

# Tätigkeitsbericht

## des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum Oktober 2012 bis September 2013

In Vorbereitung der Jahresmitgliederversammlung berichtet der Vorstand über die Ergebnisse seiner Arbeit in den letzten zwölf Monaten.

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg ist eine Unterorganisation des **Mukoviszidose e.V. (Bundesverband)** und Mitglied des **Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPW)** und der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH)**.

Dem Landesverband gehörten am 01.08.2013 **285 Mitglieder** und elf **Fördermitglieder** an.

### Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum sechs Vorstandssitzungen durchgeführt. Weiterhin gab es verschiedene Arbeitstreffen der Vorstandsmitglieder zu aktuellen Problemen und Themen.

Der Vorstand hält engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidosebetroffenen. Darüber hinaus wird Wert auf die Pflege der Kontakte zum Vorstand und der Geschäftsführung des Bundesverbandes sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Der Landesverband vertrat die Interessen der von Mukoviszidose Betroffenen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin und Brandenburg.

### **Gremienarbeit**

- **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V.:** Dirk Seifert (dort im Vorstand)
- **Landesbehindertenbeirat Brandenburg:** Reiner Siebert (Mitglied)
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband:** Dirk Seifert (dort im Vorstand)

Vertreter des Landesverbandes nahmen regelmäßig an den Regionalgruppensprecher-Tagungen des Bundesverbandes teil.

Außerdem nahmen Mitglieder und Mitarbeiter des Verbandes an der 15. Deutschen Mukoviszidose Tagung, die im November 2012 in Würzburg stattfand, teil.

Auch im vergangenen Jahr hat der Landesverband die Aktivierung der Regionalgruppenarbeit fortgeführt. Hierbei ist aber auch weiterhin unbedingt eine stärkere Beteiligung und Mitwirkung der Mitglieder des Verbandes notwendig.

Der Landesverband unterstützte die Initiative des Bundesverbandes zur Einrichtung von Patientensprechern in den Behandlungszentren. Dazu informierte der Landesverband seine Mitglieder und initiierte erste Informationstreffen.

## **Finanzbericht**

### **Finanzen 1** (Geschäftsjahr 2012 vom 1. Januar 2012 bis 31. Dezember 2012)

Das mit dem Jahresabschluss 2012 beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat im Juli 2013 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2012 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2012 bestätigt. Aufgrund großer Anstrengungen konnte für das Geschäftsjahr eine positive Bilanz erzielt werden. Im Vergleich zum Vorjahr konnte durch Einsparungen einerseits und höhere Einnahmen andererseits wieder eine positive Bilanz in Höhe von 1.510,69 Euro erzielt werden.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2012 kann ab Anfang September 2013 durch alle Mitglieder des Landesverbandes in der Kontakt- und Beratungsstelle, Rykestraße 25, 10435 Berlin (Um telefonische Anmeldung wird gebeten!), sowie während der Jahresveranstaltung am 05. Oktober 2013 eingesehen werden.

### **Finanzen 2** (Berichtszeitraum vom 15. September 2012 bis 5. Oktober 2013)

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum in allen Sitzungen mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Notwendige Entscheidungen wurden zeitnah getroffen und eine sichere Haushaltsführung gewährleistet.

Da Spenden weiterhin das finanzielle Rückgrat des Verbandes bilden müssen, wurde schon im letzten Tätigkeitsbericht darauf verwiesen, dass der Verband in immer größerem Maße auf die Aktivitäten aller Mitglieder angewiesen ist, um einen kontinuierlichen Spendenanteil zu gewährleisten bzw. diesen zu erhöhen.

Der diesjährige 11. Muko-Freundschaftslauf wies erstmalig weniger Einnahmen aus. So wurde am 25. Mai 2013 im Potsdamer Lustgarten mit einem Spendenerlös von fast 41.000 € ein um ca. 20% geringeres Ergebnis erzielt. Dies ist dem Wegfall von Großsponsoren und dem sehr schlechten Wetter am Veranstaltungstag geschuldet. Allerdings haben wir auch neue Spender gewinnen können und durch verschiedene Projektzuwendungen einzelne Kostenpositionen abgedeckt. Diese Aktion beweist, dass der Verband aus eigener Kraft erfolgreich Spendengelder akquirieren kann.

Stellvertretend für alle anderen Spender und Unterstützer des Laufes möchten wir an dieser Stelle die großzügige und wiederholte Unterstützung durch die **Pelikan-Apotheke Berlin**, die **Sparkasse Spree-Neiße**, das **Klinikum Ernst v. Bergmann gGmbH** und das **Ingenieur-Büro Siebert** erwähnen. Ihnen allen gilt unser Dank!

Eine fortwährend bedeutsame Aktion zur Spendeneinwerbung ist die »**Spendendosenaktion**« in Berlin und Brandenburg. Momentan sind 52 Spendenbüchsen in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im Geschäftsjahr 2012 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 4.332,94 € eingenommen werden. Im laufenden Jahr wurden bisher (Stand Juli 2013) 884,26 € über dieses Projekt eingeworben.

Im Geschäftsjahr 2013 wurden dem Landesverband 1.400 € **Bußgelder** aus Bußgeld- und Strafverfahren zugewiesen. Auch wenn dies im Vergleich mit dem vorherigen Geschäftsjahr höhere Bußgeldeinnahmen sind, ist die Beachtung unseres Verbandes bei der Zuweisung von Bußgeldern insgesamt rückläufig. Es wird auch zukünftig ein Ziel sein, die Einnahmen in diesem Bereich zu erhöhen.

Im Berichtszeitraum erhielten wir wieder Spenden aufgrund besonderer und persönlicher Anlässe. Das Engagement dieser Spender schätzen wir sehr hoch und danken ihnen dafür. Stellvertretend möchten wir das **Abacus-Hotel** am Tierpark, **Herrn Mahrla** und die **Marianne-Buggenhagen-Schule** für Körperbehinderte nennen. Durch solche anlassbezogenen Spenden erhielt unser Landesverband im Jahr 2012 3.524,00€ und im laufenden Jahr bis jetzt 1.700 €.

An dieser Stelle möchten wir auch in diesem Jahr wieder die jahrelange und großartige Unterstützung durch die **Christiane Herzog Stiftung** hervorheben. Sie hat durch die weitergeführte Teilfinanzierung von 2 Minijobstellen in der Kontakt- und Beratungsstelle einen sehr wichtigen Beitrag für die Arbeit unseres Verbandes geleistet. Leider kann diese Unterstützung aufgrund negativer finanzieller Entwicklungen der Stiftungsmittel ab 2014 nicht mehr fortgeführt werden.

Für die Durchführung von Projekten des Verbandes und seiner **regionalen Gruppen** erhielten wir auch Zuwendungen von Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V. Die Beantragung und Kontrolle dieser Mittel erfolgt in der KuB durch **Gudrun Schledermann**.

Wir danken ganz besonders auch dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin und den Ländern Berlin und Brandenburg sowie der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg, die uns ebenfalls finanziell und politisch bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

Auch wenn der Landesverband für das Jahr 2012 wieder eine positive Bilanz vorweisen konnte, zeigt doch die negative Bilanz des Jahres 2011, dass die finanzielle Situation des Landesverbandes und damit oft auch die Möglichkeit zur Arbeit für Mukoviszidosebetroffene immer abhängig von Förderungen und äußerer Unterstützung ist.

Deshalb ruft der Vorstand alle Mitglieder auf, durch verstärktes Engagement die Arbeit des Landesverbandes zu unterstützen, um auch zukünftig Kürzungen in wichtigen Projekten zu vermeiden und vielleicht auch neue Projekte entwickeln zu können.

### **Kontakt- und Beratungsstelle**

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützten die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen und den Vorstand bei der Umsetzung aller Vorhaben des Verbandes.

Eine wichtige Aufgabe ist die psychosoziale und sozialrechtliche Beratung. Die telefonische Beratung von Mukoviszidosebetroffenen, deren Angehörigen bzw. anderen am Versorgungssystem Beteiligten aus Berlin und Brandenburg stellte dabei, wie auch schon im vergangenen Jahr, die wichtigste Form der Beratung dar.

Die häufigsten Problemkomplexe, mit denen Patienten und Angehörige an uns herantraten, waren Fragen zum Schwerbehindertenausweis, zu Pflegestufen, Rentenfragen, Kita- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose, Ausbildung, Beruf und Studium.

Nach fast 13 Jahren Leitungstätigkeit hat uns **Andreas Hermann** zum 30. September 2013 verlassen, um sich einer neuen Tätigkeit zu widmen. Andreas Hermann war viele Jahre ein zuverlässiger Mitarbeiter und Partner für den ehrenamtlichen Vorstand.

Vom 1. Januar bis 30. Juni 2013 war **Karsten Häschel** als Leiter der Kontakt- und Beratungsstelle tätig. Seine Tätigkeit endete mit dem Ablauf der Probezeit auf eigenen Wunsch.

Ab dem 16. September 2013 wird es eine neue Leitung geben. Die Vorstellung der neuen Leiterin, **Frau Beckmann**, erfolgt auf der Jahresmitgliederversammlung und in der nächsten Flügelpost. Bis zu diesem Zeitpunkt übernimmt der Vorstand die Leitung und verstärkt einige Aufgaben der Kontakt- und Beratungsstelle.

**Monica Blau** hat zum 1. Januar 2013 ihre Mitarbeit in der Kontakt- und Beratungsstelle beendet, um eine Tätigkeit im Bereich der Trauerarbeit aufzunehmen.

**Patrick Bauer**, bis zum 31. Dezember 2012 vor allem zuständig für den Fundraisingbereich und die Vor- und Nachbereitung des Muko-Freundschaftslaufes, hat seit dem 1. Januar 2013 die Aufgaben unter anderem im Bereich der Beratung, Mitgliederbetreuung und Öffentlichkeitsarbeit übernommen.

**Anika Kiefel** und **Gudrun Schledermann** sicherten die Aufgaben im Bereich der Finanzverwaltung unseres Verbandes. **Jenny Riedel** war verantwortlich für die Abrechnungen der Rezepte der mobilen Krankengymnastik. Weiterhin hat sie die Organisation und Koordination des 11. Muko-Freundschaftslaufs übernommen. **Jörg Zimmermann** betreute sowohl die Homepage als auch die PC-Technik des Landesverbandes.

Wir möchten allen genannten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern danken, dass sie in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand kontinuierlich und ausdauernd vielfältige Aufgaben unseres Landesverbandes erfüllen! Bedingt durch die Wechsel in der Leitung der Kontakt- und Beratungsstelle war das oftmals noch schwieriger als in »normalen« Zeiten.

## **Projekte und Aufgaben**

### **Information und Öffentlichkeitsarbeit**

Die Homepage des Landesverbandes wurde auch im vergangenen Jahr durch **Jörg Zimmermann** zuverlässig betreut und kontinuierlich aktualisiert. Dabei wurde er von den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützt. Die Internetseite des Landesverbandes hält Berichte und wichtige Informationen bereit und informiert über anstehende Termine. Daher ist sie ein wesentliches Medium zur Information und Öffentlichkeitsarbeit.

Darüber hinaus erschienen im Berichtszeitraum drei Ausgaben der »Flügelpost«, welche in einer 1.000er Auflage an alle Mukoviszidosebetroffenen und Mitglieder des Landesverbandes, an Händler, Spender und Interessierte aus Berlin und Brandenburg versandt wurde.

Mit dem 11. Muko-Freundschaftslauf konnte unser Verband ein erfreulich großes Medieninteresse wecken.

### **Mobile Krankengymnastik**

Der Landesverband bietet für Mukoviszidosebetroffene in Berlin und Teilen des Landes Brandenburg »Mobile Krankengymnastik in der eigenen Wohnung« an. Diese ist und bleibt das wichtigste Projekt! Im Jahr 2012 wurden insgesamt 4.417 Behandlungen durchgeführt. Im Jahr 2013 waren es bis zum 30. Juni insgesamt 2.204 Behandlungen. Im Rahmen dieses Projektes werden derzeit 147 Patienten durch die im Auftrag unseres Landesverbandes tätigen Physiotherapeutinnen betreut. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sind vier Therapeutinnen fest beim LV angestellt. Außerdem sind sechs weitere Therapeutinnen als freie Mitarbeiterinnen tätig. Unsere langjährige Therapeutin **Christine Berlin** hat nach ihrer Elternzeit im Juni 2013 eine andere Tätigkeit aufgenommen.

Den festangestellten Therapeutinnen hat unser Landesverband auch im Berichtszeitraum mehrere Supervisionssitzungen angeboten.

Die Situation der physiotherapeutischen Betreuung außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt aufgrund der langen Fahrzeiten schwierig. Wir bemühen uns aber weiterhin, für jeden Patienten eine bestmögliche physiotherapeutische Versorgung auch in entlegeneren Gebieten Brandenburgs zu erreichen.

Ganz herzlich dankt der Vorstand den meist langjährigen Unterstützern des Projektes. Besonders erwähnenswert ist dabei die Unterstützung durch die **Deutsche Kinderhilfe e.V.** Im vergangenen Jahr unterstützte sie das Projekt insgesamt mit einer Summe von 1.500 €. Ohne Spenden wäre dieses kontinuierliche und umfangreiche Projekt nicht realisierbar!

### **Klimatherapiefahrten**

Dank projektbezogener Spenden konnten wir dieses Hilfsangebot weiter ausbauen. Im Sommer 2013 fuhren sechs erwachsene Patienten mit Begleitung und drei Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern an die Ostsee. Jeweils zehn Tage konnten sie sich erholen, Kraft tanken und körperlich aktiv sein. Wir möchten uns auch an dieser Stelle bei allen Spendern bedanken, die speziell dieses Projekt unterstützten.

### **Sozialfonds**

Im Berichtszeitraum konnten mehrere Mukoviszidosebetroffene durch Zahlungen aus dem Sozialfond unterstützt werden. Nach intensiver Prüfung der eingegangenen Anträge durch den Vorstand wurden z.B. Telefonkostenzuschüsse bei Krankenhausaufenthalten übernommen und notwendige Möbelanschaffungen teilweise finanziert. Der Sozialfonds leistete im Berichtszeitraum einen wichtigen Teil zur Verwirklichung eines selbständigen Lebens der Patienten.

### **Weitere Ereignisse**

Im Herbst des vergangenen Jahres fand die 21. Jahresveranstaltung und die 22. Jahresmitgliederversammlung des Landesverbandes in Berlin statt, die durch die Vorsitzende des DPW Berlin, Frau Barbara John, eröffnet wurde. Auf der Jahresmitgliederversammlung wurde **Jörg**

**Zimmermann**, der viele Jahre stellvertretender Vorsitzender des Landesverbandes war, aus dem Vorstand verabschiedet. Er ist auch weiterhin für den Landesverband ehrenamtlich tätig. Ebenfalls wurde **Andreas Hermann** nach 13 Jahren hauptamtlicher Leitungstätigkeit in der Kontakt- und Beratungsstelle verabschiedet. Auch auf dieser Jahresveranstaltung gab es wieder informative Vorträge und Workshops, so zum Beispiel ein Workshop für Geschwisterkinder. Die feierliche Abendveranstaltung bot eine Möglichkeit zum Austausch und Kennenlernen.

Am ersten Advent 2012 wurde der traditionelle Weihnachtsbasar der **Frauengruppe der Kleingartenkolonie »Quartier Napoleon«** im Berliner Ortsteil Wedding zum 25. Mal und leider letztmalig durchgeführt.

Am zweiten Advent konnten mehrere Familien bzw. Betroffene Geschenke entgegennehmen. Im Namen aller Begünstigten übermittelt der Vorstand allen Helferinnen und Helfern um **Helga Michel** den herzlichsten Dank für ein Vierteljahrhundert gelebter Selbstlosigkeit und Solidarität!

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand im Dezember 2012 wieder im Café Tucher statt. Dank der Mühe von **Gerhard Lindner** und den vielen anderen Helfern wurde zahlreichen Familien und Betroffenen eine große Freude bereitet.

Ein weiterer Höhepunkt war die Tagung **»CF und Beruf«** vom 1. bis 3. März 2013. Diese Tagung wurde vom Landesverband in Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose Bundesverband in Berlin durchgeführt. Es nahmen ca. 70 Teilnehmer aus dem ganzen Bundesgebiet an dieser Tagung teil. Es gab neben informativen Vorträgen und Workshops rund um das Thema Mukoviszidose und Berufsleben auch einen Markt der Möglichkeiten, auf dem Organisationen und Institutionen die Teilnehmenden über ihre Angebote informierten.

Unter der Schirmherrschaft von **Dagmar Ziegler (MdB)**, **Potsdams Bürgermeister Jann Jakobs** und zahlreicher »alter« und neuer Spender sowie durch die Teilnahme vieler prominenter Persönlichkeiten, allen voran Sportreporter **Dirk Thiele**, konnte der **11. Muko-Freundschaftslauf** am 25. Mai 2013 durchgeführt werden. Trotz widriger Wetterbedingungen konnte ein Teilnehmerrekord erzielt werden. Einen ganz besonders großen Anteil an diesem Erfolg haben die fast **100 ehrenamtlichen Helfer**, welche teilweise monatelang an der Vorbereitung und der Durchführung dieses Events beteiligt waren. Ihnen gilt unser besonderer Dank.

Die von unserem Landesverband organisierte **Foto-Wanderausstellung** »Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose« konnte von Herbst 2012 bis 31. Januar 2013 in der Zentrale des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes präsentiert werden. Die Ausstellung wurde durch die Vorsitzende des DPW Berlin Barbara John eröffnet und stieß bei den Besuchern auf großes Interesse. Seit 5. September ist die Exposition im Deutschen Herzzentrum in Berlin zu Gast.

Der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. dankt den Mitgliedern für das entgegengebrachte Vertrauen, für die Unterstützung im Berichtszeitraum und hofft auch für das nächste Jahr auf Ihre aktive Unterstützung.

Im Auftrag des Vorstandes

Dirk Seifert  
Vorsitzender