorstandes und der Lokalgruppen gemeinsam mit den CF Zentren abzustecken.

Wir können heute feststellen, dass es durch die gemeinsamen Anstrengungen aller Partner gelungen ist, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen in Berlin und dem Land Brandenburg auf dem erreichten Niveau zu sichern und zum Teil zu verbessern.

Auch durch das Mitwirken unseres Vereins im DPW ist es gelungen, dass einige Auswirkungen der „Seehoferschen Gesundheitsreform“ durch die neue Regierung z.B. Zuzahlungen für Medikamente korrigiert und die Erstattung der Zusatznahrung beibehalten wurde.

Gemeinsam mit den anderen Behindertenverbänden werden wir uns für die Wahrung der Interessen der Mukos in der „Gesundheitsreform 2000“ einsetzen, damit auch in Zukunft eine Versorgung auf möglichst hohem Niveau gesichert bleibt.

In mehreren CF - Zentren von Berlin und Brandenburg konnten weitere Verbesserungen in der Ausstattung erreicht werden.

So haben die Mukoviszidosepatienten im Lindenhof am 1. September im Beisein von Frau Christiane Herzog eine rekonstruierte und nach modernstem technischen Standart sanierte Kinder- und Jugendstation in ihren Besitz genommen.

Im CF - Zentrum Heckeshorn finden z.Zt. sehr aufwendige Um- und Ausbaumaßnahmen statt. Hier ergeben sich dann bessere Bedingungen für die Betroffenen und Mitarbeiter der Klinik.

Diese Maßnahmen wurden durch die großzügige Unterstützung von Frau Christiane Herzog möglich.

In der Stadt Brandenburg konnte durch das einmütige Auftreten der Betroffenen in der Öffentlichkeit - einschließlich Fernsehen und Presse- die beabsichtigte Streichung der Ermächtigung für Herrn Dr. Krüger verhindert und damit die weitere Behandlung der CF-Patienten gesichert werden.

Auf solche Attacken müssen wir uns auch in Zukunft einstellen und durch unser öffentliches Auftreten überall ein gutes Niveau der Betreuung der Mukoviszidosekranken sichern.

Trotz aller Anstrengungen der Medizin und der Kunst der Ärzte mussten wir auch in dieser Berichtsperiode von vier unserer Betroffenen Abschied nehmen.

Es bleiben uns unvergessen,

**Annette Götschke
Nilson Rita
Robert Hauschild
Pia Schlör**



Betreuung und Hilfe für die Betroffenen sind oberstes Anliegen!

Dies stand und steht im Mittelpunkt der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle.

Durch die persönlichen Beratungsgespräche in den Wohnungen der Betroffenen, in den CF Zentren und in der Kontakt- und Beratungsstelle konnte die psycho-soziale Betreuung zielgerichteter geführt und die Hilfe sehr individuell gestaltet werden.

Die Beratungsgespräche bezogen sich insbesondere auf die

Hilfen bei der Antragstellung der Schwerbehindertenausweise, des Pflegegeldes, der Reha Kuren oder anderer Heil- und Hilfsmittel.

*Unterstützung bei der Ausarbeitung der Begründungen für die Widersprüche, insbesondere bei Ablehnung des Pflegegeldes und der Einstufung in den Grad der Behinderung und Zuerkennung der Merkzeichen. Hier lehrt die Erfahrung, dass bei gründlicher Vorbereitung und richtiger Kenntnis der Gesetze bzw. Verordnungen die Widersprüche mit hohen Erfolgschancen geführt werden. Als sehr kraft- und zeitaufwendig erweisen sich die Klageverfahren vor den Sozialgerichten. Über mehrere sehr positive Entscheidungen haben wir uns mit den Betroffenen gefreut. Zugleich gab es auch Entscheidungen zuungunsten der CF-ler. Es wird immer komplizierter und fachkundige Hilfe durch einen Rechtsanwalt ist angeraten.

* Zur Unterstützung der Betroffenen und Lokalgruppen hat im Juni 99 ein Tagesseminar mit dem RA Herrn Seidensticker zu neuen Regelungen in sozial-rechtlichen Fragen in Berlin stattgefunden. Das war eine große Hilfe und jetzt bieten wir neben den ständigen Beratungsgesprächen eine gesonderte Sprechstunde, jeden letzten Dienstag des Monats in der Kontakt- und Beratungsstelle an.

*In den vergangenen Monaten haben die Gespräche zu den Problemen der Jugendlichen und jungen Erwachsenen immer mehr an Gewicht gewonnen. Die Hilfen bei der Suche nach einem Ausbildungs- oder Arbeitsplatz, die Unterstützung bei der Einrichtung einer eigenen Wohnung bzw. bei der Erlangung des Führerscheins oder beim Aneignen von PC -Kenntnissen sind sehr zeitaufwendig und es sind jeweils individuelle Lösungen gefordert. Einigen Betroffenen konnten wir zur gemeinsamen Freude helfen.

* Als eine wirksame Unterstützung hat sich wieder die Erarbeitung und zur Verfügungsstellung von schriftlichen Hinweisen und Informationen erwiesen. Besonders zu aktuellen sozialrechtlichen Fragen sind diese Informationen für die Antragstellung bei den Behörden eine wirksame Hilfe.

Zunehmend ist die Nachfrage nach Informationsmaterial über die Mukoviszidose - Krankheit besonders bei neudiagnostizierten Muko - Patienten und ihren Familien. Im Berichtszeitraum haben wir neben dem Material des Mukoviszidose e.V., der CF Selbsthilfe sehr zahlreiche Broschüren und Hinweisblätter den Betroffenen übergeben.

* Zur höheren Wirksamkeit bei der Beratung und Betreuung der Betroffenen hat die enge Zusammenarbeit und das abgestimmte koordinierte Wirken mit den CF Zentren wesentlich beigetragen.

Als eine wichtige und von vielen Teilnehmern sehr begrüßte Hilfe werden gezielte Veranstaltungen und Treffen der Patienten in den CF Zentren angesehen. So wurden im CF - Zentrum Heckeshorn mehrere Gesprächsrunden zu speziellen Fragen der Therapie - Ernährung, Pseudomonas, Diabetes, psycho- soziale Probleme oder welche sozialen Rechte habe ich? , mit sehr unterschiedlicher Teilnahme durchgeführt. In Buch haben die Betroffenen aus gemeinsamen Wochenendfahrten mit Seminaren zu Therapiefragen schöne Stunden mit „Erholung pur“ verlebt. Im CF - Zentrum Lindenhof gestaltete sich ein Sonnabend als Aktionstag für Mukoviszidose - Patienten zu einem sehr erlebnisreichen Treffen bei Gesprächen, Spiel und Sport am "Mukomobil" für Alt und Jung. Die Sportgruppe Lindenhof trifft sich fast regelmäßig, um einmal in der Woche gemeinsam schwimmen zu gehen. Es bereitet Freude, deshalb existiert sie bereits 4 Jahre.

Zur mobilen Krankengymnastik KG

Die Betreuung der Betroffenen konnte durch die mobile KG auf einem sehr hohen Niveau weitergeführt und erfreulicher Weise im Land Brandenburg ausgebaut werden.

- Die Zahl der behandelten Mukoviszidosepatienten konnte jährlich erweitert werden. Sie stieg von 1996 mit 142 Patienten und 2.889 Behandlungen auf 183 Patienten mit 3.976 Behandlungen im Jahr 1998. Die mobilen Krankengymnasten, Frau Bielke, Gierok,

Peters, Porsch, Richter und Herr Riedle leisten eine sehr verantwortungsbewusste Arbeit und müssen sich täglich durch den chaotischen Verkehr zu den Patienten in Berlin und den Orten des Umlandes quälen. Daher geht an alle Patienten die große Bitte, die abgestimmten Termine einzuhalten und bei der Abstimmung der Behandlungszeiten auch die Wünsche der KG zu beachten, damit effektive Touren zusammengestellt werden können. Bisher konnten wir Ausfälle durch Krankheit oder Schwangerschaftsurlaub relativ gering halten und bei Ausscheiden neue Mitarbeiter gewinnen und ausbilden. Solche Veränderungen wird es auch künftig geben. Wir versuchen schnelle Lösungen zu finden.

In den drei Berliner CF Zentren konnte mit 149 Patienten ein hoher Grad der Behandlung erreicht werden. Im Land Brandenburg ist es gelungen das Netz der dezentralen Betreuung auf Vereinbarungsbasis mit speziell ausgebildeten Physiotherapeuten = Frau Sobolewski - Angermünde, Frau Weintke - Frankfurt/Oder, Frau Woidt, Gleitsmann, Graetz und Ullrich in Cottbus und Herr Fischbach in Falkensee = weiter zu vervollständigen. Es werden zur Zeit regelmäßig 22 CF- Patienten zusätzlich behandelt. Durch die Delegation von Krankengymnasten aus Rathenow und Schmachtenhagen zur speziellen Ausbildung kann demnächst auch hier die Behandlung erweitert werden.

Die AG Physiotherapie unter Leitung von Frau Jessen gibt insbesondere den neuangefangenen KG Hinweise und Ratschläge für die Behandlung. Im Juli fand eine ganztägige Fortbildungsveranstaltung des LV mit den Physiotherapeuten, die Muko - Patienten behandeln in Heckeshorn statt. Erstmals haben daran Vertreter aus dem Land Brandenburg teilgenommen.

Den Betrag, den wir von den Krankenkassen für jede Behandlung erhalten reicht bei weitem nicht zur Deckung der Kosten. Mit der steigenden Zahl der behandelten Patienten ist auch der Betrag, den wir aus Spendenmitteln einsetzen, jährlich gestiegen. Im Jahre 1998 musste der LV dafür 63.000 DM ausgeben.

Wir sind gemeinsam angehalten, die Effektivität zu erhöhen um bei steigenden Behandlungen die Zuschüsse in Grenzen zu halten.

Zu den Klimatherapiekursen

Auch im vergangenen Winterhalbjahr konnten durch den LV 30 Betroffene eine wichtige Hilfe durch die Teilnahme an einer Klimatherapiemaßnahme erhalten.

Durch die Unterstützung von Frau Christiane Herzog und durch die tatkräftige Hilfe durch Herrn Lauer konnten im Januar 99 erstmals 5 Betroffene und 1 Begleiter in Abu Dhabi - Vereinigte Arabische Emirate - eine Klimatherapie von 3 Wochen mit besten gesundheitlichen Ergebnissen erleben.

Wir bedanken uns bei allen, die diese Maßnahme ermöglichten, insbesondere bei Herrn Lauer und Frau Ernemann sowie den Mitarbeitern des Hotels Inter - Continental, unter der Leitung von Herrn Noel Massoud, in Abu Dhabi.

Mit Unterstützung der Regionalgruppe Neubrandenburg konnten sechs Kinder mit CF und vier Begleiter an einem Erholungsaufenthalt in Oberammergau teilnehmen. Wir danken Herrn Walter, Mitglied des Bundesvorstandes, für die Unterstützung.

Für sechs betroffene Jugendliche war der Aufenthalt in Eilat /Israel mit umfassender medizinischer Betreuung eine wertvolle Hilfe.

Der LV konnte 13 Betroffene mit 6 Begleitern, 6 Selbstzahlern und 2 Physiotherapeuten für 4 Wochen auf Teneriffa einen Klimatherapieaufenthalt ermöglichen, um hier Kraft zum Atmen zu tanken.

Damit wurden insgesamt durch den LV und die Lokalgruppen 68.906 DM für Klimatherapiekursen aus Spendenmitteln eingesetzt. Daran haben sich die Lokalgruppen Berlin, Cottbus, Frankfurt/Oder und Potsdam mit Eigenmitteln beteiligt.

Wir bitten alle Betroffenen, Mitglieder, Freunde und Förderer unseres LV, uns in einer gemeinsamen Spendenaktion zu unterstützen damit sich im Januar oder Februar 2000 wieder Betroffene in klimatisch günstigen Bedingungen erholen können.

Zur Spenden- und Öffentlichkeitsarbeit

Im Berichtszeitraum konnten die bewährten Formen der Öffentlichkeitsarbeit mit dem Ziel, Spenden zu erarbeiten, fortgeführt und auch Neues erprobt werden.

Zu den bewährten Aktivitäten gehören an erster Stelle die Einsätze des Kinderdorfes mit den gelben Zelten. Hier gebührt Frau Michel mit den fleißigen Helfern – Fam. Michel jun., Gierke, Kunze und Herrn Weber - ein großes Dankeschön und hohe Anerkennung für den großen persönlichen Einsatz. Dank der Unterstützung von Herrn Majer, Festspielzentrum Mariendorf, wurden die Einsätze in Mariendorf, Prager Platz, Steglitz und Oberschöneweide möglich.

Lobend zu nennen ist hier die Bereitschaft zur tatkräftigen Mitarbeit der Familien Fussy, Gruhlke, Horn, Jurgasch, Kramarz, Naumann, Orłowski, Raßbach, Rodenwald, Schulz, Stern, Voigt und Zimmermann.

Durch die Potsdamer Lokalgruppe fand mit Unterstützung der Berliner ein erfolgreicher Auftritt beim REWE Kaufmarkt in Potsdam, Zentrum Ost, statt.

Hervorzuheben sind die jährlich am 1. Advent durchgeführten Basare in der Kleingartensparte „Quartier Napoleon“. Mit dem Erlös erhalten jeweils 9 Betroffene - Familien in einer kleinen Feierstunde ein Weihnachtsgeschenk von 500,00 DM. = die Freude ist riesengroß.

Allen aktiven Mitgestaltern der Kleingartenanlage gilt unser herzlicher Dank.

Im Berichtsjahr haben Betroffene die Initiative ergriffen und in ihren Unternehmen / Einrichtungen die verschiedenen Aktivitäten zur Erreichung von Spenden entwickelt.

Unser Dank gilt Herrn Kammradt, der bei seiner Geschäftsleitung die Bereitschaft zur Spende von 2.000 DM durch die KVG SCANIA Niederlassung weckte.

Hohe Anerkennung gebührt Herrn Orłowski, er hat die Initiative ergriffen und bei einer Familienfeier der Condor Berlin & Lufthansa –Technik AG in Berlin- Schönefeld eine Tombola mit organisiert und den Erlös von 3.186 DM dem LV übergeben.

Herr Majer hat uns durch die Organisation einer Tombola zur Silvesterfeier eine Spende in Höhe von 1.635,50 DM überwiesen.

Der SV Berlin – Chemie Adlershof e.V. hat bei einem Turnier unter Sportlern und Zuschauern eine Spende von 1.010 DM gesammelt und Herrn Schönfeldt übergeben.

Die Familie Siebert hat uns eine Spende ihres Unternehmens in Höhe von 4.400 DM überwiesen.

Im Februar 1999 war der LV Gastgeber einer zentralen Beratung mit allen Sprechern der Regionalgruppen und der MUKO Vereine unter der Teilnahme von Frau Herzog.

Dank der Unterstützung durch die MEGA Gesellschaft und durch die aktive Mitarbeit von Frau und Herrn Ulbricht konnte diese Veranstaltung in Berlin-Hellersdorf mit guten Ergebnissen durchgeführt werden. An zwei Betroffene = Annika Herzog und Kathleen Kaupat hat die Firma BDL Computer und Software Systemhaus GmbH je einen neuen PC übergeben.

Ein Höhepunkt im öffentlichen Auftreten des LV war das Benefizkonzert am 9. Mai 99 vor dem Schloß Charlottenburg/Orangerie unter dem Motto „Berliner sagen dem Ehepaar Herzog Dankeschön“.

Für die Teilnehmer des Konzertes war diese Veranstaltung durch die Anwesenheit und das Auftreten von Frau Christiane Herzog ein nachhaltiges und schönes Erlebnis.

Herr Lagenstein hat in der Vorbereitung dieser Veranstaltung und dem Oldtimer-Korso eine sehr erfolgreiche Arbeit geleistet. Wir danken der Familie Lagenstein und allen Helfern für diese Unterstützung.

Der Reinerlös der Veranstaltung füllt mit 6.645 DM unseren Spendentopf.

Der diesjährige Accor Tag hat am 13. Juni in dem Mercure Hotel Neukölln, Novotel Siemensstadt und dem Ibis Hotel Reinickendorf mit großer öffentlicher Beteiligung und gutem Ergebnissen stattgefunden. Das Novotel Siemensstadt konnte bundesweit das beste Ergebnis erreichen. Wir haben die Vorbereitung in allen Hotels unterstützt und standen am 13. Juni 99 den Besuchern als Gesprächspartner zur Verfügung.. Die

Lokalgruppe Cottbus hat im Mercure – Hotel Görlitz aktiv mitgewirkt. Der LV erhält gemäß der zentralen Absprache 1/3 von dem Erlös.

Viele aktive Mitstreiter und Spender müssten noch namentlich genannt werden. Das ist leider nicht möglich.

Wir sagen allen, die uns so tatkräftig unterstützt und eine Spende überwiesen haben, unser herzliches und verbundenes Dankeschön.

Alle Spenden, die wir erhalten, werden zweckentsprechend für die im Bericht genannten Schwerpunkte der Betreuung der Betroffenen, eingesetzt.

Zur Mitgliederbetreuung und Lokalgruppenarbeit

Die Zahl der Mitglieder hat sich -geringfügig- auf 204 erhöht.

Die wichtigste Quelle unserer Arbeit ist die breite Solidarität und gegenseitige Unterstützung. Daher wäre es wünschenswert, wenn alle Betroffenen, die Eltern und Begleitpersonen Mitglied in unserem Mukoviszidose e.V. und damit im Landesverband Berlin-Brandenburg wären.

Ein wichtiger Ort der Information und des Gedankenaustausches sind die Zusammenkünfte der Lokalgruppen. Die Lokalgruppe Cottbus trifft sich regelmäßig, um mit Vertretern der Pharma - Unternehmen Caremark und Lilly einen regen Gedankenaustausch über die verschiedenen Therapiemaßnahmen zuzuführen. Viel Raum ist hier auch für die persönlichen Gespräche untereinander gegeben.

Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt /Oder helfen mit bei der Durchführung des Kinderfestes. Die Gruppe unterstützt die Betroffenen in sozialen Härtefällen.

Die Lokalgruppe Potsdam/ Mittelmark hat mit der Veranstaltung am 6. August zum Fest vor dem REWE Kaufmarkt einen sehr gelungenen Auftakt gestaltet. Betroffene treffen sich zum gemeinsamen Gedankenaustausch und haben mit viel Umsicht die persönliche Hilfe gegenüber Betroffenen, z.B. bei der Einrichtung einer eigenen Wohnung, organisiert.

Die Lokalgruppe Uckermark/Barnim sichert durch das persönliche Gespräch den Kontakt zu den Betroffenen, die weit verzweigt in den verschiedenen Orten wohnen. Die Gruppe organisierte ein sehr beeindruckendes Treffen der Schüler des Gymnasiums Angermünde mit Frau Stolpe, Schirmherrin des Landesverbandes und mit Betroffenen der Gruppe.

Den Sprechern der Lokalgruppen - Frau Klopffleisch, Frau Reschke und Frau Wecke sowie Herrn Jurgasch und Herrn Tappert gebührt unser Dank und Anerkennung für diese organisierte ehrenamtliche Arbeit.

Der Vorstand

Der 1998 neu gewählte Vorstand hat seit November 98 bisher acht mal getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen.

Es konnte nur durch ständiges "Druckmachen", unzählige schriftliche Anträge und Widersprüche erreicht werden, daß die Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle auch für das Jahr 1999 gesichert ist.

Dank der Unterstützung durch den DPW und der Senatsverwaltung Gesundheit hat die Liga im Juli (!) der Finanzierung (in gekürzter Form) zugestimmt. Der DPW LV Berlin hilft uns durch eine Überbrückungsfinanzierung von 10.000 DM, wofür wir uns bedanken.

Die Landesregierung Brandenburg unterstützt die Arbeit des LV zur Betreuung der Betroffenen durch die Finanzierung einer halben Stelle. Damit ist die Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle bis zum 31.12.99 gesichert.

Der LV Berlin - Brandenburg arbeitet aktiv im DPW in Berlin und Brandenburg mit.

Liebe Mitglieder, Betroffene, Mitarbeiter der CF Zentren sowie alle Helfer und Förderer unseres Landesverbandes,

in gemeinsamer Arbeit konnten wir für die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen weitere Fortschritte erreichen.

Aber noch viel mehr bleibt zu tun, ihre Vorschläge und kritischen Hinweise sind dabei sehr wichtig.

Packen wir's gemeinsam an, um für die Betroffenen weiterhin möglichst günstige Bedingungen zu sichern.

September 1999

R. Lena Vogt

Im Auftrage des Vorstandes