

.....

Einladung zur 17. Jahresveranstaltung und Jahrestagung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

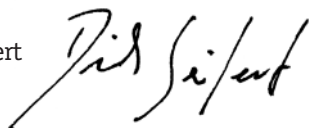
Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes,

hiermit lade ich Sie im Namen des Vorstandes des Landesverbandes ganz herzlich zu unserer 17. Jahrestagung am 10. und 11. Oktober 2008 ein. Wir hoffen, Ihnen auch in diesem Jahr ein abwechslungsreiches Programm anzubieten und viele Informationen und Anregungen geben zu können.

Der Freitag (10.10.2008) steht dabei traditionell im Zeichen des Miteinanders. Bereits um 17 Uhr laden wir erwachsene Betroffene und Eltern ein, sich in einer besonderen Form kennen zu lernen. Wir haben dafür Bowlingbahnen reserviert und organisieren einen Fahrdienst. Für die Eltern mit kleineren Kindern bieten wir für diese Zeit eine Kinderbetreuung an. Ab 19.30 Uhr soll es wie in den vergangenen Jahren gemütlich zugehen. Sie können die Gelegenheit nutzen und sich bei Musik und einem kleinen Buffet miteinander unterhalten, die Informationsstände besuchen oder auf den kommenden Tag einstimmen.

Am Samstag (11.10.2008) findet dann die Jahresveranstaltung mit Vorträgen, der Jahresmitgliederversammlung und am Nachmittag mit zwei Workshops statt. Auch an diesem Tag bieten wir Kinderbetreuung an.

Ihr Dirk Seifert



Zur **Anmeldung** verwenden Sie bitte beiliegende Postkarte oder wenden Sie sich an die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unter der Telefonnummer (030) 55 18 54 18 oder per E-Mail kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Der **Unkostenbeitrag** beträgt wie vergangenes Jahr pro Person für die **Abendveranstaltung** 5 € und für eine **Übernachtung mit Frühstück** 10 €

Bitte überweisen Sie Ihren Unkostenbeitrag auf das **Konto:**
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.
Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 100 205 00, Konto 35 333 00
Verwendungszweck: Jahrestagung

Bei sozialen Notlagen kann der Landesverband auf Antrag die Kosten übernehmen.

Wir bieten wieder eine **Kinderbetreuung**, getrennt nach Pseudomonas-Positiv und Pseudomonas-Negativ, an. Bitte bei der Anmeldung beachten und angeben!

Veranstaltungsort

Wald-Solar-Heim Eberswalde
Brunnenstraße 25
16225 Eberswalde
Telefon (0 33 34) 28 92 45
.....

P R O G R A M M

Freitag, 10. Oktober 2008

17.00 Uhr Eltern- u. Erwachsenentreff
19.30 Uhr Abendveranstaltung

Samstag, 11. Oktober 2008

ab 8.00 Uhr Frühstück
9.00 Uhr Veranstaltungsbeginn

Vortrag 1

- Gelenkbeschwerden bei Mukoviszidose (Dr. Biedermann, Oberarzt Kinderklinik, Helios-Klinikum Buch)

Vortrag 2

- Bakteriologie (N. N.)

11.00 Uhr Mitgliederversammlung des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

TOP 1 Begrüßung

TOP 2 Beschluss der Tagesordnung

TOP 3 Bericht des Vorstandes

TOP 4 Bericht der Kassenprüfer

TOP 5 Aussprache zu den Berichten

TOP 6 Entlastung des Vorstandes

TOP 7 Verschiedenes / Anträge

12.00 Uhr Mittagessen

13.00 Uhr Workshops

(im Wechsel mit kurzer Pause, Dauer je ca. 60 Minuten)

- Workshop 1: Pflegestufe

(RA Müller und Vertreter MdK)

- Workshop 2: Kita und Schule

(Dipl.-Psych. Lehmann)

ca. 16.00 Uhr Veranstaltungsende bei Kaffee und Kuchen



MUKOVISZIDOSE
Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Tätigkeitsbericht des Vorstandes

für die Zeit vom November 2007 bis Oktober 2008

Vorfassung mit Stand 31. Juli 2008, wird zur Jahresmitgliederversammlung aktualisiert.

Sehr geehrte Mitglieder und Freunde des Landesverbandes,

an erster Stelle möchten wir uns dieser bei allen Mitwirkenden bedanken, bei allen Ehrenamtlichen und Hauptamtlichen, ohne deren Wirken keine nachhaltige Arbeit möglich ist. Unsere bisherigen Erfolge haben wir der Unterstützung zahlreicher Menschen in Berlin und Brandenburg zu verdanken. Im Namen aller Mukoviszidosebetroffenen danken wir Ihnen und bitten Sie gleichzeitig, uns auch in Zukunft weiter zur Seite zu stehen.

Verbandsarbeit

Der Landesverband zählte im August 2008 289 Mitglieder und neun Fördermitglieder. Die Bereitschaft ehrenamtliche Verantwortung zu übernehmen, ist erfreulicherweise wieder ansteigend. Besonders hervorheben möchten wir das dauerhafte und unermüdliche Engagement von Frau Reschke, Herrn Tappert, Frau Woidt und Herrn Jurgasch als aktive Regionalgruppensprecher.

Die Homepage des Landesverbandes wurde im vergangenen Jahr unter der Federführung von Jörg Zimmermann aktualisiert und neu gestaltet. Der Freundschaftslauf mit Online-Anmeldung wurde dabei zusätzlich integriert. Darüber hinaus wird in der Kontakt- und Beratungsstelle das „Infoblatt“ in enger Abstimmung mit dem Vorstand erstellt. Im Berichtszeitraum erschien es dreimal und wurde jeweils in ca. 700 Exemplaren postalisch verteilt sowie zusätzlich per E-Mail-Versand.

Der Landesverband vertritt aktiv die Interessen von Mukoviszidosebetroffenen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin und Brandenburg, der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V. und im Landesbehindertenbeirat Brandenburg. Des Weiteren ist der Landesverband in zwei Gremien des Bundesverbandes vertreten, in der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) und dem Arbeitskreis Physiotherapie.

Aktivitäten

Vom 05. bis 06. Oktober 2007 fand die Jahresmitgliederversammlung in Eberswalde statt. In der Feierstunde wurde Dirk

Seifert mit der „Silbernen Ehrennadel“ des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes geehrt. Die zweitägige Veranstaltung mit verschiedenen Vorträgen und Workshops fand wieder sehr reges Interesse. In Eberswalde wurde ein neuer Vorstand gewählt, dem neun Mitglieder angehören, wovon vier selbst Mukoviszidosebetroffene sind. Weiterhin gehören zum Vorstand ein Arzt und zwei Physiotherapeuten. Der neue Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

- Dirk Seifert: Vorsitzender
- Jörg Zimmermann: Stellvertretender Vorsitzender
- Reinhard Schubert: Vorstand Finanzen
- Martin Dilßner: Schriftführer
- Dr. Albrecht Tacke: Vorstand medizinische Betreuung
- Kerstin Schwarz: Vorstand Klimakuren, Veranstaltungen
- Corinna Breitfeld: Vorstand Erwachsenenarbeit, Öffentlichkeitsarbeit
- Andrea Siebert: Vorstand Psychosoziale Betreuung
- Rebekka Dröschler: Vorstand Sport, AK Physiotherapie Bundesverband

Am 1. Advent 2007 wurde der traditionelle Weihnachtsbasar der Frauengruppe der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“ zum 20. Mal durchgeführt. Am 2. Advent konnten wieder neun Familien bzw. Betroffene ihre Geschenke entgegennehmen. Der RBB berichtete umfassend über das hervorragende Engagement. Im Namen aller Begünstigten sagen wir allen Helfern um Frau Michel unseren herzlichsten Dank.

Zum zweiten Mal fand eine Weihnachtsfeier mit Buffet und Programm für betroffene Familien, dieses Mal im Cafe Tucher, statt. Dank der Mühe von Gerhard Lindner konnte am 23. Dezember ca. 30 Kindern eine große Freude gemacht werden.

Die Jahrestagung des Bundesverbandes fand zum ersten Mal in Berlin-Brandenburg statt. Die 42. Jahrestagung des Mukoviszidose e.V. wurde vom 25. bis 27. April in Potsdam durchgeführt und von zahlreichen Mitgliedern besucht. Zur Eröffnung der Jahrestagung kam die Brandenburger Gesundheitsministerin Dagmar Ziegler, um Ihre Unterstützung zu unterstreichen. Die Vorbereitung und Organisation erfolgte in enger Zusammenarbeit mit dem Landesverband, der sich auch um die Kinderbetreuung während der Veranstaltung kümmerte. Ein Höhepunkt war die Abendveranstaltung mit der Verleihung der Adolf-Windorfer-Medaille an Dr. Klaus Magdorf durch den Vorsitzenden der Christiane-Herzog-Stiftung Dr. Horst Hacker.

Im Mai fand das mittlerweile siebente Förderkreistreffen statt. Wie bereits in den vergangenen Jahren trafen sich zahlreiche Förderer und Unterstützer zum Gedankenaustausch und informierten sich über die Arbeit des Landesverbandes.

Dank der Unterstützung von ca. 100 Helfern, zahlreichen alten und neuen Sponsoren sowie vielen Prominenten war der 6. Muko-Freundschaftslauf wieder die erfolgreichste Maßnahme zur Spendeneinwerbung und Öffentlichkeitsarbeit in der Geschichte des Landesverbandes. Unter den Schirmen von Ingrid Stolpe, Jann Jacobs (Oberbürgermeister von Potsdam) und Katrin Lompscher (Gesundheitssenatorin von Berlin) erliefen 501 Läufer drei Rekorde: die größte Läuferbeteiligung, die meisten Runden und die meisten Spendenerlöse.

Finanzen

Geschäftsjahr 2007:

vom 01. Januar 2007 bis 31. Dezember 2007

Der mit dem Jahresabschluss 2007 beauftragte Steuerberater Arndt hat am 25. Juli 2008 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. bereits mit dem Entwurf der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2007 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde vorab die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2007 bestätigt. Wie im Vorjahr konnte der Landesverband wieder ein positives Ergebnis erzielen. Der Bilanzüberschuss in Höhe von 48.140 € ist das beste Ergebnis in unserer Vereinsgeschichte! Der vollständige Jahresabschlussbericht 2007 kann ab Oktober durch alle Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. in der Kontakt- und Beratungsstelle in der Gotlindestraße 2-20, Haus E, 10365 Berlin, eingesehen werden. Um telefonische Anmeldung wird gebeten. Zur Mitgliederversammlung in Eberswalde liegt der Jahresabschlussbericht ebenfalls zur Einsicht vor.

Berichtszeitraum:

vom 07. Oktober 2007 bis 31. Juli 2008

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum regelmäßig mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Damit war es möglich, notwendige Entscheidungen zeitnah zu treffen und eine sichere Haushaltsführung zu gewährleisten. Um Spendeneingänge weiterhin zu gewährleisten bzw. diese zu erhöhen, ist der Verein in immer größerem Maße auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen. Das

ist von besonderer Bedeutung, um auch für die Zukunft die Arbeit des Vereins für die Betroffenen und deren Angehörige zu sichern, zumal die Spenden immer stärker das finanzielle Rückgrat des Verbandes bilden müssen.

Der 6. Muko-Freundschaftslauf am 08. Juni 2008 im Potsdamer Lustgarten brachte finanziell ein ausgezeichnetes Ergebnis, mit einem Spendenerlös von rund 46.000,00 €. Diese Aktion ist ein sehr guter Beweis dafür, dass wir aus eigener Kraft erfolgreich Spendengelder akquirieren können. Nochmal ein herzliches Dankeschön an alle Sponsoren!

Eine fortwährend bedeutsame Aktion zur Spendeneinwerbung ist die „Apothekenaktion“ in Berlin und Brandenburg. Momentan sind 68 Spendenbüchsen in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im genannten Zeitraum wurden 589,69 € gesammelt. Für die Bereitschaft, diese Aktion zu unterstützen, bedanken wir uns bei allen Beteiligten.

Außerdem danken wir allen Akteuren beim fleißigen Sammeln von Tonerkartuschen für das Druckerpatronenprojekt und den damit verbundenen Einnahmen. Den Einnahmen im vergangenen Jahr in Höhe von 157,66 € standen viele Stunden an haupt- und ehrenamtlicher Tätigkeit sowie Fahrtkosten in Höhe von 108,66 € entgegen. Dieses Projekt wird allerdings aufgrund des hohen Aufwandes in Zukunft nicht mehr fortgeführt.

Im Geschäftsjahr 2007 wurden uns insgesamt 2.250 € an Bußgeldern zugewendet. Das bedeutet allerdings einen starken Rückgang zum Vorjahr. Im laufenden Berichtszeitraum beläuft sich die Summe der eingegangenen Bußgelder bisher bereits auf 2.300 €.

Die Geburtstage folgender Familien gaben Anlass zur Spende: Adrian, Affeld, Fritzsche, Freiheit, van Heese, Mahrla, Moncorps + Skiba, Orłowski und Siebert.

Besonders hervorheben möchten wir die Unterstützung durch die Christiane Herzog Stiftung, die auch wie im vergangenen Jahr durch die anteilige Finanzierung in Höhe von 50 Prozent einer Personalstelle in der Kontakt- und Beratungsstelle einen wichtigen Beitrag für die qualitativ gute Arbeit unseres Vereins geleistet hat. Unser Dank gilt ebenso allen weiteren privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und denen, die Spendenaktionen in der Öffentlichkeit unterstützt haben.

Wir rufen weiterhin alle Mitglieder unseres Landesverbandes auf, auch weiterhin durch verstärktes Engagement unsere Arbeit zu unterstützen, um auch zukünftig Kürzungen in wichtigen Projekten zu vermeiden und neue Projekte zu entwickeln. Der erfolgreiche Trend des Vorjahres in der Haushaltsführung konnte fortgesetzt werden. Wir werten diese Entwicklung als Bestätigung der Richtigkeit des sehr überlegten und sparsamen Umgangs mit den Finanzen des Landesverbandes. Über die tagesaktuelle Situation wird zusätzlich auf der Jahresmitgliederversammlung berichtet.

Krankengymnastik

Wir möchten uns auch in diesem Jahr bei allen Physiotherapeutinnen recht herzlich bedanken, die im Rahmen unseres Projektes „Mobile Krankengymnastik“ tätig sind und unsere Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg betreuen. Derzeit werden 108 Patienten in Berlin und Brandenburg betreut. Die sehr gute Versorgungssituation in Berlin sowie angrenzenden Gebieten im Land Brandenburg konnte im vergangenen Jahr aufrechterhalten und mit einer fünften fest angestellten Physiotherapeutin ausgebaut werden. Die Situation bei der physiotherapeutischen Betreuung von Mukoviszidosebetroffenen außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt dennoch in weiten Teilen von Brandenburg unverändert schwierig. Im Jahr 2008 wurden bis zum 31. Juli insgesamt 3.087 Behandlungen im Rahmen des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ durchgeführt. An dieser Stelle möchten wir den Unterstützern des Projektes danken insbesondere der Deutschen Kinderhilfe für ihre unmittelbare Unterstützung.

Erstmals bereitet der Landesverband eine zweitägige Fortbildungsveranstaltung für Physiotherapeuten vor. Die Veranstaltung findet am 5./6. September in Berlin/Grünau statt.

Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle

Die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle Andreas Hermann, Juliane Skiba und Anke Zetlitz unterstützten sowohl die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen, als auch den Vorstand bei der Umsetzung seiner Vorhaben

sowie bei der Organisation und Durchführung zahlreicher Veranstaltungen. Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle haben weiterhin eine große Bedeutung. Den Mitarbeitern gilt unser herzlicher Dank für ihre Arbeit.

Klimatherapiefahrten

Dank projektbezogener Spenden konnten im Juli und August 2008 eine Klimatherapiefahrt für drei Familien mit mukoviszidosekranken Kindern an die Ostsee durchgeführt werden. Sie nutzten diese Woche zum Erholen, Kraft tanken und für körperliche Aktivitäten. Wir bedanken uns besonders beim Verein Berliner Helfen e.V. und den vielen Spendern, die diese Fahrten mit ihrer finanziellen Unterstützung möglich gemacht haben. Erstmals konnte der Landesverband die Erwachsenenfahrt aufgrund mangelnder Nachfrage nicht durchführen.

Vorstandsarbeit

Der in Eberswalde neu gewählte Vorstand hat sich im Berichtszeitraum zu sechs Vorstandssitzungen getroffen und außerdem bei verschiedenen Arbeitstreffen aktuelle Probleme der Verbandsarbeit besprochen. Die neuen Mitglieder des Vorstandes haben sich sehr gut in ihre Aufgabenbereiche eingearbeitet. Im Februar trafen sich der Vorstand, Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle sowie die angestellten Physiotherapeuten wieder zu einer zweitägigen Klausur in Chorin.

Die Mitglieder des Vorstandes halten engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidosebetroffenen. Darüber hinaus wird großen Wert auf die Pflege intensiver Kontakte zum Vorstand des Bundesverbandes sowie zur Christiane Herzog Stiftung gelegt. Der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. dankt den Mitgliedern des Verbandes für das entgegengebrachte Vertrauen und die dauerhafte Unterstützung.

Für den Landesvorstand

Dirk Seifert, Vorsitzender des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.