

## Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2002 bis Oktober 2003

Liebe Mukoviszidose Betroffene,  
liebe Mitglieder, Eltern und Verwandte,  
sehr geehrte Ärzte und Mitarbeiter der CF Zentren, Spender und Helfer  
unseres Landesverbandes,

gemäß der satzungsgemäßen Verpflichtung berichtet der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg wieder über die geleistete Arbeit des vergangenen Geschäftsjahres.

Auch im vergangenen Jahr 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 DPW und der LAGH Brandenburg leisteten wir einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg. Der Landesverband ist zudem im neuen Behindertenbeirat des Landes Brandenburg vertreten.

Die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten sowie die vielfältige Unterstützung von unseren Helfern sind eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit.

Die Kontakt- und Beratungsstelle arbeitete weiterhin kontinuierlich auf der Grundlage der bestehenden Arbeitskonzeption. Durch die gute Zusammenarbeit mit dem Vorstand gelang es, die Aufgaben des Landesverbandes auf qualitativ hohem Niveau zu bearbeiten und den Betroffenen und Mitgliedern bei Fragen, Anliegen und Problemen meist erfolgreich zu helfen.

Seit April 2003 arbeitet Juliane Skiba als neue Mitarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle.

Im Berichtszeitraum wurde wie in den vergangenen Jahren besonders oft zu folgenden Themen Hilfe gesucht: bei der Antragstellung auf den Schwerbehindertenausweis und der Einstufung der Pflegestufen. Außerdem wurde häufig um Unterstützung bei Widerspruchsformulierungen gebeten. Auch halfen wir bei der Arbeitsplatzsuche, der Beantragung von Klimakuren und bei sozialrechtlichen Fragen.

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen, ihren Angehörigen oder Freunden stellt weiterhin eine große Hilfe dar. Die Beratungen wurden meistens telefonisch, oder in den Räumen der Kontakt- und Beratungsstelle durchgeführt.

Unserer Homepage wurde aktualisiert und durch neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Sie wurde auch vergangenes Jahr von zahlreichen Nutzern gut angenommen. Vielfach wurde die Gestaltung und Übersichtlichkeit sowie die ständige Aktualisierung positiv wahrgenommen. Unser "newsletter" wurde häufig genutzt um aktuelle Informationen zu vermitteln. So wird auf Wunsch das Infoblatt an die Nutzer unseres "newsletters" per Email verschickt, so dass wir Kosten sparen können.

In Zusammenarbeit mit den Physiotherapeuten und Betroffenen, die selber die mobile Krankengymnastik in Anspruch nehmen, haben wir eine neue Broschüre

für die mobile KG entwickelt. Sie stellt das Projekt und seine Bedeutung dar. Die Broschüre soll einerseits die Wichtigkeit der mobilen KG dokumentieren und darüber hinaus zur zusätzlichen Spendeneinwerbung genutzt werden.

## Krankengymnastik

Den angestellten Physiotherapeutinnen des Landesverbandes ist es im Wesentlichen gelungen, das hohe Leistungsniveau bei der Betreuung der Betroffenen zu erhalten. Wichtig ist dabei auch die Nutzung von Weiterbildungsangeboten und ein regelmäßiger Erfahrungsaustausch. Frau Orłowski widmete sich intensiv den Problemen der Physiotherapeutinnen und stellt weiterhin ein sehr wichtiges Bindeglied zwischen Vorstand und den Therapeuten dar. Die regelmäßige Supervision, als Hilfsmittel zur Problembewältigung, wurde erfolgreich mit den Physiotherapeuten fortgeführt. Große Beachtung wurde auch der Zusammenarbeit der Therapeutinnen mit den Kliniken geschenkt.

Leider gab es im Berichtszeitraum aber auch Probleme in der Versorgung der Patienten, da uns eine Physiotherapeutin kurzfristig verließ und eine weitere Stelle noch nicht zufrieden stellend besetzt werden konnte. Dennoch ist es unser Ziel, eine kontinuierliche und qualitativ hochwertige Versorgung der Patienten zu gewährleisten.

Wir möchten uns an dieser Stelle jedoch bei den anderen Therapeutinnen bedanken, die die Arbeit des LV mitunter über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben. Dabei möchten wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind nicht vergessen. Sie haben durch ihre kontinuierliche Arbeit in diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Ihnen gilt ebenfalls unser herzlicher Dank.

Im gesamten Jahr konnten 3.717 Behandlungen von allen Therapeutinnen durchgeführt werden.

Der LV setzte für die finanzielle Absicherung der mobilen KG wieder zahlreiche Spendengelder ein. In diesem Jahr benötigten wir ca. 27.000 Euro zur Realisierung der Krankengymnastik.

Die mobile Krankengymnastik ist und bleibt weiterhin das bedeutendste Projekt des LV. Wir hoffen, dass die Versorgungslücken vor allem im Land Brandenburg kontinuierlich verringert werden können, um in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten eine optimale Versorgung aller Mukoviszidose Betroffenen zu erreichen.

Ganz herzlich möchten wir uns an dieser Stelle wieder bei der Deutschen Kinderhilfe Direkt bedanken, die das Projekt monatlich mit einer Spende von 255,00 Euro unterstützt.

Des weitern möchten wir uns bei den Freimaurern aus Potsdam bedanken, die uns ein Fahrzeug für den Einsatz der Physiotherapeuten schenkten.

Dieser Dank gilt auch "Mercedes" in Berlin, das Unternehmen stellt uns kostenlos einen Smart fünf Jahre für unsere mobilen Therapeuten zur Verfügung.

## **Klimatherapiekuren**

Im Januar konnten wir bereits zum fünften mal 6 junge Erwachsene nach Abu Dhabi in die Vereinigten Arabischen Emirate zur Klimakur schicken. Durch die Unterstützung 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. Auch diese Gruppe leistete wichtige Öffentlichkeitsarbeit, wofür wir den Teilnehmern herzlichst danken möchten.

Unser besonderer Dank gilt 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 und darüber hinaus die Kontakte mit dem Hotel weiterhin pflegen.

Eine weitere Klimakur auf den Kanaren ermöglichte 6 Teilnehmern einen dreiwöchigen Aufenthalt auf Gran Canaria. Leider verlief diese Kur nicht optimal, da mehrere Patienten während des Kuraufenthaltes gesundheitliche Probleme hatten.

Bei der Auswertung der Kuren 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 zwei Familien und ein erwachsener Betroffener 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 einer Hamburger Reederei, die dem Landesverband die Quartiere zur Verfügung stellte, gilt unser herzlicher Dank. Die weitere Durchführung von Klimakuren bleibt eine wichtige Aufgabe des LV, der sich bemüht, Spendengelder zu deren Realisierung einzuwerben.

## **Finanzen**

Der Vorstand hat sich im Rahmen seiner Tätigkeit regelmäßig mit den Finanzen, also mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah treffen zu können.

Mit Datum vom 30.7.2003 erteilte der Steuerberater Arndt dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. die Abschlussbescheinigung für das Jahr 2002 und bestätigte damit die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushalts.

Der gesamte Jahresabschlußbericht kann durch die Mitglieder des Vereins in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden.

Auch das Jahr 2002 war gekennzeichnet durch zurückgehende Einnahmen bei gleichbleibend hohem Ausgabenerfordernis zur Absicherung der satzungsgemäßen Aufgaben einschließlich der Gehälter der angestellten Physiotherapeutinnen.

Die umfangreichen Bemühungen des Vorstandes, die Einnahmen durch zusätzliche Spenden und durch Zuweisung von Bußgeldern zu erhöhen, führten nicht zu dem gewünschten Erfolg - wie auch bei anderen Vereinen. Allerdings müssen diese Bemühungen fortgesetzt werden. Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle sind dabei verstärkt auf die Aktivitäten aller Mitglieder

angewiesen, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern.

Zwar konnten 2002 Spenden in Höhe von fast 42.000 Euro vereinnahmt werden, aber dennoch belief sich das Vereinsergebnis durch die hohen Ausgaben auf einen Minusbetrag von ca. 52.750 Euro. Dennoch konnten die Rücklagen im Laufe des Jahres um ca. 7.000 Euro leicht erhöht werden.

Die Ausgaben können ohne substantielle Einschnitte nicht wesentlich verringert werden. Sollte sich die Einnahmeseite also auch in 2003 nicht wesentlich günstiger gestalten, muss der Vorstand auch die bisherigen Kernaufgaben, die noch nicht angetastet worden sind, einer Prüfung auf ihre Fortführung unterziehen. Kürzungen in diesem Bereich hätten aber unweigerlich Auswirkungen auf die Betroffenen und damit auf viele unserer Mitglieder.

Um das zu vermeiden, gibt es nur den Weg der Einnahmeerhöhung. Die eingeschränkte Planbarkeit dieser Aufgabe kann nur durch ein um so stärkeres Engagement ausgeglichen werden. Allen, die dieses Engagement schon eingesetzt haben, gilt unser besonderer Dank: Allen privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und allen denen, die Spendenaktionen oder auch nur die Darstellung des Vereins in der Öffentlichkeit unterstützt haben.

## **Verbandsarbeit**

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr wieder 7 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 240 Mitglieder. Dadurch konnte die Gemeinschaft weiterhin gestärkt werden. Die Mitgliedschaft im Landesverband ermöglicht Eltern und Betroffenen, sowie Therapeuten und Unterstützern des Landesverbandes, sich ständig aktuell zu informieren und aktiv bei der Verbandsarbeit mitzuwirken.

Schwerpunkt der Arbeit zur Mitgliederbetreuung waren die Zusammenkünfte und Veranstaltungen der Lokalgruppen. Den Sprechern der Lokalgruppen Katharina Klopffleisch, Marion Reschke und Heidelinde Wecke sowie Helmut Jurgasch und Torsten Tappert gebührt unser Dank und unsere Anerkennung für ihre äußerst wichtige ehrenamtliche Arbeit.

Frau Wecke beendete ihre Tätigkeit als Sprecherin ihrer Lokalgruppe. Einen Nachfolger gibt es leider noch nicht.

Sehr erfreulich ist, dass sich in Cottbus mit Katharina Klopffleisch eine junge Erwachsene bereit erklärt hat, die Gruppenleitung zu übernehmen. Sie ist die erste Betroffene im Landesverband, die eine Lokalgruppe leitet. Wir wünschen Ihr dafür viel Erfolg.

Der Landesverband pflegte weiterhin den Kontakt zu den Lokalgruppensprechern. Außerdem nahmen 2 Lokalgruppensprecher an den Regionalgruppensprechertagungen des Bundesverbandes teil.

Sehr erfreulich gestaltete sich die Zusammenarbeit mit der Potsdamer CF-Selbsthilfe. In Gesprächen und während gemeinsamer Aktionen zeigte sich, dass wir gut zusammen arbeiten können und dies auch in Zukunft so beibehalten werden.

Aus der positiven Entwicklung der Fusion der beiden Bundesverbände (Mukoviszidose e.V. und CF-Selbsthilfe) könnte sich zudem auch für uns neue Möglichkeiten der Zusammenarbeit ergeben.

## **Aktivitäten**

Wie vor zwei Jahren gab es anlässlich des Schönefelder "Tag der offenen Tür" eine Aktion zugunsten des Mukoviszidose LV. Mitarbeiter von Thomas Cook (ehemals Condor) verkauften Bekleidung und erreichten einen stattlichen Erlös. Die Summe in Höhe von 1325,86 Euro wurde als Unterstützung des Projektes "Mobile Krankengymnastik" an den Landesverband gespendet.

Das Projekt "Mukomobil" musste leider aufgrund der geringen Nachfrage und der verhältnismäßig hohen Kosten eingestellt werden. Unser herzlichster Dank gilt der Christiane Herzog Stiftung, die überhaupt erst eine Finanzierung ermöglichte.

Erwähnen möchten wir wieder den "Muko-Kaffeeklatsch", zu dem unser Erwachsenensprecher Jörg Zimmermann 5 mal eingeladen hat. Hierbei nutzen die Betroffenen die Gelegenheit, sich in ungezwungener Atmosphäre auszutauschen.

Während einer Veranstaltung mit Berliner Apothekern, auf Initiative des Bundesverbands, hatten wir die Möglichkeit verschiedene Aspekte von Mukoviszidose zu erläutern.

Durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren wurde auch dieses Jahr eine gemeinsame, sehr lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet.

Nach Abschluss des Berichtes finden noch weitere Aktionen statt, die noch Erwähnung finden sollten.

Jenny Hoch, eine Marzahner Abiturientin, hat viel Kraft, Mühe und Phantasie in die Vorbereitung einer Aktion zugunsten Mukoviszidose Betroffener investiert. Die Aktion findet in der zweiten Septemberwoche in der Marzahner Mahatma-Gandhi Schule statt.

Des Weiteren werden im September gleich mehrere Kinderdorfeinsätze die hervorragende Tradition fortführen, die auf Initiative von Frau Michel und ihren treuen Helfern vor vielen Jahren ins Leben gerufen wurde. Sie sind inzwischen ein wichtiger Bestandteil unseres Vereinslebens. Die Kinderdorfveranstaltungen tragen wesentlich zur Finanzierung der mobilen Krankengymnastik und der Durchführung von Klimakuren bei.

In diesem Jahr fand kein deutschlandweiter ACCOR Tag statt. Um so erfreulicher ist die Bereitschaft des Reinickendorfer IBIS - Hotels am 14. September eine "ACCOR Aktion" durchzuführen. Die eingenommenen Spenden werden an die Behindertensporthilfe und den Mukoviszidose LV Berlin Brandenburg weitergeleitet. Dafür möchten wir uns schon jetzt bedanken.

Am 21. September wird der Muko-Freundschaftslauf in Potsdam stattfinden.. Dieser ist in diesem Jahr unsere wichtigste Benefizveranstaltung. In Zusammenarbeit mit dem Bundesverband und Mitarbeitern verschiedener

Mercure und Novotel Hotels soll dieser Lauf helfen, viele Menschen über die Krankheit Mukoviszidose zu informieren und Mittel für unsere Projekte einzuwerben.

### **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat sich 2002/2003 6x getroffen und sich zu aktuellen Problemen der Betroffenen sowie zu den Aufgaben des Vereins beraten. Darüber hinaus gab es zahlreiche Aktionen und Treffen in Bezug auf die verschiedenen Aufgaben des Landesverbandes.

Der Vorstand hat im vergangenen Jahr kontinuierlich und gewissenhaft gearbeitet. Die Atmosphäre bei der Vorstandsarbeit ist sehr angenehm und konstruktiv.

Leider ist Frau Virchow auf eigenen Wunsch aus dem Vorstand ausgeschieden. Wir danken ihr für ihre Unterstützung und wünschen ihr weiterhin alles Gute.

Seit letztem Jahr gehört der LV auch der Landesarbeitsgemeinschaft der Behindertenhilfe LAGH Brandenburg an und kann somit stärkeren Einfluss auf die behindertenpolitische Arbeit im Land Brandenburg nehmen. Dies drückt sich auch in der Mitgliedschaft im Brandenburger Behindertenbeirat aus, in dem Rainer Siebert, als ständiges Mitglied unsere Interessen vertritt.

Der Förderkreis unseres Landesverbandes traf sich dieses Jahr zum vierten Mal und bot uns Gelegenheit unser Arbeit zu erläutern und verschiedenen Fragen und Anregungen zu besprechen. Zentrales Thema der diesjährigen Veranstaltung war die Bedeutung von Klimakuren.

Es ist uns gelungen, die Einbindung der erwachsenen Betroffenen in die Vereinsarbeit zu verbessern. Auch im Jahr 2002 gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands- und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen, als Kassenprüfer, Regionalgruppensprecher und Mitglieder des LV.

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

Der Vorstand hat versucht, an die Arbeit der vergangenen Jahre anzuknüpfen und eine gute Arbeit zu leisten sowie 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**