

Tätigkeitsbericht

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum 1. Oktober 2014 bis 28. März 2015

Anlässlich der Jahresmitgliederversammlung berichtet der Vorstand über die Ergebnisse seiner Arbeit seit der letzten Jahresmitgliederversammlung.

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 25. März 2015 **339 Mitglieder** und **15 Fördermitglieder** an.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum vier 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 Selbsthilfegruppenarbeit.

Der Vorstand hält engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidosebetroffenen. In Berlin gibt es vier Behandlungszentren, ebenso im Land Brandenburg. Darüber hinaus 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.: Matthias Gibtner**
- **Landesbehindertenbeirat Brandenburg: Marion Reschke**
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband: Kerstin Schwarz**

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

Außerdem nahmen Mitglieder und Mitarbeiter des Verbandes an der 17. Deutschen Mukoviszidose-Tagung, die vom 20. bis 22. November 2014 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.

Im Dezember 2014 gab **Jörg Zimmermann** seinen Rückzug aus dem Amt der EDV-Verwaltung bekannt und legte ihr Amt nieder. Der Vorstand dankt für die geleistete Arbeit.

Finanzbericht

Geschäftsjahr 2014

vom 1. Januar 2014 bis 31. Dezember 2014

Das mit dem Jahresabschluss 2014 beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat im März 2015 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2014 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2014 bestätigt.

Mit großen Anstrengungen wurde für das Geschäftsjahr 2014 eine positive Bilanz erzielt. Der Überschuss beträgt voraussichtlich ca 8.000 Euro.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2014 kann während der Jahresmitgliederversammlung am 28. März 2015 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 40 **Spendenbüchsen** in Apotheken sowie an anderen Stellen aufgestellt. Im Geschäftsjahr 2014 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 1.419,53 € eingenommen werden.

Im Geschäftsjahr 2014 wurden dem Landesverband 700 € 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 1. Oktober 2014 bis 28. März 2015

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.

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 Marianne Buggenhagen Schule für Körperbehinderte in Berlin Buch nennen, die mit dem bereits 3. Benefizfußballturnier unter Leitung von Jens Graban 1.400 € gespendet haben, das Flugkistenrennen mit Familie Schönfeldt wodurch 146,70 € Spenden erzielt wurden und das Volleyballturnier mit Familie Fritzsche brachte 726,25 €.

Durch solche anlassbezogenen Spenden erhielt unser Landesverband im Jahr 2014 2.282,95 €.

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 ist mit außerordentlichem Engagement für den Landesverband tätig.

Anett Drusche ist seit 10. November 2014 neue Mitarbeiterin der Kontakt- und Beratungsstelle.

Anika Kiefel und **Gudrun Schledermann** sichern 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 2014 wurden insgesamt 4065 Behandlungen durchgeführt. Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden, Gabriele Porsch** und **Domenique Titze** sowie den Honorarkräften für die von ihnen geleistete Arbeit.

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. Sechs Patientinnen und Patienten nahmen das Angebot wahr.

Mit den festangestellten Therapeutinnen wurden im Berichtszeitraum sieben Supervisionssitzungen durchgeführt.

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 Höhe von 5.033,55 €. **Ohne Spenden ist dieses umfangreiche Projekt nicht realisierbar**, da die Zuweisungen der Krankenkassen nicht alle Kosten decken.

Klimatherapiefahrten

Im Zeitraum vom 20. September bis 1. November 2014 fuhren fünf erwachsene Patienten mit Begleitung und drei Familien mit Mukoviszidose betroffenen Kindern an die Ostsee und bewohnen dort eine Ferienwohnung, die der Verband organisieren konnte. Bei ihren siebentägigen Aufenthalten 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 Mukoviszidosebetroffene durch Zahlungen aus dem Sozialfond unterstützt werden.

Weitere Ereignisse

Im Oktober 2014 fand die 23. Jahresveranstaltung in Potsdam statt. Wichtiger Programmpunkt war die 24. Jahresmitgliederversammlung des Landesverbandes mit der Neuwahl der Kassenprüfer. Auch auf dieser Jahresveranstaltung gab es wieder informative Vorträge und Workshops.

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand im Dezember 2014 wieder im Café Tucher am Brandenburger Tor in Berlin statt. Dank des Engagements von **Gerhard Lindner** und der vielen anderen Helfer wurde zahlreichen Familien und Betroffenen eine große Freude bereitet.

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.

Berlin, März 2015

Für den Vorstand



Dirk Seifert
Vorsitzender