

# **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom November 2006 bis Oktober 2007**

## **Sehr geehrte Mitglieder und Freunde des Landesverbandes,**

hiermit berichtet der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. über die geleistete Arbeit im Berichtszeitraum.

Die bestmögliche Betreuung und Versorgung der Betroffenen weiterhin in gewohntem Umfang zu gewährleisten, ist und bleibt das dauerhafte und wichtigste Anliegen unseres Landesverbandes. Diese Aufgabe erfordert großes haupt- sowie ehrenamtliches Engagement, kontinuierliches und zielstrebiges Handeln. Für die erfolgreiche Umsetzung der daraus resultierenden Aufgaben ist auch weiterhin eine effektive Zusammenarbeit von hauptamtlichen Mitarbeitern und ehrenamtlichen Vorstandsmitgliedern und Helfern äußerst wichtig.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Mitwirkenden bedanken. Ohne das anhaltende Engagement von haupt- und ehrenamtlichen Mitarbeitern sind die umfangreichen und vielschichtigen Aufgaben unseres Landesverbandes nicht zu leisten.

Unsere bisherigen Erfolge haben wir auch der Unterstützung zahlreicher Menschen in Berlin und Brandenburg zu verdanken. Im Namen aller Mukoviszidose Betroffenen danken wir Ihnen und bitten Sie gleichzeitig, uns auch in Zukunft weiter zu unterstützen.

## **Verbandsarbeit**

Der Landesverband zählte im August 2007 264 Mitglieder.

Im Berichtszeitraum konnten wir zwei neue Fördermitglieder gewinnen und somit unterstützen 9 Fördermitglieder unmittelbar unsere Arbeit. Hier sieht der Vorstand noch ein sehr großes Potential und die Anstrengungen aller Mitglieder sollten sich auch auf die Gewinnung weiterer Mitglieder und Fördermitglieder orientieren.

Es ist uns gelungen, weitere Mitglieder aktiv in das Verbandsleben zu integrieren, dies zeigte sich vor allem bei den Vorbereitungen für den Freundschaftslauf. Dennoch verhalten sich nach wie vor viele Mitglieder passiv. Die Bereitschaft, ehrenamtliche Verantwortung zu übernehmen, ist nicht selbstverständlich, so dass vor allem die Regionalgruppensprecher häufig sehr eigenständig arbeiten müssen. Wir wissen aber auch, wie schwierig die Tätigkeit der Regionalgruppensprecher ist und schätzen diese sehr hoch. Besonders hervorheben möchten wir das dauerhafte und unermüdliche Engagement von Frau Reschke, Herrn Tappert und Herrn Jurgasch.

Auch im vergangenen Jahr informierte sich der Landesverband durch Besuche bei den Regionalgruppen und Fachkliniken, in denen Mukoviszidose Patienten behandelt werden, über aktuelle Probleme und über die klinische Versorgung.

Die Homepage des Landesverbandes wurde im vergangenen Jahr durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle aktualisiert. Darüber hinaus wird in der Kontakt- und Beratungsstelle das „Infoblatt“ als wichtigste Informationsplattform des Landesverbandes erstellt. Im Berichtszeitraum erschien es 3 mal und wurde in ca. 600 Exemplaren verteilt sowie zusätzlich online veröffentlicht.

Der Landesverband vertritt die Interessen von Mukoviszidose Betroffenen im Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverband in Berlin und Brandenburg, der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V. und im Landesbehindertenbeirat Brandenburg.

# **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom November 2006 bis Oktober 2007**

## **Aktivitäten**

Am 20. bis 21. Oktober 2006 fand die Jahresmitgliederversammlung, verbunden mit einer Jubiläumsfeier anlässlich des 15.-jährigen Bestehens des Landesverbandes, in Eberswalde statt. In der Feierstunde wurde Jörg Zimmermann mit der „Silbernen Ehrennadel“ des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes für sein jahrelanges, außergewöhnliches Engagement geehrt. Diese zweitägige Veranstaltung mit verschiedenen Vorträgen und Workshops war erfolgreich und fand reges Interesse bei den Teilnehmern. Aufgrund des ausgesprochen positiven Echos hat sich der Vorstand entschlossen, die Jahresmitgliederversammlung 2007 in ähnlicher Weise durchzuführen.

Der traditionelle Weihnachtsbasar der Frauengruppe der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“ wurde Anfang Dezember 2006 schon zum 19. Mal mit viel Liebe und unermüdlichem Engagement durchgeführt. Als Ergebnis konnten 9 Familien bzw. Betroffene während einer Feierstunde Geschenke entgegennehmen. Dafür sagen wir allen Helfern auch in diesem Jahr herzlich: „Danke!“

Erstmals initiierte der Landesverband eine eigene Weihnachtskartenverkaufsaktion. Hierfür beteiligten sich im Vorfeld viele mukoviszidosebetroffene Kinder aus Berlin und Brandenburg an einem Malwettbewerb. Die schönsten Motive wurden als Weihnachtskarten gedruckt und konnten erworben werden.

Auch fand zum ersten Mal eine Weihnachtsfeier mit Buffet und Programm für betroffene Familien in Berlin statt. Dank der Mühe von Gerhard Lindner, einem engagierten Unterstützer unserer Arbeit, konnten am 16. Dezember 2006 ca. 20 Kindern eine Freude gemacht werden.

In Zusammenarbeit mit dem Mukoviszidose e.V. wurde im Februar das Elternseminar „Mein Kind hat Mukoviszidose – Was tun?“ in Berlin/Schwanenwerder durchgeführt. Die Teilnehmer aus ganz Deutschland bekamen Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch und vielfältige Informationen über die Krankheit, die Behandlung und das Leben mit Mukoviszidose.

Am 3. Februar 2007 konnte nach 2005 zum zweiten Mal eine Benefizveranstaltung mit dem Kabarettensemble der „Cat-stairs“ in der Kulturbrauerei Berlin stattfinden. Der Erlös wurde als Spende dem Forschungsprojekt „Neugeborenenenscreening“ des Bundesverbandes überwiesen.

Am 30. Mai 2007 fand das sechste Förderkreistreffen statt. Wie bereits in den vergangenen Jahren trafen sich zahlreiche Förderer und Unterstützer zum Gedankenaustausch und informierten sich über die Arbeit des Landesverbandes.

Die bisher größte Benefiz-Veranstaltung in der Geschichte des Landesverbandes fand am 10. Juni 2007 in Potsdam statt, der 5. Muko-Freundschaftslauf. Dank der Unterstützung von 90 Helfern, zahlreichen Sponsoren und vielen Prominenten sowie mit Hilfe unserer Schirmherrin Frau Stolpe war diese Veranstaltung zugleich die umfangreichste Maßnahme zur Spendeneinwerbung und Öffentlichkeitsarbeit in diesem Jahr. Die große Begeisterung bei Teilnehmern, Besuchern und Helfern lässt uns zuversichtlich in die Zukunft schauen und sicher wird es auch im Jahr 2008 eine solche Veranstaltung geben.

Mehrere Mitglieder der Regionalgruppen und des Vorstandes sowie Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg nahmen an Veranstaltungen des Bundesverbandes „Mukoviszidose e.V.“ teil, so z.B. an der Jahresmitgliederversammlung in Bremen, den Regiotagungen in Speyer und Bonn sowie der Mukoviszidosetagung in Würzburg.

Vorabdruck (Stand 31. Juli 2007), Bericht wird vor Jahresmitgliederversammlung aktualisiert

# **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom November 2006 bis Oktober 2007**

Aber auch hier gilt: Die Mitglieder des Landesverbandes können durch verstärkte Beteiligung an den Bundesveranstaltungen noch größeres Engagement zeigen und unseren Landesverband repräsentieren.

## **Finanzen**

### **Geschäftsjahr 2006**

Der mit dem Jahresabschluss 2006 beauftragte Steuerberater Arndt hat am 7. August 2007 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit dem Entwurf der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2006 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde vorab die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2006 bestätigt.

Wie im Vorjahr 2005 konnte der Landesverband wieder ein positives Vereinsergebnis erzielen. Die positive Bilanz in Höhe von 39.522,30 € ist das viertbeste Ergebnis in unserer Vereinsgeschichte!

Der vollständige Jahresabschlußbericht 2006 kann ab Oktober durch alle Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. in der Kontakt- und Beratungsstelle: Gotlindestraße 2-20, Haus E, 10365 Berlin, eingesehen werden. Um telefonische Anmeldung wird gebeten. Der entgeltliche Jahresabschlussbericht/Bilanz kann am Tag der Mitgliederversammlung in Eberswalde eingesehen werden.

### **Berichtszeitraum**

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 kontinuierliche Spendeneingänge weiterhin zu gewährleisten bzw. 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 5. Muko-Freundschaftslauf am 10. Juni 2007 im Potsdamer Lustgarten brachte auch finanziell ein ausgezeichnetes Ergebnis mit einer Spendeneinnahme von ca. 37.000,00 €. Diese Aktion ist ein sehr guter Beweis dafür, dass wir aus eigener Kraft dauerhaft erfolgreich Spendengelder akquirieren können.

Ständig laufende Aktionen zur Spendeneinwerbung sind die Sammlung von Druckerpatronen und die „Apothekenaktionen“ in Berlin und Brandenburg. Momentan sind 59 Spendenbüchsen in Apotheken aufgestellt. Für die Bereitschaft, diese Aktion zu unterstützen, bedanken wir uns bei allen beteiligten Apotheken.

Im Jahr 2006 ist es gelungen, insgesamt 8.450,00 € an Bußgeldern einzuwerben. Da deren Weiterleitung an gemeinnützige Vereine immer seltener wird, ist dieses Ergebnis besonders erfreulich. Im laufenden Geschäftsjahr beläuft sich die Summe der eingegangenen Bußgelder bisher aber erst auf 950,00 € (Stand: Juli 2007).

Besonders erfreulich ist die recht hohe Zahl von Spenden aufgrund besonderer persönlicher Anlässe. So haben wir z.B. anlässlich der Verabschiedung von Herrn Dr. Generlich als Chefarzt im Kinderkrankenhaus Lindenhof, der Verleihung der Verdienstmedaille an Herrn Scholz, der Geburtstage von Herrn Siebert und Herrn Fritzsche oder der Goldenen Hochzeit

## **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom November 2006 bis Oktober 2007**

von Fam. Orłowski großzügige Spenden bekommen, wofür wir uns nochmals herzlich bedanken möchten.

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.

Besonders hervorheben möchten wir die Hilfe durch die Christiane Herzog Stiftung, die auch wie im vergangenen Jahr durch die Finanzierung einer Stelle in der Kontakt- und Beratungsstelle einen wichtigen Beitrag für die qualitativ gute Arbeit unseres Vereins geleistet hat.

Wir rufen jedoch alle Mitglieder unseres Landesverbandes auf, die dringend notwendige Einnahmensteigerung durch ihr verstärktes Engagement zu unterstützen. Nur so können auch zukünftig Kürzungen in wichtigen Projekten vermieden und neue Projekte entwickelt werden. 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 Mukoviszidose Betroffenen in Berlin und Brandenburg betreuen.

Derzeit werden 113 Patienten in Berlin und Brandenburg betreut. Die sehr gute Versorgungssituation in Berlin konnte im vergangenen Jahr aufrechterhalten und mit einer vierten festangestellten Physiotherapeutin ausgebaut werden. Das Betreuungsgebiet der Therapeuten umfasst ganz Berlin sowie angrenzende Gebiete in Brandenburg.

Hingegen ist die Situation bei der physiotherapeutischen Betreuung von Mukoviszidose Betroffenen außerhalb des Berliner Ballungsgebiets, in weiten Teilen von Brandenburg, unverändert schwierig. Der Landesverband bemüht sich dennoch, in enger Zusammenarbeit mit den Mukoviszidose Zentren, eine bestmögliche Versorgung zu gewährleisten, um das bestehende Versorgungsnetz zu erhalten bzw. kontinuierlich auszubauen.

Er ist im Interesse aller Patienten bestrebt, noch bestehende Versorgungslücken zu schließen und somit das physiotherapeutische Versorgungsnetz auszubauen. Dazu haben wir die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der Berliner und Brandenburger Kliniken weitergeführt und intensiviert. Der Landesverband bemüht sich um einen engen Kontakt zu allen behandelnden Ärzten, durch regelmäßige Informationen, telefonischen Kontakt sowie Besuche aller Einrichtungen.

Im Februar trafen sich der Vorstand, Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle sowie die angestellten Physiotherapeuten zu einem zweitägigen Erfahrungsaustausch, um Probleme und Verbesserungsmöglichkeiten des Projektes zu erörtern. Einige Punkte wurden bereits erfolgreich umgesetzt, wie z.B. monatliche Arbeitstreffen bzw. Supervisionen. Aufgrund der großen Bedeutung für die Zusammenarbeit ist für 2008 eine Fortsetzung des Arbeitstreffens geplant.

Im Jahr 2007 wurden bis zum 31. Juli insgesamt 2.460 Behandlungen im Rahmen des Projektes „Mobile Krankengymnastik“ durchgeführt.

An dieser Stelle möchten wir den Unterstützern des Projektes danken. Besonders erwähnt sei wiederholt die Deutsche Kinderhilfe Direkt, die das Projekt auch in diesem Jahr mit einem monatlichen Betrag unterstützt.

# **Tätigkeitsbericht des Vorstandes für die Zeit vom November 2006 bis Oktober 2007**

## **Arbeit der Kontakt- und Beratungsstelle**

Die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle Andreas Hermann, Juliane Skiba und Birte Gundermann unterstützen 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 zuverlässig. Auch Ihnen gilt unser herzlicher Dank für ihre Arbeit.

Die persönlichen Gespräche mit den Betroffenen und ihren Angehörigen durch die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle haben weiterhin eine große Bedeutung. Die aufsuchende Beratungsarbeit und die Kontaktaufnahme mit Eltern neudiagnostizierter Kinder wurden ausgebaut. Weiterhin fanden Beratungstermine in der Helios Kinderklinik in Steglitz statt. Solche Gespräche helfen vielen Ratsuchenden, sozialrechtliche oder psychosoziale Probleme zu lösen, aber auch andere Fragen beantwortet zu bekommen.

## **Klimatherapiefahrten**

Dank projektbezogener Spenden konnten im Juli 2007 eine Klimatherapiefahrt für sechs Erwachsene und eine Klimatherapiefahrt für sechs Kinder mit Mukoviszidose an die Ostsee durchgeführt werden. Sie nutzten diese Woche zum Erholen, Kraft tanken und für körperliche Aktivitäten. Begleitende Physiotherapeutinnen stellten die intensive krankengymnastische Behandlung der Teilnehmer sicher und bei den Kindern ergänzten ein pädagogischer Betreuer sowie ein Arzt die Gruppe.

Die positiven Rückmeldungen der Teilnehmer bzw. der Eltern und behandelnden Ärzte bestätigen die Richtigkeit des Konzeptes, so dass der Landesverband auch im kommenden Jahr wieder Klimatherapiefahrten organisieren wird.

An dieser Stelle bedanken wir uns besonders bei der Deutschen Kinderhilfe Direkt, der Aktion Mensch und den vielen Spendern, die diese Reisen mit ihrer finanziellen Unterstützung möglich gemacht haben.

## **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum zu sieben Vorstandssitzungen getroffen und außerdem bei verschiedenen Arbeitstreffen aktuelle Probleme der Betroffenen sowie die Arbeitsschritte der Verbandsarbeit besprochen.

Mitglieder des Vorstandes halten engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidose Betroffenen. Darüber hinaus wird die Pflege intensiver Kontakte zum Vorstand des Bundesverbandes sowie zur Christiane Herzog Stiftung durch den Vorstand wahrgenommen.

Der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. dankt den Mitgliedern des Verbandes für das entgegengebrachte Vertrauen und die tatkräftige Hilfe.

Für den Vorstand

Dirk Seifert  
Vorsitzender