

# Tätigkeitsbericht

## **des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum 15. Oktober 2013 bis 1. Oktober 2014**

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

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ist ein selbständiger Landesverband im **Mukoviszidose e.V.** (Bundesverband) mit Sitz in Bonn. Außerdem ist der Landesverband Mitglied des **Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPW)** und der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAG SH)**.

Dem Landesverband gehörten am 1. September 2014 **325 Mitglieder** und **13 Fördermitglieder** an.

### **Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit**

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum neun Vorstandssitzungen durchgeführt. Weiterhin gab es verschiedene Arbeitstreffen der Vorstandsmitglieder zu aktuellen Problemen und Themen. Einen Schwerpunkt bildete dabei die Ausarbeitung einer Strategie für die langfristige Sicherung der mobilen Krankengymnastik.

Der Vorstand hält engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidosebetroffenen. In Berlin gibt es vier Behandlungszentren, ebenso im Land Brandenburg. Darüberhinaus wird besonderer Wert auf die Pflege der Kontakte zum Vorstand und der Geschäftsführung des Bundesverbandes sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Der Landesverband vertritt die Interessen der Mukoviszidosebetroffenen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin und Brandenburg.

### **Gremienarbeit**

- **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V.:** Dirk Seifert (als Vorstandsmitglied), seit Mai 2014: **Matthias Gibtner** (Vorstandsmitglied seit 18.7.14)
- **Landesbehindertenbeirat Brandenburg:** Rainer Siebert, ab Dezember 2013: **Frau Reschke** (Mitglied)
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband:** Dirk Seifert (als Vorstandsmitglied), seit Januar 2014: **Kerstin Schwarz**

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

Außerdem nahmen Mitglieder und Mitarbeiter des Verbandes an der 16. Deutschen Mukoviszidose-Tagung, die vom 14. bis 16. November 2013 in Würzburg stattfand, teil.

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

Der Vorstand und die Leitung der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) besuchten die **Kindernachsorgeklinik in Wandlitz**. Der Landesverband unterstützt die Arbeit der familienorientierten Nachsorgeklinik Berlin-Brandenburg mit dem Ziel, Kuren für mukoviszidosekranke Patienten auch in Berlin-Brandenburg zu etablieren.

Im Dezember 2013 gab **Jenny Riedel** ihren Rückzug aus dem Vorstand bekannt und legte ihr Amt nieder.

Im Lauf des Jahres 2014 erklärten die Kassenprüferinnen **Kerstin Walter** und **Sabine Preetz** jeweils aus persönlichen Gründen ihren Verzicht auf die Wahlämter, sodass diese Ämter zurzeit vakant sind.

## **Finanzbericht**

### **Geschäftsjahr 2013**

vom 1. Januar 2013 bis 31. Dezember 2013

Das mit dem Jahresabschluss 2013 beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat im Juli 2014 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2013 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2013 bestätigt.

Trotz großer Anstrengungen wurde für das Geschäftsjahr 2013 eine negative Bilanz erzielt. Der **Verlust betrug 19.000 Euro**, was mit der Auflösung von Rücklagen abgedeckt wurde.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2013 kann während der Jahresmitgliederversammlung am 12. Oktober 2014 sowie danach durch alle Mitglieder des Landesverbandes in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Eine vorherige Anmeldung in der KuB ist dazu erforderlich.

Eine bedeutsame Aktion zur Spendeneinwerbung ist die »**Spendendosenaktion**« in Berlin und Brandenburg. Momentan sind **17 Spendenbüchsen** in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im Geschäftsjahr 2013 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 1.266,86 € eingenommen werden. Im laufenden Jahr wurden bisher (Stand September) 1.033,55 € über dieses Projekt eingeworben.

Im Geschäftsjahr 2013 wurden dem Landesverband 1.400 € **Bußgelder** aus Bußgeld- und Strafverfahren zugewiesen. Auch wenn dies im Vergleich zum vorherigen Geschäftsjahr höhere Bußgeldeinnahmen sind, ist die Beachtung unseres Verbandes bei der Zuweisung von Bußgeldern insgesamt rückläufig. Es ist unser Ziel, die Einnahmen in diesem Bereich zu erhöhen, wobei auf diesem Feld eine scharfe Konkurrenz gemeinnütziger und wohltätiger Verbände und Initiativen herrscht.

### **Berichtszeitraum vom 15. Oktober 2013 bis 1. Oktober 2014**

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 neben den projektgebundenen Zuweisungen des Landes Brandenburg und der Wohlfahrtsverbände weiterhin das finanzielle Rückgrat des Verbandes bilden, sind weiterhin große Anstrengungen nötig, um diesen Finanzierungsanteil verfügbar zu halten.

Der diesjährige **12. Muko-Freundschaftslauf** am 17. Mai 2014 wies wieder ein positives Ergebnis auf. Durch verschiedene Projektzuwendungen konnten einzelne Kostenpositionen bei der Durchführung des Laufes abgedeckt werden. Der Freundschaftslauf beweist, dass der Verband aus eigener Kraft erfolgreich Spendengelder akquirieren kann. Es wurde ein Erlös von 31.300 € erzielt, damit wurde das Vorjahresergebnis um 4.700 € überboten.

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 die **arvato Niederlassung Potsdam** nennen, die 1.000 € für Klimakuren gespendet hat, das Johannisthaler Flugkistenrennen, organisiert durch **Familie Schönfeldt** mit 125 € (Oktober 2013) und 736,25 € aus dem Volleyballturnier in Basdorf (im März 2014 organisiert durch **Familie Fritzsche**), die **Ginkgo Apotheke Eberswalde**, die mit ihrer Kalenderaktion 500 € spendete, die **Firma Liga Tischlerarbeiten**, die auch 500 € spendete, sowie eine ältere Dame, die anonym bleiben möchte und unseren Landesverband mit 1.300 € unterstützt hat. Durch solche anlassbezogenen Spenden erhielt unser Landesverband im Jahr 2013 3.550 € und im laufenden Jahr 736,25 €.

Die beiden Minijobstellen der KuB wurden 2013 mit 8.000 € durch die **Christiane Herzog Stiftung** gefördert. 2014 erfolgte keine Förderung.

Für die Durchführung von Projekten des Verbandes und seiner **regionalen Gruppen** erhielten wir Zuwendungen von Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung gem. § 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 (LAGSH), die uns finanziell und politisch bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

### **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 stellt dabei 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 von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose.

**Edda Beckmann** hat seit dem 16. September 2013 die Leitung der Kontakt- und Beratungsstelle inne und ist mit außerordentlichem Engagement für den Landesverband tätig.

**Ulrike Ruprecht** hat zum 31. Mai 2014 aus persönlichen Gründen ihr Dienstverhältnis mit der Kontakt- und Beratungsstelle beendet. Gegenwärtig läuft das Verfahren zur Neubesetzung ihrer Stelle.

**Anika Kiefel** und **Gudrun Schledermann** sicherten die Aufgaben der KuB im Bereich der Finanzverwaltung und der KG-Abrechnung mit hervorragendem Einsatz.

Der Vorstand dankt allen Mitarbeiterinnen dafür, dass sie in enger Zusammenarbeit mit dem Vorstand kontinuierlich und ausdauernd vielfältige Aufgaben unseres Landesverbandes erfüllen.

**Jenny Riedel** hat ehrenamtlich die Organisation und Koordination des 12. Muko-Freundschaftslaufs übernommen. **Jörg Zimmermann** betreute sowohl die Homepage als auch die PC-Technik des Landesverbandes, **Matthias Gibtner** engagierte sich in besonderer Weise für die Erstellung der Flügelpost und anderer gedruckter Informationsmaterialien.

## **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. Ein Projekt zielt darauf, die Homepage zu überarbeiten und sie auf eine neue technische Basis zu stellen.

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

### **Mobile Krankengymnastik**

Der Landesverband bietet für Mukoviszidosebetroffene in Berlin und Teilen des Landes Brandenburg die »Mobile Krankengymnastik« in der eigenen Wohnung und am Arbeits- oder Ausbildungsort an. Im Rahmen des Projektes werden derzeit 80 Patienten durch drei bei der Kontakt- und Beratungsstelle angestellte Physiotherapeutinnen betreut. Außerdem übernehmen acht weitere Therapeutinnen auf Honorarbasis Behandlungsaufträge. Die mobile KG ist und bleibt das wichtigste Projekt des Landesverbandes!

Im Jahr 2013 wurden insgesamt 4.169 Behandlungen durchgeführt. Im Jahr 2014 waren es bis zum 30. August insgesamt 2.700 Behandlungen.

Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Corinna Breitfeld, Anne Kaden, Gabriele Porsch und Domenique Titze** für die von ihnen geleistete Arbeit.

Im Februar 2014 fand in Lobetal bei Bernau eine Klausurtagung zum Thema „Optimierung der mobilen KG“ statt. Gemeinsam entwickelten der Vorstand und die Mitarbeiter Ideen und Strategien zur Verbesserung des Projektes „Mobile KG“.

Um die Kostenstruktur der Mobilen KG zu verbessern und insbesondere die Effizienz des Einsatzes der Physiotherapeutinnen zu verbessern – speziell im Hinblick auf die Fahrwege –, werden gegenwärtig die Versorgungsgebiete der Mitarbeiterinnen neu zugeschnitten und zahlreiche Patienten neu verteilt.

Am 11. Oktober 2014 fand eine außerordentliche Klausurtagung mit betroffenen Patienten, Therapeuten und dem Vorstand statt. Dazu waren alle Patienten, die durch den Landesverband physiotherapeutisch betreut werden, eingeladen.

Mit den festangestellten Therapeutinnen wurden im Berichtszeitraum mehrere Supervisionssitzungen durchgeführt.

Corinna Breinfeld wird den Landesverband zum 31.10.2014 auf eigenen Wunsch verlassen. Wir danken ihr für ihre Arbeit und wünschen ihr für ihren weiteren Lebensweg alles Gute.

Die Situation der physiotherapeutischen Betreuung außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt aufgrund der langen Fahrzeiten schwierig. Wir bemühen uns weiterhin, für jeden Patienten eine bestmögliche physiotherapeutische Versorgung auch in entlegeneren Gebieten Brandenburgs zu erreichen, etwa indem Kooperationen mit ortsansässigen Physiotherapiepraxen eingegangen werden. Dazu hat die Kontakt- und Beratungsstelle ein Kataster von Physiotherapiepraxen erstellt und steht den Patienten mit Empfehlungen zur Seite.

Ganz herzlich dankt der Vorstand den meist langjährigen Unterstützern des Projektes. Besonders erwähnenswert ist dabei die Unterstützung durch Privatpersonen in 2013 in Höhe von 4.866,10 € und in 2014 in Höhe von 1.287,30 €. **Ohne Spenden ist dieses umfangreiche Projekt nicht realisierbar**, da die Zuweisungen der Krankenkassen nicht alle Kosten decken.

### **Klimatherapiefahrten**

Trotz einer angespannten Haushaltslage des Landesverbandes konnte dank projektbezogener Spenden dieses Hilfsangebot auch 2014 in reduziertem Umfang wieder angeboten werden, nachdem bereits über eine Aussetzung diskutiert werden musste.

Im Frühherbst (20.9. bis 1.11.2014) 2014 fahren fünf erwachsene Patienten mit Begleitung und drei Familien mit mukoviszidosebetroffenen Kindern an die Ostsee und bewohnen dort eine Ferienwohnung, die der Verband organisieren konnte. Bei ihren siebentägigen Aufenthalten können 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 Mukoviszidosebetroffene durch Zahlungen aus dem Sozialfond unterstützt werden. Einer Familie konnte durch den vergünstigten Verkauf eines ausgemusterten Autos der mobilen KG geholfen werden.

### **Weitere Ereignisse**

Im Oktober 2013 fand die 22. Jahresveranstaltung in Berlin statt. Wichtiger Programmpunkt war die 23. Jahresmitgliederversammlung des Landesverbandes mit der Neuwahl des Vorstandes. Auch auf dieser Jahresveranstaltung gab es wieder informative Vorträge und Workshops. Die feierliche Abendveranstaltung bot eine Möglichkeit zum Austausch und Kennenlernen.

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand im Dezember 2013 wieder im Café Tucher am Brandenburger Tor in Berlin statt. Dank des Engagements von **Gerhard Lindner** und den vielen anderen Helfern wurde zahlreichen Familien und Betroffenen eine große Freude bereitet.

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 **12. Muko-Freundschaftslauf** am 17. Mai 2014 durchgeführt werden. Diesmal war das Wetter sehr günstig für eine Laufveranstaltung und ein Familienfest, sodass die Veranstaltung ein großer Erfolg wurde. 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.

Vom 12. bis 14. September 2014 tagte die **ARGE Selbsthilfe** (Mukoviszidose) unter Schirmherrschaft des Landesverbandes in Berlin. Als kultureller Höhepunkt wurde den Selbsthilfevertretern aus den Bundesländern eine Stadtrundfahrt durch Berlin geboten.

Besonders bedanken möchte sich der Vorstand bei Roswitha und Werner Schönfeldt für ihr unvergleichliches Engagement bei der Vorbereitung und Durchführung des alljährlichen Flugkistenrennens in Berlin-Johannisthal zugunsten der Mukoviszidose-Patienten. Mit dieser Aktion, die viel Kraft kostet, aber viel Aufmerksamkeit bringt, gelingt es den Schönfeldts seit sechs Jahren, für die Anliegen Mukoviszidosekranker in der lokalen Presse und in den Schulen des Bezirks zu werben.

Mit Unterstützung unserer Schirmherrin, Dagmar Ziegler MdB, und dem Vorstandsmitglied des Bundesverbandes Hans- Joachim Walter fanden mehrere Treffen zum Thema „Initiative Entgelt“ mit Vertretern der Krankenkassen statt. Ziel ist es, die Versorgung in den Mukoviszidose Ambulanzen in Berlin-Brandenburg zu verbessern.

Aufgrund der Rückmeldungen Brandenburger Eltern von Schülern mit sonderpädagogischem Sonderbedarf wissen wir, dass es größere Probleme bei der Unterstützung, vor allem im Sekundarbereich gibt. Der Landesverband steht im Kontakt mit dem Landesbehindertenbeauftragten und dem Bildungsministerium des Landes Brandenburg, um hier unterstützend zur Seite zu stehen.

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 Mitarbeit und Unterstützung.

Für den Vorstand



Dirk Seifert  
Vorsitzender

Berlin, Oktober 2014