

Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom Oktober 2001 bis September 2002

Liebe Mitglieder des Landesverbandes, Freunde und Förderer

Im Berichtszeitraum ist es uns wieder gemeinsam mit unseren Partnern gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen zu gewährleisten. Als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. und als Mitglied des Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes leisteten wir einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg. Der Landesverband ist zudem der LAGH Brandenburg beigetreten und wird in Zukunft auch auf dieser Ebene mit anderen Behindertenverbänden für die Interessen von Behinderten eintreten.

Die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten ist eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit, die der Landesverband auch im Berichtszeitraum ausdrücklich fortgesetzt und gepflegt hat.

Die Kontakt- und Beratungsstelle arbeitete kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Die Weiterführung der verbesserten Zusammenarbeit mit dem Vorstand half dabei, die sehr umfangreichen Aufgaben des Landesverbandes auf qualitativ höherem Niveau zu bearbeiten. Bei Fragen, Anliegen und Problemen konnte meist geholfen werden.

So wurde zu folgenden Themen besonders oft Hilfe gesucht:

- ✓ Antrag auf Anerkennung einer Schwerbehinderung
- ✓ 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, deren Angehörigen und Freunden stellte (oft schon unabhängig vom Ergebnis der Bemühungen) eine große Hilfe dar. Um auch die Nutzung der Beratungsangebote in den Zentren Heckeshorn, Buch und Lindenhof flexibler zu gestalten, werden ab sofort die Terminabsprachen mit den Ärzten und Schwestern kurzfristiger vorgenommen.

Unsere Homepage - www.muko.berlin.brandenburg.de - wurde ständig aktualisiert und durch zahlreiche neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Seit ihrer Einrichtung wurde sie von den zahlreichen Nutzern sehr gut angenommen. Die gute Gestaltung und Übersichtlichkeit sowie die ständige Aktualisierung führt zu einer verbesserten Weitergabe und Streuung von Informationen. Seit letztem Jahr verfügen wir zudem über einen Mailing-Verteiler mit über 100 Teilnehmern. Durch unseren neuen "newsletter" können schnell und kostengünstig aktuelle Informationen vermittelt werden.

Es wurden weitere Informationsmaterialien überarbeitet und neu gestaltet. So wurde u.a. ein neuer Spendenflyer entworfen und gedruckt. Auch in diesem Jahr nutzte der Vorstand die Herausgabe der Infoblätter als wichtigste Informationsquelle für die Mitglieder. Auf Wunsch kann das Infoblatt auch per E-Mail zugesandt werden und ist zudem auf unserer Homepage zum download verfügbar.

Leider mussten wir auch im vergangenen Jahr wieder Abschied von Betroffenen nehmen. Im Jahr 2002 starben

Anja Moldenhauer, Olaf Busch, Myriam Stadermann und Jana Zimmermann.



Krankengymnastik

Den beim Landesverband angestellten Physiotherapeuten ist es gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten und teilweise zu verbessern. Dazu nutzten sie auch verschiedene Weiterbildungsangebote und pflegten einen intensiven Erfahrungsaustausch. Auch vergangenes Jahr widmete sich Frau Orłowski intensiv den Problemen der Physiotherapeuten. Sie stellt somit ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und Therapeuten dar.

Die regelmäßige Supervision mit den Physiotherapeuten wurde weiterhin erfolgreich fortgeführt. Sie bietet die Möglichkeit zur Bewältigung von Problemen, die aus dem intensiven Kontakt mit den Patienten entstehen.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Therapeuten bedanken, die unsere Arbeit über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben.

In diesen Dank schließen wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind, besonders ein. Sie haben auch in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan.

Im gesamten Jahr konnten von allen Therapeuten 2.461 Behandlungen durchgeführt werden. Dafür setzte der Landesverband im Haushaltsjahr 2001 ca. 45.000 DM ein, zusätzlich zu den Rückerstattungen durch die Krankenkassen!

Und auch für das laufende Haushaltsjahr 2002 erwarten wir eine ähnliche Größenordnung.

Wir möchten auch an dieser Stelle wiederholt alle Patienten bitten, die abgestimmten KG-Termine einzuhalten oder rechtzeitig abzusagen, um die Kosten nicht unnötig zu erhöhen!

Die mobile Krankengymnastik bleibt nach wie vor das bedeutendste Projekt des LV zur Versorgung der Patienten. Wir sind weiterhin bestrebt, die Defizite in der Versorgung, vor allem im Land Brandenburg kontinuierlich zu verringern und in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten eine optimale Versorgung aller Mukoviszidose Betroffenen zu erreichen.

Ganz herzlich möchten wir uns an dieser Stelle auch bei der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. bedanken, die das Projekt monatlich mit einer Spende unterstützt.

Klimatherapiekur

Im Januar 2002 konnten bereits zum vierten Mal 6 junge Erwachsene in Abu Dhabi in den Vereinigten Arabischen Emiraten eine dreiwöchige Klimakur verbringen.

Das war nur durch die Unterstützung des dortigen Inter-Continental Hotels und gemeinsamer Partner und Förderer hier in Berlin möglich.

Unser besonderer Dank gilt dabei Herrn Massoud, dem General-Manager des Inter-Continental sowie Frau Barbara Ernemann und Herrn Udo Lauer, die uns wieder hilfreich bei der Vorbereitung unterstützt haben.

Diese Zeit am exklusiven Ort, half den Betroffenen Kräfte zu tanken und der ungünstigen Witterung hier in Mitteleuropa zu entfliehen. Auch diese Gruppe vertrat unseren Landesverband würdig.

Im Interesse aller Patienten hoffen wir, dass eine Weiterführung dieser Maßnahme erreicht werden kann.

Eine weitere Klimakur ermöglichte 9 Teilnehmern einen vierwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Die Teilnehmer dieser Kur bewerten die Anwesenheit der Physiotherapeutinnen Frau Gierok und Frau Peters, welche die Teilnehmer vor Ort intensiv physiotherapeutisch betreut haben, sehr positiv.

Bei der Auswertung der Kur gab es viele nützliche Hinweise durch die Teilnehmer, die wir bei den nächsten Klimakuren berücksichtigen werden.

Durch Vermittlung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten wieder zwei Familien jeweils eine Erholungswoche auf der Insel Kirr an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt und der Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank.

Das Ermöglichen von Klimakuren bleibt weiterhin eine Hauptaufgabe unseres Landesverbandes, der sich intensiv bemüht, Spendengelder auch speziell für diesen Zweck einzuwerben.

Finanzen

Der Vorstand hat sich regelmäßig mit dem Stand der Finanzen und mit der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Unter den Bedingungen zurückgehender Förderungen und viel aufwändiger einzuwerbender Spenden muss der finanziellen Stabilität unseres Verbandes größte Aufmerksamkeit gelten, damit es auch zukünftig möglich sein wird, die satzungsgemäßen Aufgaben zu erfüllen: Hilfe zu geben für die Betroffenen.

Es ist uns gelungen, in diesem Jahr ein Finanzabkommen mit dem Bundesverband abzuschließen. Es stellt erstmals eine verbindliche Grundlage für die Feststellung der gegenseitigen finanziellen Verpflichtungen dar. So werden wir erstmals in diesem Jahr einen Anteil an den Mitgliedsbeiträgen, die ja der Bundesverband vereinnahmt, erhalten.

Mit dem 23. Mai 2002 erteilte das beauftragte Steuerberatungsbüro Arndt die Abschlussbescheinigung für die ordnungsgemäße, d.h. gesetzeskonforme und satzungsgemäße Führung des Vereins und insbesondere der Vereinsfinanzen.

Für das Jahr 2001 wurde als Vereinsergebnis ein Verlust von 50.017,20 DM ausgewiesen. Das bedeutet, dass sich die Rücklagen um diesen Betrag verringert haben und damit per 1.1.2002 noch ca. 142.000 DM betragen haben. Diese Mehraufwendungen sind durch besonders hohe Kosten vor allem für Klimakuren und die mobile Krankengymnastik, aber auch gesunkene Einnahmen entstanden.

Aus dieser Situation hat der Vorstand erste Sparmaßnahmen beschlossen. Vor allem aber sind noch weitaus größere Anstrengungen zur Erhöhung der Einnahmen erforderlich. Das bedeutet: Intensivierung der Spenden- und Bußgeldeinwerbung. Und gerade an dieser Stelle sind auch alle Mitglieder zum engagierten Mittun aufgerufen, zumal das auch im unmittelbaren Eigeninteresse erfolgt.

Gern bedanken wir uns wieder bei den Spendern, die im großen oder kleineren Umfang, aber in jedem Falle mit einem großen Herzen für die Betroffenen, unsere Arbeit unterstützt haben. Ein gleicher Dank gilt auch den Gerichten, die uns mit der Zuteilung von Bußgeldern bedacht

haben.

Herzlichen Dank auch der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V., die auch in diesem Jahr unsere Arbeit mit einem monatlichen Beitrag für die mobilen Krankengymnastik unterstützt hat. Ein besonderen Dank gilt natürlich Frau Michel, deren Familie und all den fleißigen Helfern, die beim Kinderdorf und beim Weihnachtsbasar für die Einwerbung von Spenden sorgen. Ebenso möchten wir den Lokalgruppen und auch den Ärzten und Schwestern sowie anderen Mitarbeitern in den CF- Zentren ganz herzlich danken, die stets bereit waren, das Kinderdorf von Frau Michel und andere Veranstaltungen zu unterstützen.

Der Vorstand des Landesverbandes bestätigt, 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.

Verbandsarbeit

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr wieder 8 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 233 Mitglieder. Dadurch wurde die Gemeinschaft weiter gestärkt. Die Mitgliedschaft im Landesverband ermöglicht Eltern, Betroffenen, sowie Therapeuten und Unterstützern unserer Arbeit sich ständig aktuell zu informieren und aktiv bei der Verbandsarbeit mitzuwirken.

Besondere Schwerpunkte bei der Mitgliederbetreuung haben wir auf die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen gelegt.

- ✓ Die Lokalgruppe Cottbus hat auch dieses Jahr das Mercure Hotel Görlitz am ACCOR-Tag unterstützt.
- ✓ Die Lokalgruppe Potsdam/Mittelmark hat sich zu verschiedenen Treffen zusammengefunden und wird den Hoffnungslauf 2002 in Zusammenarbeit mit der Potsdamer Gruppe des CF -Selbsthilfe e.V. eine gemeinsame Veranstaltung durchgeführt.
- ✓ Die Betroffenen der Lokalgruppe Frankfurt/ Oder trafen sich zum Informationsaustausch und unterstützten das Krankenhaus beim Tag der offenen Tür.
- ✓ Die Lokalgruppe Uckermark/ Barnim ist eine der kleinsten Gruppen des Landesverbandes. Durch die Verbindung zur Physiotherapiepraxis von Frau Kerstin Sobolewski wurden die Kontakte untereinander weiter gepflegt.
- ✓ Die Lokalgruppen Brandenburg und Prignitz wurden weiterhin aufgrund der geringen Mitgliederzahlen direkt von der Kontakt- und Beratungsstelle betreut.

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

Der Landesverband führte in diesem Jahr keine Lokalgruppensprechertagung durch, diese nahmen aber abwechselnd an den Regionalgruppensprechertagungen des Bundesverbandes teil.

Sehr erfreulich hat sich die Zusammenarbeit unseres Landesverbandes mit der Potsdamer Gruppe des CF-Selbsthilfe e.V. entwickelt. In zahlreichen Gesprächen und besonders bei der Vorbereitung des diesjährigen Hoffnungslaufs zeigt sich, dass wir gut zusammen arbeiten können und dies auch in Zukunft pflegen und entwickeln möchten.

Besondere Aktivitäten

Der fünfte SAVO-Renntag war eine der erfolgreichsten Veranstaltungen für den Mukoviszidose Landesverband. Das stolze Ergebnis von 9.500Euro spricht dabei für sich. Möglich wurde dies durch den unermüdlichen Einsatz von Horst und Dirk Sandvoss, die bei der Vorbereitung und Durchführung großartige Arbeit geleistet haben, wofür wir uns herzlichst bedanken möchten.

Auch der diesjährige ACCOR-Tag gestaltete sich für den Landesverband sehr erfolgreich. Trotz der seit letztem Jahr veränderten Regelung bei der Verteilung der Erlöse wurde wieder ein beachtliches Ergebnis erreicht, welches an das sehr gute Vorjahresergebnis anknüpfte. Der LV betreute in diesem Jahr insgesamt 5 Hotels in Berlin, Görlitz und Meißen. Ein großer Dank gebührt den Organisatoren und Helfern. Sehr erfreulich ist zudem das starke Engagement der erwachsenen Betroffenen, die am ACCOR-Tag beteiligt waren.

Der Hoffnungslauf 2002, wird dieses Jahr wieder in Berlin gestartet. Der Landesverband organisiert dabei in Zusammenarbeit mit der Potsdamer CF-Selbsthilfe und zahlreichen Helfern und Partnern ein großartiges "Fest der Hoffnung". Frau Dr. Stolpe trägt die Schirmherrschaft für diese Veranstaltung und Dagmar Frederic moderiert das Programm in Potsdam.

Außer dem Fest unterstützt der LV den Lauf mit einem Wohnmobil, welches durch die Firma Siebert gesponsert wurde. Zahlreiche Ärzte, Therapeuten und sogar Betroffenen werden auch in diesem Jahr ein Teilstück laufen, skaten oder radeln.

Ein weiterer Höhepunkt und sozusagen fast der Schlusspunkt eines erfolgreichen Jahres wird das Benefizkonzert der Weltkugelstiftung in Potsdam am 25.09. darstellen. Schon jetzt ein Dank an alle Organisatoren dieser Veranstaltung.

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

Eine der ältesten Traditionen, der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon, jährte sich nun bereits das vierzehnte Mal! Wieder konnten 8 Familien am 2. Advent ein wunderbares Adventsgeschenk in Empfang nehmen. Diese Leistung ist außergewöhnlich und hervorhebenswert.

Erwähnen möchten wir auch den "Muko-Kaffeeklatsch", zu dem der neue Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann wieder 8 mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen. Toll fanden auch die Beteiligten den Motorradausflug, welcher von Sebastian und seinen Motorradfreunden organisiert wurde.

Seit Mai 2002 leitet der LV ein neues Projekt - einen mobilen Fahrdienst- für alle Berliner CF-Zentren. Das Christiane Herzog-Zentrum stellte das "Mukomobil" zur Verfügung. Auf Anmeldung können somit kostenlos Fahrdienste durch Betroffene in Anspruch genommen werden.

Zweimal trafen sich Eltern von Kleinkindern zu einem Erfahrungsaustausch, dem Elternkreis Kleinkind. Dabei konnten besonders Eltern von neudiagnostizierten Kindern Rat und Unterstützung von anderen Eltern erhalten. Der Elternkreis wird auch in Zukunft regelmäßig durchgeführt und soll dann auch mit Eltern von großen Kindern gemeinsam erfolgen.

Vorstandsarbeit

Der am 13. Oktober 2001 gewählte Vorstand hat seither fünf Beratungen durchgeführt. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktivitäten, an denen die Vorstandsmitglieder entsprechend ihrer Aufgaben teilgenommen haben.

Der Vorstand legte die Funktionen und Aufgaben der Vorstandsmitglieder wie folgt fest:

1. Vorsitzender, Dirk Seifert: Anleitung der Kontakt- und Beratungsstelle

2. Vorsitzender, Jörg Zimmermann: Erwachsenensprecher

3. Vorsitzender, nicht besetzt

Kassenwart, Reinhard Schubert: Verwaltung der Finanzen, Spendenarbeit

Schriftführerin, Sylvia Virchow: Erstellung der Protokolle

Mitglied, Heike Orłowski: Unterstützung der Physiotherapie

Mitglied, Kerstin Schwarz: Klimakuren

Mitglied, Detlef Horn: Aktionen

Kassenprüfer, Sabine Preetz und Antje Reschke

Im letzten Jahr wurde die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband kontinuierlich weitergeführt und mit der Christiane Herzog Stiftung, die auch unseren mobilen Fahrdienst direkt unterstützt, weiter vertieft.

Der Förderkreis traf sich dieses Jahr zum dritten Mal und bot Gelegenheit, unsere Arbeit zu erläutern und verschiedene Probleme zu besprechen. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Weiterführung der Klimakuren und die mobile Krankengymnastik.

Es ist uns gelungen, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit zu verbessern. Im Jahr 2001 gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands- und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen des LV.

Die Mitglieder des Vorstandes pflegten auch im vergangenen Jahr intensive Kontakte zu Betroffenen und deren Angehörigen.

Dem Vorstand ist es gelungen, an die Ergebnisse der vergangenen Jahre anzuknüpfen und somit erfolgreiche Arbeit zu leisten. Der Vorstand ist auch fest entschlossen, diesen Kurs weiter zu verfolgen. Der Erfolg der Verbandsarbeit wird aber wesentlich davon abhängen, ob sich noch mehr Mitglieder aktiv in die verschiedenen Aufgabenfelder einbringen werden.

Für den Vorstand

Dirk Seifert

**1. Vorsitzender
September 2002**