

# **Tätigkeitsbericht des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin – Brandenburg e.V. für den Zeitraum Oktober 2011 bis September 2012**

(Vorabdruck mit Stand vom 09.08.2012, wird zur Jahresmitgliederversammlung 2012 aktualisiert)

Liebe Mitglieder des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.,

in Vorbereitung der diesjährigen Jahresmitgliederversammlung möchten wir über die Ergebnisse der Arbeit in den letzten 12 Monaten berichten.

Als Landesorganisation des **Mukoviszidose e.V.** (Bundesverband) und als Mitglied des **Deutschen Paritätischen Wohlfahrtsverbandes (DPW)** und der **Landesarbeits-gemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH)** haben wir einen wichtigen Beitrag zur Versorgung der Mukoviszidosebetroffenen in Berlin und Brandenburg geleistet. Dabei wurden wir durch viele ehrenamtliche Helfer und Partner aus verschiedenen Bereichen der Gesellschaft unterstützt.

Es ist den Gremien und den MitarbeiterInnen unseres Landesverbandes wieder gelungen, im Berichtszeitraum die Betreuung und Versorgung der Betroffenen im Sinne unserer Satzung zu gewährleisten.

## **Vorstandsarbeit**

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum vier Vorstandssitzungen durchgeführt und während verschiedener Arbeitstreffen aktuelle Probleme der Verbandsarbeit besprochen.

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

Nach vielen Jahren der aktiven Mitarbeit im Vorstand trat **Jörg Zimmermann** zum 01.01.2012 von seinem Amt als Stellvertretender Vorsitzender zurück. Auch an dieser Stelle möchten wir für das große Engagement danken. In der Zeit vom 01.01.2012 bis zur Mitgliederversammlung am 15.09.2012 hat der Vorstand satzungsgemäß die Aufgaben dieses Vorstandsmitgliedes auf andere Vorstandsmitglieder übertragen.

## **Verbandsarbeit**

Zum Landesverband gehörten am 07.07.2012 **288 Mitglieder** und **10 Fördermitglieder**.

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

Unser Landesverband engagiert sich im Vorstand der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg e.V., im Landesbehindertenbeirat Brandenburg und in der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) des Bundesverbandes. **Dirk Seifert** und **Rainer Siebert** vertreten in diesen Gremien unsere Interessen.

VertreterInnen des Landesverbandes nahmen regelmäßig an den Regionalgruppensprecher-Tagungen, die der Bundesverband veranstaltet, teil. Außerdem beteiligten sich Mitglieder und MitarbeiterInnen des Verbandes an der 14. Deutschen Mukoviszidose Tagung, die im November 2011 in Würzburg stattfand.

Im vergangenen Jahr haben wir die Aktivierung der Gruppenarbeit des Jahres 2010 fortgeführt. Dabei musste die Kontakt- und Beratungsstelle jedoch großen Einsatz leisten, um die kontinuierliche und selbständige Arbeit weiterzuentwickeln bzw. aufrecht zu halten.

## **Information und Öffentlichkeitsarbeit**

Die Homepage des Landesverbandes wurde auch im vergangenen Jahr durch **Jörg Zimmermann** zuverlässig betreut und aktualisiert. Dabei wurde er von den Mitarbeitern der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützt.

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

Eine gezielte Öffentlichkeitsarbeit führte im Jahr 2011 und auch 2012 zu einer stärkeren Außenwahrnehmung unseres Landesverbandes. Im Zusammenhang mit der Durchführung des 10. Muko Freundschaftslaufes konnte unser Verband ein besonders großes Medieninteresse erzielen.

## **Krankengymnastik**

Nach wie vor bietet der Landesverband für Mukoviszidosebetroffene in Berlin und Teilen des Landes Brandenburg "Mobile Krankengymnastik in der eigenen Wohnung" an. Die „Mobile Krankengymnastik“ ist und bleibt unser wichtigstes Projekt! Im Jahr 2011 wurden insgesamt 3.817 Behandlungen durchgeführt. Im Jahr 2012 waren es bis zum 30. Juni insgesamt 2.207 Behandlungen.

Im Rahmen dieses Projektes werden derzeit über 110 Patienten durch die im Auftrag unseres Landesverbandes tätigen Physiotherapeutinnen betreut. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt sind fünf Therapeutinnen fest beim LV angestellt, wovon sich eine Kollegin in der Elternzeit befindet. Außerdem sind 7 weitere Therapeuten als freie Mitarbeiter tätig.

Im Jahr 2011 haben uns die Therapeuten Rebecca Dröschler und Katharina Passon verlassen. Dafür wird das Team der Therapeuten seit August 2011 durch **Anne Kaden** verstärkt.

Den festangestellten Therapeutinnen konnte unser Landesverband auch im Berichtszeitraum das Angebot von mehreren Supervisionssitzungen bieten. Außerdem fand im vergangenen Jahr eine Klausurtagung statt, an der neben den Therapeutinnen auch Vorstandsmitglieder und Angestellte der Kontakt- und Beratungsstelle teilnahmen.

Die Situation bei der physiotherapeutischen Betreuung außerhalb des Berliner Ballungsgebietes bleibt aufgrund der großen Distanzen schwierig. Wir bemühen uns weiterhin, eine bestmögliche physiotherapeutische Versorgung auch in Brandenburg zu gewährleisten.

Ganz herzlich dankt der Vorstand allen Therapeutinnen für ihr Engagement.

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

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle unterstützten auch 2011 unter Leitung von **Andreas Hermann** die Betroffenen und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen, als auch den Vorstand bei der Umsetzung aller Vorhaben des Verbandes.

Zu ihren Hauptaufgaben zählt 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 im vergangenen Jahr die wichtigste Form der Beratung dar. Die häufigsten Problemkomplexe mit denen Patienten und Angehörige an uns herantraten waren Fragen zu folgenden Themen: Schwerbehindertenausweis, Pflegestufen, Rentenfragen, Kita- und Schulbesuch bei Kindern mit Mukoviszidose, Ausbildung und Beruf, Schule und Studium.

**Monica Blau** konnte als kompetente Ansprechpartnerin vielen Ratsuchenden helfen. Vor wenigen Wochen hat sie außerdem erfolgreich eine umfangreiche Fortbildung zum Thema Trauerberatung und -begleitung abgeschlossen.

Um die wachsenden Aufgaben der Kontakt- und Beratungsstelle besser umsetzen zu können, beschloss der Vorstand im Januar dieses Jahres die Stelle von **Patrick Bauer** ein weiteres Jahr zu verlängern. Sie ist bis zum 31.12.2012 befristet. Zu seinen wichtigsten Aufgaben gehören Arbeiten im Fundraisingbereich, in der Projektarbeit und in der Vor- und Nachbereitung des Muko-Freundschaftslaufes.

**Anika Kiefel** und **Gudrun Schledermann** erfüllten kontinuierlich die wachsenden Arbeitsaufgaben im Bereich der Finanzen unseres Verbandes.

Im September 2012 wird **Ruth Baum** nach über 18 Jahren ihre Tätigkeit für unseren Landesverband beenden. Nach dem sie in den ersten zehn Jahren ihrer Anstellung verschiedene psychosoziale Aufgaben erfüllte, übernahm sie in den letzten acht Jahren Abrechnungsarbeiten im Bereich der „Mobilen Krankengymnastik“. Wir möchten Frau Baum für all die Jahre der Zusammenarbeit danken. Ab Oktober 2012 wird **Jenny Riedel** die Abrechnungsaufgaben übernehmen.

Der Vorstand unseres Landesverbandes führte gemeinsam mit den angestellten Mitarbeitern am 4. März 2012 eine ganztägige Klausurtagung durch. Dabei wurde intensiv über Schwerpunktaufgaben für die nächsten Jahre, über die Erreichbarkeit von Patienten und der Verbesserung der Orientierung unserer Arbeit an den Bedürfnissen der Hilfesuchenden diskutiert. Außerdem wurden Festlegungen zur Klärung von Zuständigkeiten der Aufgabenverteilung getroffen.

Wir danken den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, für die hervorragende, kontinuierliche Zusammenarbeit mit dem Vorstand und ausdauernde Erfüllung vielfältiger Aufgaben des Landesverbandes.

### **Klimatherapiefahrten**

Dank projektbezogener Spenden konnten wir dieses Hilfsangebot weiter ausbauen. Im Sommer 2012 fuhr fünf erwachsene Patienten mit Begleitung und vier 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. Teilnehmer der Klimatherapiefahrten finanziell unterstützt, Telefonkosten bei Krankenhausaufenthalten wurden übernommen und notwendige Möbelanschaffungen teilweise finanziert. Der Sozialfonds leistete im Berichtszeitraum einen wichtigen Teil zur Verwirklichung eines selbständigen Lebens der Patienten.

### **Finanzen 1** (Geschäftsjahr 2011: vom 01. Januar 2011 bis 31. Dezember 2011)

Das mit dem Jahresabschluss 2011 beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat im Juli 2012 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2011 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde die ordnungsgemäße Durchführung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2011 bestätigt. Leider konnte dennoch für das Geschäftsjahr keine positive Bilanz erzielt werden. Die Ursachen des negativen Ergebnisses von -23.800,00 € liegen am Rückgang von Spendeneingängen und Bußgeldzuweisungen. Außerdem führten längere krankheitsbedingte Ausfälle von angestellten Physiotherapeuten zu Mindereinnahmen im Bereich des Projektes „Mobile Krankengymnastik“.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2011 kann ab Anfang September 2012 durch alle Mitglieder des Landesverbandes in der Kontakt- und Beratungsstelle, Rykestr. 25, 10405 Berlin (um telefonische Anmeldung wird gebeten!), sowie während der Jahresveranstaltung am 15. September 2012 eingesehen werden.

### **Finanzen 2** (Berichtszeitraum vom 18. September 2011 – 15. September 2012)

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum in allen Sitzungen mit der Sicherung der Einnahmen und der Verwendung der verfügbaren Mittel befasst. Es wurde versucht, notwendige Entscheidungen zeitnah zu treffen und eine sichere Haushaltsführung zu gewährleisten. Nach dem letzten Bilanzergebnis, welches negativ ausfiel, wurde versucht, die Gelder des Landesverbandes noch sparsamer einzusetzen.

Da die Spenden immer stärker 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. Leider ist auch im letzten Jahr kein wirklicher Anstieg dieser Aktivitäten erkennbar.

Umso erfreulicher ist es in Bezug auf die Mittelaufbringung unseres Landesverbandes, dass der jährliche Muko-Freundschaftslauf noch immer eine großartige Spendenaktion darstellt. So wurde beim 10. Muko-Freundschaftslauf am 10. Juni 2012 im Potsdamer Lustgarten mit einem Spendenerlös von über 61.000,00 € ein überragendes und das beste Ergebnis in der Geschichte des Laufes erreicht. Diese Aktion beweist immer wieder, dass der Verband aus eigener Kraft erfolgreich Spendengelder erwirtschaften kann. Stellvertretend für alle Spender und Unterstützer des Laufes möchten wir an dieser Stelle die großzügige und wiederholte Unterstützung durch die **Pelikan-Apotheke Berlin** und die **Sparda Bank in Potsdam** erwähnen, ihnen allen gilt unser Dank.

Eine wesentliche Säule der Finanzierung sind die projektbezogenen Spenden, z.B. für das Projekt „mobile Krankengymnastik“. Besonders erwähnenswert ist dabei die dauerhafte Unterstützung durch die **Deutsche Kinderhilfe e.V.** Im vergangenen Jahr unterstützte sie das Projekt insgesamt mit einer Summe von 5.067,80 €. Somit konnten wir krankheitsbedingte Einnahmefälle in diesem Bereich besser kompensieren. Ohne Spenden wäre ein so kontinuierliches und umfangreiches Projekt nicht realisierbar!

Eine fortwährend bedeutsame Aktion zur Spendeneinwerbung ist die „Spendendosenaktion“ in Berlin und Brandenburg. Momentan sind 46 Spendenbüchsen in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im Geschäftsjahr 2011 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 1.939,74€ erzielt werden. Im laufenden Jahr wurden bisher (Stand Juni 2012) 1.170,56€ über dieses Projekt eingeworben. Wir möchten uns besonders bei **Gerhard Lindner** bedanken. Er hat es am Anfang des laufenden Jahres geschafft, in Gesprächen mit Gewerbetreibenden gleich 7 neue Aufstellmöglichkeiten zu ermöglichen. Gegenwärtig sucht unser Landesverband verstärkt Paten für Spendendosen. Ich möchte sie alle aufrufen, neue Aufstellmöglichkeiten für Spendendosen zu suchen und Pate für aufgestellte Dosen zu werden.

Im Geschäftsjahr 2011 wurden dem Landesverband nur 400,00 € Bußgelder zu gewiesen. Die Beachtung unseres Verbandes ist bei der Zuweisung von Bußgeldern stark rückläufig und es gelang uns in den vergangenen Jahren nicht, erfolgreiche Konzepte zur Verbesserung der Einnahmen aus diesem Bereich zu entwickeln und umzusetzen. Darum ist es uns gegenwärtig nicht möglich Einnahmen aus diesem Bereich zu planen und zur Unterstützung von Projekten einzusetzen.

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 **Ingenieurbüro Siebert** und das **Ingenieurbüro Blume** nennen. In diesem Bereich erhielt unser Landesverband im Jahr 2011 2.125,00€ und im laufenden Jahr bis jetzt 1.774,53€.

An dieser Stelle möchten wir 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 qualitativ gute Arbeit unseres Verbandes geleistet. Ohne diese Hilfe wäre die Fortführung von Projekten in gewohntem Umfang gefährdet gewesen.

Für die Durchführung von Projekten des Verbandes und seiner **regionalen Gruppen** erhielten wir Gelder von Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 c SGB V Zuwendungen. Da diese Zuwendungen teilweise wesentlich geringer als beantragt ausfielen, konnten jedoch nicht alle Projekte wie geplant umgesetzt werden.

Der Vorstand dankt allen weiteren privaten und institutionellen Spendern, den Richtern, die Bußgelder zugewiesen haben, und denen, die Spendenaktionen in der Öffentlichkeit unterstützt haben.

Wir danken dem **Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin und Brandenburg**, den **Ländern Berlin und Brandenburg** die uns finanziell und politisch bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

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

Da der erfolgreiche Trend der Vorjahre in der Haushaltsführung im Jahr 2011 nicht fortgesetzt werden konnte, wird der Vorstand den überlegten und sparsamen Umgang mit den Finanzen des Landesverbandes weiter optimieren müssen. Über die tagesaktuelle Situation wird zusätzlich auf der Jahresmitgliederversammlung berichtet.

### **Besondere Aktivitäten**

Im Herbst des vergangenen Jahres fand die 20. Jahresveranstaltung unseres Landesverbandes in Potsdam statt. Unter der Teilnahme unserer Schirmherrin **Dagmar Ziegler, MdB**, des Landesbehindertenbeauftragten **Herrn Dusel**, des **Staatssekretärs Daniel Rühmkorf**, der Vertreterin vom Paritätischen Wohlfahrtsverband Brandenburg **Heike Kaminski** und im Beisein vieler Gäste fand diese Veranstaltung zum 20 jährigen Bestehen des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin Brandenburg einen würdigen Rahmen.

Am 1. Advent 2011 wurde der traditionelle Weihnachtsbasar der **Frauengruppe der Kleingartenkolonie „Quartier Napoleon“** im Berliner Ortsteil Wedding zum 24. Mal durchgeführt. Am 2. Advent konnten dadurch wieder mehrere Familien bzw. Betroffene Geschenke entgegennehmen. Im Namen aller Begünstigten übermittelt der Vorstand allen Helferinnen und Helfern um **Helga Michel** den herzlichsten Dank!

Da nach all den Jahren voll Engagement und außergewöhnlichen Einsatz der Frauen und Männer der Kleingartenanlage der Basar in diesem Jahr zum letzten Mal stattfindet, möchte ich sie alle noch einmal einladen, am 1. Advent nach Wedding zu fahren.

Die traditionelle Weihnachtsfeier für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand im Dezember 2011 in der Bar 96 (Buchs Restaurant) statt. Dank der Mühe von **Gerhard Lindner** und den vielen anderen Helfern konnte ca. 30 Familien eine große Freude gemacht werden.

Unter der Schirmherrschaft von **Dagmar Ziegler, MdB**, und **Potsdams Bürgermeister Jann Jakobs** und zahlreicher „alter“ und neuer Spender sowie durch die Teilnahme vieler Prominenter, allen voran **Dirk Thiele**, konnte der **10. Muko-Freundschaftslauf** am 10.06.2012, wie oben schon erwähnt, so erfolgreich wie noch nie durchgeführt 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 großer Dank.

Die von unseren Landesverband organisierte **Wander-Fotoausstellung „Gesehen werden – Leben mit Mukoviszidose“** konnte seit Herbst 2011 im Mercure Hotel Potsdam, im Cottbuser Carl Thiem Klinikum und seit wenigen Wochen im Potsdamer Landtag präsentiert werden. Die Ausstellung mit den sehr eindrucksvollen Fotos, wurde äußerst interessiert aufgenommen.

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