

## **Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2000 bis Oktober 2001**

Liebe Mukoviszidosepatienten

Liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte

Sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer unseres Landesverbandes

Gemäß seiner Verpflichtung berichtet hiermit der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg über die geleistete Arbeit des vergangenen Jahres. Auch dieses Jahr ist es uns gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen zu sichern und in einzelnen Bereichen auszubauen. Als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. und als Mitglied des DPW gelang es uns, einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Berliner und Brandenburger Betroffenen und deren Angehörigen zu leisten. Dabei war und ist die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten sowie die vielfältige Unterstützung von vielen Helfern eine wichtige Voraussetzung.

### **Dennoch mussten wir leider auch im vergangenen Jahr wieder Abschied von Betroffenen nehmen.**

Im Jahr 2000 arbeitete die Kontakt- und Beratungsstelle weiterhin 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, bei Fragen, Anliegen und Problemen konnte meist erfolgreich geholfen werden.

Im Berichtszeitraum wurde bei folgenden Themen besonders oft Hilfe gesucht:

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

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) stellten nach wie vor eine große Hilfe dar. Die Beratungsmöglichkeiten in den Zentren Heckeshorn und Buch wurden in diesem Jahr sehr unterschiedlich genutzt. Um diese Beratungsangebote wieder effektiver zu gestalten, werden die Terminabsprachen jetzt mit den Ärzten und Schwestern kurzfristiger vorgenommen. Damit wollen wir wieder eine stärkere Nutzung dieses Angebotes erzielen.

Die ständig aktualisierten Inhalte unserer Homepage werden immer mehr genutzt. Mitglieder des Landesverbandes sowie andere Interessierte aus vielen Bundesländern signalisieren uns oft, dass das Informationsangebot sehr umfangreich und detailliert ist. Die gute Gestaltung und ständige Aktualisierung führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen.

In Zusammenarbeit mit dem Vorstand wurden einige Informationsmaterialien überarbeitet und neu gestaltet (z.B. das Traktat des Landesverbandes). In diesem Jahr nutzte der LV weiterhin die Herausgabe der Infoblätter zur Informationsweitergabe.

Wichtige Themen waren u.a.:

- ✓ Jahresmitgliederversammlung des Bundesverbandes in Münster
- ✓ Klimakuren
- ✓ Kinderdorfveranstaltungen
- ✓ Aktionen wie ACCOR-Tag 2001

## **Krankengymnastik**

Die angestellten Physiotherapeuten des Landesverbandes haben im Berichtszeitraum sehr zuverlässig und einsatzbereit gearbeitet. Es ist ihnen gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten und teilweise zu verbessern. Dazu nutzten sie auch verschiedene Weiterbildungsangebote.

Die intensivere Beachtung der Probleme im Arbeitsalltag der Physiotherapeuten durch den Vorstand erwies sich als sehr wichtig und effektiv. Frau Orłowski, die sich als Vorstandsmitglied dieser Arbeit annahm, stellt somit ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und den Therapeuten dar.

Neben den Fragen zur Behandlung und zur Krankheit sind es auch persönliche Probleme der Patienten, die an die Physiotherapeuten herangetragen werden. Somit müssen sie teilweise auch intensive psychosoziale Arbeit leisten, die sie oft stark beansprucht. Darum bietet der Landesverband den Physiotherapeuten seit einigen Monaten die Möglichkeit einer regelmäßigen Supervision.

Bedanken möchten wir uns bei den Therapeuten, welche die Arbeit des LV über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützten. Nicht vergessen möchten wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind. Sie haben auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Auch ihnen unser herzlicher Dank.

Der Landesverband setzt für die finanzielle Absicherung der mobilen KG jährlich hohe Spendengelder ein. Auch in diesem Jahr muss der LV Spendengelder in einer Höhe von ca. 34.500,00 DM zur Realisierung der Krankengymnastik aufbringen. Darum möchten wir alle Patienten wiederholt bitten, die KG-Termine einzuhalten oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten für die KG nicht unnötig zu erhöhen. Insgesamt konnten seit Januar 2001 2.461 Behandlungen von allen Therapeuten durchgeführt werden.

## **Klimatherapieuren**

Im Januar konnten wir zum dritten Mal 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Durch die Bereitschaft des Inter-Continental Hotels konnten diese Betroffenen an einer dreiwöchigen Klimakur in Abu Dhabi teilnehmen. Die Klimakur verlief sehr erfolgreich, half den Betroffenen Kräfte zu tanken und für drei Wochen der schlechten Witterung zu entfliehen. Die diesjährige Gruppe leistete wichtige Öffentlichkeitsarbeit, wofür wir den Teilnehmern herzlichst danken möchten. Unser Dank gilt Frau Barbara Ernemann und Herrn Udo Lauer, die uns wieder hilfreich bei der Vorbereitung unterstützt haben. Es ist uns dieses Mal gelungen, noch intensiver mit den Ansprechpartnern in Abu Dhabi zusammenzuarbeiten.

Eine weitere Klimakur auf den Kanaren ermöglichte 9 Teilnehmern einen vierwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Das Ergebnis dieser Kur ist aus vieler Hinsicht sehr erfreulich und positiv zu bewerten. Jedoch gab es bei der Durchführung ein unvorhergesehenes Problem. Es kam zu einer teilweisen Terminüberschneidung mit einem Kurdurchgang des Bundesverbandes mit unterschiedlichen Voraussetzungen betreffend der Pseudomonasbesiedlung. Es zeigte sich, dass die Abstimmung und eine intensivere Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Veranstaltern von Klimakuren unerlässlich ist. Als sehr positiv bewerteten die Teilnehmer dieser Kur die Anwesenheit der Physiotherapeuten Frau Bielke und Frau Gierok, die vor Ort intensive physiotherapeutische Arbeit leisteten.

Durch Vermittlung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten mehrere Betroffene mit ihren Familien oder Partnern eine Woche auf der Insel Kirr an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank.

Die Durchführung von Klimakuren bleibt eine der wichtigsten Aufgaben des LV, der sich weiterhin bemüht, Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben.

## **Finanzarbeit**

Der Vorstand hat sich in jeder seiner Sitzungen mit dem Stand der Finanzarbeit und mit der Verwendung der vorhandenen Mittel befasst. Wie die Mitgliederversammlung aus der verteilten Finanzübersicht über das Jahr 2000 ersehen kann, wurde der Haushalt ausgeglichen abgeschlossen.

Als Einnahmen wurden zum 31.12.2000 = 605.160,37 DM verbucht. Dem gegenüber entstanden bis zum gleichen Zeitpunkt Ausgaben von 528.046,54 DM.

Der Einnahmeüberschuss von 77.113,83 DM wurde dem Willen der Spender entsprechend für die Durchführung von Klimakuren, die aus Gründen der Mindereinnahmen im Jahre 1999 nur in geringfügigem Umfang durchgeführt werden konnten (42.613,83 DM), sowie für die weitere Absicherung der mobilen Krankengymnastik eingesetzt (34.500,00 DM).

Dadurch ist der Vorstand in die Lage versetzt, zum Ende des Jahres 2001 und in den ersten Monaten des Jahres 2002 die Klimakuren wieder im seit Jahren üblichen Umfang anzubieten.

Auch die erforderliche Bezuschussung jeder Behandlung im Rahmen der mobilen Krankengymnastik mit voraussichtlich ca. 12,50 DM für das gesamte Jahr 2001 ist somit abgesichert.

Außerdem konnten wir einer Mutter mit ihren zwei Kindern einen einwöchigen Urlaub auf Rügen ermöglichen, die selbst einen solchen Urlaub nicht hätte finanzieren können.

An dieser Stelle sei all denen ein großes Dankeschön ausgesprochen, die den Landesverband durch ihren Ideenreichtum, ihre fleißige Mitarbeit und ihre große Spendenbereitschaft dazu in die Lage versetzt haben.

Stellvertretend möchten wir nennen:

- ✓ Michael Bohn Wärmemessung GmbH,
- ✓ Condor-Berlin GmbH,
- ✓ Troll - Apotheke,
- ✓ Orion - Apotheke,
- ✓ Projekt Schul- und Objekteinrichtungen
- ✓ SV - Berlin Chemie Adlershof

Wir möchten uns des weiteren bei den Gerichten bedanken, die uns mit der Zuteilung von Bußgeldern bedacht haben. Hierbei sei besonders den Amtsgerichten in Bernau, Berlin, Schwedt/ O. und der Staatsanwaltschaft Frankfurt/ O. (Zweigstelle Eberswalde) gedankt.

Die Deutsche Kinderhilfe Direkt e.V. unterstützte die Arbeit des Landesverbandes das gesamte Jahr 2001, mit großem Dank sei an dieser Stelle besonders an die monatliche finanzielle Unterstützung zur Absicherung der mobilen Krankengymnastik erinnert.

Ebenso möchten wir den Lokalgruppen und auch den Ärzten und Schwestern sowie anderen Mitarbeitern in den CF- Zentren danken, die stets bereit waren, das Kinderdorf von Frau Michel und andere Veranstaltungen zu unterstützen.

Der Vorstand des Landesverbandes kann bestätigen, dass die Lokalgruppen ihre eigenen Spendengelder sehr verantwortlich einsetzen. Es sei an dieser Stelle noch einmal daran erinnert, dass der LV die Gelder der Lokalgruppen nur finanziell und steuerrechtlich verwaltet und auf die satzungsgerechte Ausgabe dieser Mittel achtet.

Für das Jahr 2001 wurde im Finanzplan mit 543.555,00 DM eine gegenüber dem Jahr 2000 um 61.605,00 DM geringere Summe als Einnahmeerwartung angesetzt.

Die Gründe dafür sind, dass manche Spender nur alle zwei Jahre besonders große Veranstaltungen durchführen, deren Erlös dem Landesverband zur Verfügung gestellt wird. Für das nächste Jahr können wir wieder hoffen, dass wir dann wieder auf ihrem Unterstützungsplan stehen. Außerdem wurden die Einnahmen des ACCOR Tages aufgrund einer neuen bundesweiten Regelung dieses Jahr um 50% reduziert.

Unabhängig davon bemühen wir uns tatkräftig, die im Finanzplan vorhandene Lücke von 100.725,00 DM minus zwischen Einnahmeerwartung und Ausgabevorhaben durch den Einsatz von zweckbestimmten Rücklagen und die Werbung um mehr Spenden abzudecken.

Bis auf einen Betrag von 13.725,00 DM ist das bisher auch gelungen und wir hoffen, dass es uns mit Ihrer weiteren Hilfe gelingt, auch diese Lücke noch zu schließen.

Bei der Realisierung der Spendeneinnahmen haben wir zum 31.08.01 einen Stand von 74,18 % erreicht.

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.

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 8 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 233 Mitglieder. Die positive Entwicklung der Mitgliederzahlen zeigt, dass die Arbeit des Landesverbandes akzeptiert wird und die Gemeinschaft weiter gestärkt wurde. Die Mitgliedschaft im Landesverband ist eine wichtige Möglichkeit für Eltern und Betroffene, aber auch für Therapeuten und Unterstützer des Landesverbandes, sich ständig aktuell zu informieren und darüber hinaus an vielen Projekten aktiv mitzuwirken.

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

Die Lokalgruppe Cottbus hat auch dieses Jahr das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR- Tag unterstützt.

In der Versorgung der Patienten gab es eine Veränderung, so wurde Frau Dr. Schubert während einer Feierstunde verabschiedet. Die weitere Betreuung erfolgt nun im Carl-Thieme-Klinikum, wo in Zukunft die ambulante und stationäre Versorgung gewährleistet wird, dies gilt zudem auch uneingeschränkt für die erwachsenen Betroffenen.

Frau Klopffleisch, langjährige Gruppensprecherin, hat ihre Funktion an Frau Schröder abgegeben. Ihr Engagement hat in den letzten Jahren dazu beigetragen, dass diese Gruppe durch ihre vielen Aktivitäten stets eine herausragende Rolle innerhalb des Landesverbandes einnahm.

Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich zu verschiedenen Treffen zusammengefunden und in der Person von Frau Reschke auch weiterhin eine sehr engagierte Gruppenleiterin.

Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt/ Oder trafen sich zum gemeinsamen Austausch und unterstützen das Krankenhaus beim Tag der offenen Tür. Herr Tappert als Lokalgruppensprecher

unterstützte die Betroffenen in sozialen Härtefällen und arbeitete mit der Kontakt- und Beratungsstelle zusammen.

Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim ist eine der kleinsten Gruppen des Landesverbandes. Durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Kerstin Sobolewski wurden die Kontakte untereinander weiter gepflegt.

Die Lokalgruppen Brandenburg und Prignitz wurden aufgrund der geringen Mitgliederzahlen direkt von der Kontakt- und Beratungsstelle betreut.

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

Der Landesverband führte im Mai eine Lokalgruppensprechersitzung durch. Es zeigte sich als sehr wichtig und positiv, in einem gesonderten Rahmen die Probleme der Sprecher und ihrer Gruppen zu erörtern. Darüber hinaus konnten wichtige Informationen direkt an die Sprecher weitergegeben werden.

### **Besondere Aktivitäten**

Als eine herausragende Veranstaltung ist die Spendenaktion der Condor – Berlin GmbH anlässlich der Tage der Offenen Tür auf dem Flughafen Berlin Schönefeld zu nennen. Der Landesverband betreute dabei einen Informationsstand. Den Spendenscheck nahm unsere Schirmherrin Frau Stolpe für den Landesverband entgegen.

Der diesjährige ACCOR-Tag gestaltete sich für den Landesverband wieder sehr erfolgreich. Bei der Verteilung der Mittel gab es jedoch dieses Jahr eine deutliche Veränderung. Da 50 Prozent der Spenden in diesem Jahr für den Behindertensportverband eingesetzt wurden, reduzierte sich unser Anteil der Berliner Gesamteinnahmen auf ein Sechstel. Dennoch wurde durch einen zusätzlichen Standort und großes Engagement ein beachtliches Ergebnis erreicht.

Ein großer Dank gebührt wieder allen Helfern und Organisatoren. Sehr erfreulich ist zudem das starke Engagement der erwachsenen Betroffenen, die dieses Jahr sehr zahlreich am ACCOR-Tag beteiligt waren. Besonders zu nennen ist an dieser Stelle das Wirken von Jörg Zimmermann, der auch von den Hotels für seine engagierte Mitarbeit positiv erwähnt wurde.

Als weitere Veranstaltungen sind die traditionellen Kinderdorfveranstaltungen zu nennen, bei denen uns die zahlreichen Helfer um Frau Michel wieder tatkräftig unterstützten.

Eine der ältesten Traditionen jährte sich bereits das dreizehnte Mal – der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon. Die Leistung der Frauen in diesen vielen Jahren ist außergewöhnlich und hervorhebenswert.

Auch in diesem Jahr gab es wieder Veranstaltungen in den CF-Zentren (z.B. eine Veranstaltung zum Thema Ernährung im Zentrum Lindenhof, der Tag der offenen Tür in Heckeshorn oder der Besuch von Hertha Fußballern bei den Bucher Patienten), an denen Mitglieder des Landesverbandes teilnahmen. Der Landesverband selbst führte ein Seminar zum Thema Naturheilkunde mit der Autorin Manuela Ott durch, welches auf großes Interesse stieß.

Erwähnen möchten wir auch den „Muko-Kaffeeklatsch“, zu dem der neue Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann bereits fünf mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen.

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

Der 1998 gewählte Vorstand hat seit November 2000 5x getagt und zu den aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins Stellung genommen. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes. Der Vorstand legte nach der Nachwahl von Jörg Zimmermann die Funktionen und Aufgaben der

Vorstandsmitglieder wie folgt fest:

### **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 sozialrechtlichen Angelegenheiten

Kassenwart, Hasso Zimmermann Verwaltung Finanzen, Spendenarbeit

**Schriftführerin, Heike Dröse** Erstellung der Protokolle

**Mitglied, Heike Orlowski** Unterstützung der Physiotherapie

**Mitglied, Jörg Zimmermann** Erwachsenensprecher

**Mitglied, Carsten Schulze**

Im letzten Jahr ist es uns gelungen, die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband weiter zu vertiefen. Es gab Gespräche zwischen Vorstandsmitgliedern von Bundes- und Landesverband. Im vergangenen Jahr wurden außerdem neue Kontakte zum neuem Vorstand der Christiane Herzog Stiftung hergestellt.

Der im Jahr 2000 gegründete Förderkreis traf sich dieses Jahr zum zweiten Mal und wurde von allen Beteiligten als sehr wichtiger Bestandteil der Öffentlichkeitsarbeit begrüßt. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Arbeit der mobilen Krankengymnastik.

Es ist uns gelungen, zwei wichtige Schwerpunkte in der Vorstandsarbeit, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit und die intensivere und bessere Öffentlichkeitsarbeit in diesem Jahr erfolgreich und intensiver umzusetzen.

Im Jahr 2001 gibt es eine deutlich stärkere Beteiligung von jungen Erwachsenen bei der Vorstandsarbeit und der Durchführung von Aktionen und Projekten in der vergangenen Periode.

Mit Hilfe des Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V., dem aktiven Wirken der Kontakt- und Beratungsstelle, unserer Physiotherapeutin Daniela Gierok und einigen Mitgliedern konnte der Landesverband in diesem Jahr zahlreiche Beiträge im Fernsehen und in den Zeitungen ermöglichen. Diese halfen uns dabei, mehr Informationen über die Krankheit Mukoviszidose zu verbreiten und auf die Probleme der Kranken hinzuweisen.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen. Auch nahmen sie an zahlreichen Veranstaltungen und Aktionen des Landesverbandes teil. Außerdem wurde die Betreuung der Physiotherapeuten und der Kontakt- und Beratungsstelle sowie die Betreuung der Lokalgruppen beachtet.

Dieses Jahr ist es dem Vorstand gelungen, die Kontakte zu den CF-Selbsthilfe-Vereinen im Land Brandenburg zu intensivieren. Die dabei gesammelten Erfahrungen lassen auf eine positive zukünftige Zusammenarbeit schließen.

In diesem Jahr endet die Gültigkeit des Mandats des 1998 gewählten Vorstandes. Dem Vorstand ist es weitestgehend gelungen, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und somit eine erfolgreiche Vorstandsarbeit zu leisten. Die Vorstandsmitglieder haben versucht, ihre Aufgaben gewissenhaft zu erfüllen und im Sinne aller Betroffenen zu handeln.

Wir danken den Mitgliedern für ihr ausgesprochenes Vertrauen und allen Unterstützern für ihre tatkräftige Hilfe.

**Für den Vorstand  
Dirk Seifert**

**1. Vorsitzender  
Oktober 2001**