

Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 1999 bis November 2000

Liebe Mukoviszidosepatienten
Liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte
Sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes

Gemäß seiner Verpflichtung berichtet der Vorstand des Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg hiermit über die geleistete Arbeit des vergangenen Jahres.

Es ist uns gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen auf dem im Vorjahr erreichten Niveau zu sichern und teilweise zu verbessern.

Von großer Bedeutung ist unser Mitwirken im DPW, wo wir gemeinsam mit den anderen Behindertenverbänden uns für die Wahrung unserer Interessen in der „Gesundheitsreform 2000“ einsetzten. Unser Ziel ist, auch in Zukunft eine Versorgung auf höchstmöglichen Niveau abzusichern.

Einen großen Schatten warf der Tod von Frau Christiane Herzog auf alle Menschen, die gegen Mukoviszidose kämpfen. Durch ihre unermüdliche Arbeit hat Frau Herzog unendlich viel für die Mukoviszidosekranken getan.

Nun gilt es für uns, Ihr Vorbild und Ihr Vermächtnis weiter in unseren Herzen zu tragen.

Außerdem mussten wir uns in dieser Berichtsperiode von einer Betroffenen verabschieden.

Judith Habick bleibt uns allen unvergessen.



Kontakt- und Beratungsstelle

In der Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle gab es zum Jahreswechsel eine personelle Veränderung. Für Herrn Dieter Scholz, der seit 1994 für den Landesverband hauptamtlich tätig war, wurde Herr Andreas Hermann eingestellt.

Dank der Unterstützung von Herrn Scholz über sein Arbeitsverhältnis hinaus ist es gelungen, einen reibungslosen Übergang zu ermöglichen. An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei Herrn Scholz und seiner Familie für das jahrelange Engagement bedanken.

Im Jahr 2000 arbeitete die Kontakt- und Beratungsstelle kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Die Umsetzung der gestellten Aufgaben und Anforderungen erfolgte zielstrebig und in intensiver Zusammenarbeit mit dem Vorstand.

Bei der Betreuung der Betroffenen und Mitglieder konnte bei Fragen, Anliegen und Problemen meist erfolgreich geholfen werden. Beratungshilfen konnten dabei zu folgenden Themen geboten werden:

- ✓ Antrag auf Schwerbehindertenausweis
- ✓ Antrag auf Einstufung in Pflegestufen
- ✓ Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen
- ✓ Beantragung von Klimakuren
- ✓ Unterstützung bei sozialrechtlichen Fragen (z.B. Sozialhilfe, Rentenfragen, Wohngeld)
- ✓ Unterstützung bei Arbeitssuche
- ✓ Unterstützung bei Wohnungssuche

Es zeigte sich, dass persönliche Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) eine große Hilfe darstellte.

Seit dem Frühjahr 2000 wurden in den Zentren Heckeshorn und Buch zusätzlich einmal monatlich Beratungsmöglichkeiten angeboten. Aufgrund des großen Zuspruches werden seit Oktober alle drei Wochen Beratungstermine angeboten.

Der Vorteil dieser neuen Beratungsform ist besonders, dass Betroffene die stationär behandelt werden, unmittelbar vor Ort Fragen zu verschiedenen der obengenannten Themen stellen können und schneller Hilfe erhalten.

- ✓ das persönliche Gespräch mit Eltern von betroffenen Kindern intensiver gepflegt werden können
- ✓ dass der neue Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle schneller persönlichen Kontakt zu den Betroffenen und Angehörigen aufbauen kann
- ✓ die Zusammenarbeit mit den Ärzten der Zentren intensiver gestaltet werden kann.

In diesem Jahr wurde die Verbindung zwischen der Kontakt- und Beratungsstelle und den Mitgliedern auch durch die Einrichtung einer Homepage des Landesverbandes intensiviert. Die gute Gestaltung und ständige Aktualisierung, für die wir uns besonders bei Jana Zimmermann bedanken möchten, führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen.

Darüber hinaus wurden zahlreiche Broschüren zu verschiedenen Themen über Mukoviszidose an Interessierte weitergegeben.

Gegenwärtig wird in Zusammenarbeit mit dem Vorstand die Informationsbroschüre (Traktat) des Landesverbandes überarbeitet und aktualisiert.

Auch in diesem Jahr nutzte der LV die Herausgabe der Infoblätter zur Informationsweitergabe.

- ✓ Wichtige Themen waren u.a.:
- ✓ Krankengymnastik
- ✓ Klimakuren
- ✓ Kinderdorfveranstaltungen
- ✓ Aktionen wie: ACCOR- Tag und Hoffnungslauf 2000

Den Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle gebührt unser Dank für ihre äußerst wichtige Arbeit, welche das Bindeglied zur Verknüpfung aller Aktivitäten in Berlin und Brandenburg darstellt.

Mobile Krankengymnastik

Den Angestellten Physiotherapeuten des Landesverbandes ist es gelungen an die Leistungen im Vorjahr anzuknüpfen und sie haben es somit ermöglicht, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten. Unabhängig von neuen Patienten und den teilweise längeren Wegezeiten wurde der Behandlungsplan erfüllt.

Insgesamt erhielten 126 Patienten 3026 Behandlungen. Im Vergleich zum Vorjahr konnten die Physiotherapeuten somit ihre Leistungen noch weiter steigern.

Da unsere Physiotherapeuten oft erste Ansprechpartner sind, wenn Betroffene oder deren Angehörige Fragen zur Pflegestufe, Pflegegeld, Behindertenausweis oder anderen sozialen Fragen haben, nahmen einige der Berliner Therapeuten an einer Weiterbildungsveranstaltung auf diesem Gebiet teil.

Die neue Form der Abrechnung der physiotherapeutischen Behandlungen durch die Honorarkräfte in Berlin, Frankfurt/ Oder und Cottbus, die auf Grund des Gesetzes zur Scheinselbstständigkeit notwendig war, wurde erfolgreich umgesetzt. Für die Mitarbeit bei der Ausarbeitung der neuen Honorarverträge und das Verständnis der damit verbundenen Veränderungen in der Honorarauszahlung möchten wir uns bei diesen Physiotherapeuten bedanken.

In diesem Jahr musste der LV Spendengelder in einer Höhe von 31.773,00 DM zur Realisierung der Krankengymnastik aufbringen.

Somit möchten wir auch in diesem Jahr alle Patienten bitten, die Termine einzuhalten, oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten für die KG nicht unnötig zu erhöhen.

Da Frau Richter im September in den Mutterschutz ging und die Zahl der behandelten Patienten ständig wächst, hat der LV ab August Frau Bauer als neue Physiotherapeutin eingestellt.

Mit Anteilnahme wollen wir an dieser Stelle noch einmal an Herrn Riedle erinnern, der Mitte des Jahres unerwartet in Folge einer Krankheit starb. Postum möchten wir uns noch einmal für seine langjährig geleistete Arbeit bedanken.

Klimatherapiekursen

Im Januar konnten wir 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Diese verlief sehr gut und verhalf allen zu Besserung ihres körperlichen Zustandes. Besonderer Dank gilt Frau Barbara Ernemann, die uns bei der Vorbereitung maßgeblich unterstützt hat. Bei der Auswertung dieser Kur stellten wir fest, dass wir noch intensiver mit den Ansprechpartnern in Abu Dhabi in der Vorbereitungsphase zusammenarbeiten müssen.

Durch die Bereitschaft des Inter- Continental Hotels können auch dieses Jahr 6 Betroffene an einer dreiwöchigen Klimakur in Abu Dhabi teilnehmen.

Außerdem plant der LV im Winter 2001 eine weitere Klimakur auf den Kanaren durchzuführen. Die Anzahl der möglichen Teilnehmer wird sich nach den finanziellen Möglichkeiten des Vereines richten. Insgesamt kann der LV 50.000,00 DM aus Spendenmitteln für die Durchführung von Klimakuren einsetzen. Die Vergabe der Plätze erfolgt in Abstimmung mit den verantwortlichen Ärzten und nach sozialen Kriterien.

Die Durchführung von Klimakuren ist eine der wichtigsten Aufgaben des LV, der sich daher ständig bemüht Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben. Um möglichst vielen Betroffenen die Teilnahme zu ermöglichen, werden wir in Zukunft eine stärkere Selbstbeteiligung in Betracht ziehen, soweit diese sozial verträglich ist.

Spendenarbeit

Für das Jahr 2000 hatte sich der Landesverband sehr hohe Ziele gestellt, insgesamt will er bis zum Jahresende 108.000,00 DM an Spenden und Bußgeldern erreichen.

Bis zum 17. Oktober haben wir bereits eine Summe von 88.470,00 DM erwirtschaftet.

Somit können wir rückwirkend feststellen, dass Dank der hervorragenden Unterstützung von einzelnen Persönlichkeiten, Firmen und Institutionen in Berlin und im Land Brandenburg umfangreiche Spenden zusammengetragen werden konnten.

Die eingeworbenen Spendengelder sollen für folgende Maßnahmen eingesetzt werden.

- ✓ für Klimakuren (Abu Dhabi/ Kanaren Canaria) im Winter 2000/2001 50.000,00 DM
- ✓ zur Finanzierung der mobilen KG 31.773,00 DM
- ✓ für Forschung Projekt: „Hoffnung 2000“ 8000,00 DM
- ✓ die weiteren Spendengelder sollen für die Beratungstätigkeit der Kontakt- und Beratungsstelle, sowie für soziale Härtefälle verwendet werden

Ganz besonders möchten wir uns bei folgenden Personen und Firmen bedanken, die uns sehr intensiv unterstützt haben.

Frau Michel und ihre Helfer konnten bei den Kinderdorfaktionen insgesamt 9770,00 DM an Spenden erzielen.

Herr Sandvoss konnte mit der Durchführung des SAVO- Renntages 14.500,00 DM Spenden an den Landesverband überreichen.

Die Durchführung des ACCOR- Tages sorgte für eine Spende in Höhe von 15.219,00 DM.

Bedanken möchten wir uns auch bei der Firma Siebert, welche im Zusammenhang mit dem diesjährigen Hoffnungslauf Spendengelder in einer Höhe von fast.5000,00 DM aufbrachten.

Insgesamt konnten für den Hoffnungslauf 8.000,00 DM Spenden gesammelt werden, welche ausschließlich für Forschungsprojekte des Mukoviszidose e.V. verwendet werden.

Weite Spenden wurden durch die Aktion „Apotheken helfen Mukos“ zusammengetragen. Insgesamt konnten sie 4410,00 DM spenden.

Mit einigen der aktivsten Spender und Förderer des LV, traf sich der Vorstand im April dieses Jahres, um über eine effektivere Spendenarbeit zu diskutieren. Der dabei gegründete Förderkreis wird sich Anfang nächsten Jahres zu einem zweiten Erfahrungsaustausch treffen.

Von großer Bedeutung für den Landesverband sind die eingegangenen Bußgelder. Im Berichtszeitraum wurden Bußgelder in

Höhe von 22.500,00 DM an den LV gesandt. Dabei ist die wachsende Unterstützung von einzelnen Richtern hervorzuheben.

Aber auch die persönlichen Gespräche mit Angestellten der Gerichte und gezielte Information der Richter, über die Verwendung der Mittel halfen dabei, Bußgelder in dieser Höhe zu erzielen.

Die Finanzierung der Lohnkosten für den Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle wurde auch in diesem Jahr über die Liga der Spitzenverbände der freien Wohlfahrtspflege in Berlin abgesichert. Weitere Personalkosten für eine halbe Mitarbeiterstelle der Kontakt- und Beratungsstelle (für die Beratungsarbeit im Land Brandenburg) trug die Brandenburger Landesregierung.

Allen Spendern und Unterstützern der Arbeit des Landesverbandes gilt unser herzlichster Dank. Nur dadurch ist es uns möglich, eine gute Versorgung und Betreuung der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg zu gewährleisten. Alle Spenden die wir erhalten, werden zweckentsprechend für die im Bericht genannten Schwerpunkte der Betreuung der Betroffenen eingesetzt.

Mitgliederbetreuung und Lokalgruppenarbeit

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 20 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 225 Mitglieder.

Da im Bereich der Länder Berlin und Brandenburg ca. 450 Betroffene leben, zeigt sich, dass es hier noch Reserven gibt. Durch die Mitgliedschaft im Landesverband symbolisieren die Betroffenen, die Eltern und Begleitpersonen ihre Solidarität und die Bereitschaft zur gegenseitigen Unterstützung. Es wäre sehr wichtig, wenn weitere Betroffene, Angehörige oder andere engagierte Menschen den Landesverband durch ihr Mitgliedschaft aktiv stärken würden.

Schwerpunkt der Arbeit zur Mitgliederbetreuung sind die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen:

- ✓ Die Lokalgruppe Cottbus zählt zu den aktivsten Gruppen des Landesverbandes. Sie hat auch dieses Jahr erfolgreich das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR- Tag unterstützt.
- ✓ Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich weiter gefestigt und vor allem bei der Vorbereitung und Durchführung des Hoffnungslaufes 2000 sehr viel Engagement gezeigt.
- ✓ Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt /Oder treffen sich regelmäßig zum gemeinsamen Austausch. Die Gruppe unterstützt die Betroffenen in sozialen Härtefällen und arbeitet eng mit der Kontakt- und Beratungsstelle zusammen.
- ✓ Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim zählt nur wenige Mitglieder. Dennoch besteht durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Kerstin Sobolewski ein guter Kontakt untereinander.
- ✓ Die Lokalgruppe Brandenburg führte in diesem Jahr eine sehr interessante Veranstaltung zum Thema „Soziale Rechte“ mit der Rechtsanwältin Frau Bollmann durch.

Den Sprechern der Lokalgruppen: Frau Klopffleisch, Frau Reschke und Frau Wecke, sowie Herrn Jurgasch, Herrn Tappert und Frau Schulze gebührt unser Dank und Anerkennung für ihre äußerst wichtige ehrenamtliche Arbeit in ihren Regionen.

Der diesjährige ACCOR- Tag war für den Landesverband trotz weniger Berliner Hotels, äußerst erfolgreich. Ein großer Dank gebührt dabei allen Helfern und Organisatoren. Stellvertretend für die großartige Zusammenarbeit ist Frau Schulze-Permentier zu nennen, die uns als ständige Ansprechpartnerin zur Verfügung stand.

Der Hoffnungslauf 2000 war ein weiteres großes Ereignis für den Landesverband.

Die Mitglieder der Berliner und Potsdamer Lokalgruppen bewiesen, durch die Vorbereitung und Teilnahme an den Festen auf dem Berliner Breitscheidplatz und auf dem Alten Markt in Potsdam ein sehr großes Engagement.

Weitere Aktivitäten gingen z.B.: von den Sportgruppen im Lindenhof und im Oskar-Helene-Heim aus, letztere nahm an der ersten Etappe des Hoffnungslaufes teil.

Nicht zuletzt seien noch die zahlreichen Veranstaltungen der einzelnen CF- Zentren genannt, welche regelmäßig zu verschiedenen Themen durchgeführt werden und sich vor allem der intensiveren Information und Betreuung der Patienten und deren Angehörigen widmen.

Insgesamt lässt sich feststellen, das durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren eine gemeinsame, sehr lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet worden ist.

Es gilt, diese äußerst ergiebige Arbeit in Zukunft fortzuführen, um auch weiterhin die uns gestellten Aufgaben zu erfüllen.

Vorstandsarbeit

Der 1999 gewählte Vorstand hat seit November 99 bisher 6x getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen, sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen.

Der Vorstand hat nach der Neuwahl die Funktionen und Aufgaben der Vorstandmitglieder wie folgt festgelegt:

Funktion/ Aufgaben:

1. Vorsitzender Dirk Seifert, Einberufung und Leitung MV, Vertretung des LV nach außen, Anleitung der Kontakt- und Beratungsstelle
 2. Vorsitzende Lena Vogt, Unterstützung der Öffentlichkeitsarbeit
 3. Vorsitzender Lutz Schumann, Hilfe in sozial-rechtlichen Angelegenheiten
- Kassenwart Hasso Zimmermann, Verwaltung Finanzen, Spendenarbeit
Schriftführer Heike Dröse, Erstellung der Protokolle
Mitglied Heike Orłowski, Unterstützung der Physiotherapie
Mitglied Juri Pfeffer, Vertretung des LV im Land Brandenburg, Klimatherapiekuren
Mitglied Carsten Schulze

Die Arbeit des Vorstandes erfolgte in einer sehr guten Atmosphäre, wobei sich Frau Orłowski als neues Vorstandsmitglied hervorragend eingearbeitet hat. Leider ist es Herrn Schulze nicht gelungen, sich in den Vorstand zu integrieren.

Im Laufe der Amtszeit hat Herr Pfeffer aus persönlichen Gründen sein Amt niedergelegt und ist aus dem Vorstand ausgeschieden.

Im letzten Jahr ist es gelungen, die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband zu intensivieren. Vertreter des Landesverbandes nahmen an einer Vorstandssitzung des Bundesverband und an einer RG- Sprechertagung teil. Darüber hinaus gab es eine intensive Zusammenarbeit u.a. beim ACCOR- Tag und beim Hoffnungslauf 2000.

Im Frühjahr begründeten die wichtigsten Förderer des Landesverbandes einen Förderkreis zur Unterstützung der Arbeit des Landesverbandes. Ihrer langjährigen Unterstützung haben wir sehr viel zu verdanken und hoffen, diese effektive und intensive Zusammenarbeit in Zukunft fortzuführen.

Perspektivisch sollten zwei Schwerpunkte in der Vorstandsarbeit größere Bedeutung erhalten, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit, sowie eine verstärkte Öffentlichkeitsarbeit.

Liebe Mitglieder und Unterstützer des Landesverbandes, eine wirkliche Beurteilung unserer Arbeit sollten wir von Ihnen erhalten. Um die bevorstehenden Aufgaben bestmöglich zu bewältigen, sind wir auf eine aktive Zusammenarbeit angewiesen. Wir sind offen, für jede konstruktive Kritik und Anregung sehr dankbar.

Eberswalde, den 14.10.2000

Für den Vorstand

**Dirk Seifert
1. Vorsitzender**