

## Tätigkeitsberichtes des Vorstandes für die Zeit vom November 2003 bis September 2004

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 auch in diesem Jahr über die geleistete Arbeit des vergangenen Geschäftsjahres.

In diesem Jahr ist es uns nur sehr schwer gelungen, die Betreuung und Versorgung der Betroffenen im gewohnten Umfang zu gewährleisten. Das lag am Spenden- und Bußgeldrückgang, aber auch am unverhältnismäßig hohen Einsatz von Spenden für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“. Dennoch leisteten wir als Landesorganisation des Mukoviszidose e.V. einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Betroffenen in Berlin und Brandenburg.

Auf Grund der teilweise schwierigen Situationen des Landesverbandes hatte die enge Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten und Therapeuten eine besonders wichtige Rolle. Ihre Ratschläge und vielfältige Unterstützung waren weiterhin eine wichtige Grundlage für unsere Arbeit. Aber auch den Helfern und Unterstützern unserer Veranstaltungen möchten wir an dieser Stelle danken. Ohne diese Hilfe hätten wir die viele Arbeit nicht leisten können.

Die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützen oft erfolgreich, sowohl die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen, als auch den Vorstand bei der Umsetzung seiner Vorhaben.

Zu den in den letzten Jahren immer wieder kehrenden Themen wie: Beantragung eines Schwerbehindertenausweis und der Einstufung der Pflegestufen, Widerspruchsproblemen, Arbeitsplatzsuche, der Beantragung von Klimakuren, gab es in diesem Jahr viele Fragen im Zusammenhang mit der im Januar eingeführten Gesundheitsreform.

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

Unserer Homepage wurde ständig aktualisiert und durch neue Informationen und Erfahrungsberichte erweitert. Gegenwärtig versuchen wir die Gestaltung weiter zu optimieren und noch benutzerfreundlicher zu gestalten. Unseren Email-Verteiler haben wir vervollständigt, so dass die Informationsverbreitung über das Internet verstärkt wurde.

### Krankengymnastik

Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Therapeutinnen bedanken, welche die Arbeit des LV mitunter über ihren eigentlichen Arbeitsauftrag hinaus unterstützt haben. Dabei wollen wir die Physiotherapeutinnen, die im Land Brandenburg tätig sind nicht vergessen. Sie haben durch ihre kontinuierliche Arbeit auch in

diesem Jahr viel für die dort wohnenden Patienten getan. Ihnen gilt ebenfalls unser herzlicher Dank.

Leider ist es einigen unserer festangestellten Physiotherapeutinnen nur teilweise gelungen, die erwarteten Behandlungszielstellungen zu erfüllen.

Der Vorstand insbesondere in Vertretung von Frau Orłowski und die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle widmeten sich intensiv den Problemen der Physiotherapeutinnen.

Der Vorstand führte mit den festangestellten Therapeutinnen im Januar 2004 eine Wochenendveranstaltung durch, um über die zukünftige Gestaltung des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ zu diskutieren und effektivere Arbeitsmöglichkeiten zu entwickeln.

Während der Veranstaltung erhielten alle Physiotherapeutinnen außerdem Therapiekoffer, welche Therapiehilfsmittel enthalten, um die Therapie noch flexibler und effektiver gestalten zu können.

Dieses Arbeitswochenende führte nicht zu der erwarteten Steigerung der Behandlungszahlen.

Durch den unmittelbaren Zusammenhang von finanzieller Situation und physiotherapeutischen Leistungen konnte es der Vorstand nicht länger vor den Mitgliedern des Landesverbandes verantworten, den Physiotherapeutinnen leistungsunabhängige Gehälter zu zahlen. So beschloss der Vorstand, den Physiotherapeutinnen eine Veränderung der Arbeitsverträge anzubieten. Bei Annahme dieser Änderung würden sie einen leistungsorientierten Lohn für Ihre Arbeit erhalten.

Leider haben drei der angestellten Therapeutinnen dieses Angebot nicht angenommen. Somit mussten ihnen bedauerlicherweise Änderungskündigungen ausgesprochen werden, um das Fortbestehen des gesamten Landesverbandes und somit auch der Mobilen Krankengymnastik zu sichern.

Der Vorstand ist im Interesse aller Patienten bestrebt, Versorgungslücken so schnell wie möglich zu schließen. Dazu haben wir auch die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der Berliner und Brandenburger Kliniken verstärkt.

Im Jahr 2004 wurden bis 31. August 2640 Behandlungen von allen Therapeutinnen durchgeführt, das sind 866 weniger als geplant. Der LV setzte für die finanzielle Absicherung des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ Spendengelder, Lottereeinnahmen, Bußgelder und Rücklagen in Höhe von insgesamt 47.651,21 Euro ein.

Die mobile Krankengymnastik ist und bleibt weiterhin das bedeutendste Projekt des LV. Wir müssen das Projekt jedoch wirtschaftlicher gestalten.

An dieser Stelle möchten wir den Unterstützern des Projektes danken, besonders erwähnt sei die Deutsche Kinderhilfe Direkt, die das Projekt auch in diesem Jahr monatlich mit einer Spende von 255,00 Euro unterstützt.

Auch Mercedes Berlin sei gedankt, sie stellen uns einen Smart weiterhin als Fahrzeug für das Projekt „Mobile Krankengymnastik“ kostenlos zur Verfügung.

Im laufendem Jahr wurde dem Landesverband ein Antrag auf Gewährung zweckbestimmte Lottogelder zum Kauf zweier neuer KG Fahrzeuge genehmigt.

Diese Fahrzeuge, für deren Kauf wir keine Spenden eingesetzt haben, befinden sich seit August im Einsatz.

## Klimatherapiekuren

Der Mukoviszidose Landesverband führte im Berichtszeitraum auf Grund der finanziellen Situation keine eigenen Klimakuren durch. Jedoch konnten mehrere Patienten über den Bundesverband mit einer Kur versorgt werden.

Durch Vermittlung und Finanzierung der Deutschen Kinderhilfe Direkt e.V. konnten zwei Familien mit mukoviszidosekranken Kindern einen 14 tägigen (Kur)Urlaub auf der Halbinsel Darß an der Ostsee verbringen, um sich dort zu erholen und neue Kräfte zu sammeln. Der Deutschen Kinderhilfe Direkt, die diese Reise ermöglichte gilt auch an dieser Stelle unser herzlicher Dank.

## Finanzen

Der mit dem Jahresabschluss 2003 beauftragte Steuerberater Arndt hat zwischenzeitlich dem Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2003 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde vor allem die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushalts im Jahr 2003 bestätigt. Allerdings war auch 2003 durch rückläufige Einnahmen gekennzeichnet. Bei der geringen Steuermöglichkeit für den Einnahmehereich, aber einem äußerst hohen Fixkostenanteil bei den Ausgaben führte das erneut zu einem sog. „Negativen Vereinsergebnis“ in Höhe von ca. 11.900 €. Diese Kosten mussten aus dem Vermögen des Landesverbandes, also aus den Rücklagen beglichen werden.

Der vollständige Jahresabschlußbericht kann durch alle Mitglieder des Vereins in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Um telefonische Anmeldung wird gebeten.

Der Vorstand hat sich auch im Jahr 2004 im Rahmen seiner Tätigkeit regelmäßig mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah zu treffen. Unter Wertung der Abschlussdaten 2003 war es insbesondere erforderlich, noch drastischer die Ausgaben zu reduzieren und weitere Einnahmen zu akquirieren. Dennoch gingen im Jahr 2004 die Einnahmen weiter zurück. Das führte zu den an anderer Stelle erläuterten Maßnahmen im Bereich der angestellten Physiotherapeutinnen. Dieser Schritt war aber entscheidend für den Fortbestand des Vereins.

Die umfangreichen Bemühungen des Vorstandes, die Einnahmen durch zusätzliche Spenden und durch Zuweisung von Bußgeldern zu erhöhen, führten nicht zu dem gewünschten Ergebnis. Allerdings werden diese Bemühungen fortgesetzt. Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle sind dabei im großen Maße auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern. Als auch finanziell erfolgreich ist der vom Landesverband veranstaltete

Freundschaftslauf anzusehen, der mit ca. 13.700 € Einnahmen die Erwartungen mehr als erfüllt hat.

Zwar konnten bis zum 10.9.2004 Geld- und Sachspenden (und Bußgeld und Lottereeinnahmen) in Höhe von fast 20.600 € (ohne Freundschaftslauf) vereinnahmt werden, aber dennoch belief sich das Vereinsergebnis durch die hohen Ausgaben auf einen Minusbetrag von ca. 39.400 € zum 10.9.2004. Entscheidend für diese Situation ist, dass allein bis ebenfalls 10.9.2004 die landesverbandseigene Physiotherapie mit ca. 48.000 € bezuschusst werden musste. Über die dann aktuelle Situation wird auf der Mitgliederversammlung berichtet werden.

Die Ausgaben können ohne substantielle Einschnitte nicht wesentlich verringert werden. Sollte sich die Einnahmeseite in 2005 nicht wesentlich günstiger gestalten, muss der Vorstand auch bei anderen, bisher gesicherten Kernaufgaben wesentliche Einschnitte vornehmen. Kürzungen in diesem Bereich hätten aber unweigerlich und unmittelbar erhebliche 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 verstärktes Engagement – und zwar wirklich aller Verbandsmitglieder! – ausgeglichen werden. Allen, die dieses Engagement schon gezeigt haben, gilt unser Dank ebenso wie 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. Als beispielhaft hervorzuheben ist die erfreulicherweise steigende Zahl von Spenden anlässlich privater Jubiläen – Geburtstage, Hochzeitstage usw..

## Verbandsarbeit

Der Landesverband konnte im vergangenen Jahr 15 neue Mitglieder begrüßen und zählt jetzt 255 Mitglieder.

Es ist uns nur bedingt gelungen mehr Mitglieder ins Verbandsleben zu integrieren. Es gibt zwar schon eine größere Anzahl der Mitglieder, die aktiv am Verbandsleben beteiligen, aber die meisten Mitglieder sind sehr passiv.

In den Regionen ist den Sprechern der Lokalgruppen Katharina Klopffleisch, Marion Reschke, Helmut Jurgasch, Heidelind Wecke und Torsten Tappert und einigen wenigen Mitstreitern zu verdanken, dass die Arbeit vor Ort überhaupt realisiert wird und die Gruppen noch einen gewissen Zusammenhalt haben.

Der Vorstand und die Kontakt- und Beratungsstelle stand weiterhin in Verbindung mit den Lokalgruppen und nahm an Veranstaltungen der Gruppen in Potsdam und Cottbus teil.

Leider hat Frau Klopffleisch angekündigt, dass Sie Ihre Tätigkeit als Lokalgruppensprecherin aus gesundheitlichen Gründen beenden wird. Wir hoffen, dass es der Gruppe gelingt, schnell eine neue Gruppenleitung zu finden.

Mehrere Mitglieder nahmen an verschiedenen Veranstaltungen des Mukoviszidose e.V. teil.

So fuhren z.B.: sieben Mitglieder nach Jena zur Jahrestagung des Muko e.V.. Außerdem betreuten mehrere Mitglieder Informationsstände bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen.

Der Mukoviszidose Landesverband unterstützte darüber hinaus wichtige Veranstaltungen des Bundesverbandes und der Christiane Herzog Stiftung in Berlin. Beim Nationalen Mukoviszidose Tag gelang es mit unserer Unterstützung eine große Zahl von freiwilligen Helfern zu gewinnen und somit zu einem Gelingen der Aktion „Schutzengel“ beizutragen.

## **Aktivitäten**

Am 06. Juni fand unsere größte Veranstaltung dieses Jahres statt. In Potsdam führten wir den ersten eigenen „Muko – Freundschaftslauf“ durch. In Zusammenarbeit mit dem Mercure Hotel und ca. 50 Helfern, vielen Sponsoren und Prominenten war diese Veranstaltung eine gelungene Maßnahme zur Spendeneinwerbung und Öffentlichkeitsarbeit. Die Spendeneinnahme in Höhe von über 11.000,00 Euro und die große Begeisterung bei den Gästen und Helfern motiviert uns, auch im Jahr 2005 wieder einen „Muko – Freundschaftslauf“ in Potsdam durchzuführen.

Erwähnenswert sind auch die "Muko -Kaffeeklatsch" Veranstaltungen, die seit dem Jahr 2001 zu einem festen Bestandteil unserer Verbandsarbeit geworden sind. In diesem Jahr gab es bisher drei Treffen. Neben gemeinsamen Schlittschuhlaufen, Kinobesuch oder Inline fahren, bieten die gemeinsamen Aktivitäten auch genug Zeit in ungezwungener Atmosphäre über Probleme zu diskutieren.

Auf Veranstaltungen wie den zentralen ACCOR Tag in Berlin, der Internationalen Luftfahrt ausstellung in Schönefeld, der von der Deutschen Kinderhilfe organisierten Laufveranstaltung „Kid`s helfen Kid`s“ oder den Potsdamer Gesundheitstagen im Potsdamer Sterncenter war unser Landesverband mit Infoständen vertreten, die bei den Besuchern guten Anklang fanden. Außerdem wurden Einnahmen des ACCOR Tages und der Laufveranstaltung an den Mukoviszidose Landesverband Berlin Brandenburg gespendet.

Im Mai wurde eine weiteres Elternkreistreffen durchgeführt. Diese Treffen sprechen besonders Eltern von kleineren Kindern mit Mukoviszidose an. Diese Veranstaltungsreihe wird auch im nächsten Jahr weitergeführt.

Des Weiteren möchten wir auch die Informationsveranstaltungen in den Brandenburger und Berliner Kliniken erwähnen, sie bieten den Patienten eine gute Möglichkeit neueste Information zu verschiedenen Themen zu erlangen. Den Mitarbeitern der Kliniken gilt darum unser Dank für die angebotenen Veranstaltungen.

Der Weihnachtsbasar der Frauengruppe vom Quartier Napoleon jährte sich das fünfzehnte Mal! Der Landesverband war mit einem Infostand vertreten. Am 2. Advent 2003 konnten wieder 8 Familien im Rahmen einer schönen Feierstunde ihre Geschenke entgegennehmen.

Insgesamt können wir feststellen, durch die engagierte Arbeit von Betroffenen, Angehörigen, Freunden, Ärzten, Therapeuten, Förderern und Sponsoren wurde auch dieses Jahr eine gemeinsame, lebendige und erfolgreiche Arbeit geleistet.

## **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat sich im vergangenen Jahr 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.

Es ist uns gelungen, die Einbindung erwachsener Betroffener in die Vereinsarbeit weiter zu verbessern. Auch in letzter Zeit gab es eine sehr gute Beteiligung von Betroffenen bei der Vorstands- und Verbandsarbeit. Zur Zeit betreuen fünf Betroffene wichtige Funktionen, als Vorstandmitglied, 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.

Die Pflege intensiver Kontakte zum Bundesverband, im Zusammenhang mit der Gesundheitsreform, bei der Öffentlichkeitsarbeit und bei verschiedenen Aktionen und Veranstaltungen gehörten ebenso zum Aufgabenbereich des Vorstandes.

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