

## **Tätigkeitsbericht**

### **des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum 29. März 2015 bis 9. April 2016**

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 31. März 2016 **346** (339 alt) **Mitglieder** und **12 Fördermitglieder** an.

Der Landesverband Berlin - Brandenburg e.V. hat 5 Brandenburger Regionalgruppen und eine Berliner Gruppe. Diese setzen sich wie folgt zusammen:

Regionalgruppe Berlin	Herr Helmut Jurgasch
Regionalgruppe Ostprignitz	Herr Uwe Wöller
Regionalgruppe Uckermark / Barnim	Frau Dorothee Brosche
Regionalgruppe Cottbus	Frau Sybille Woidt
Regionalgruppe Frankfurt / Oder	Frau Annegret Moosdorf
Regionalgruppe Potsdam	Frau Marion Reschke

### **Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit**

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum sechs 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 und die Entwicklung eines neuen Standortes für den Freundschaftslauf.

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 18. Deutschen Mukoviszidose-Tagung, die vom 19. bis 21. November 2015 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.

Ab Januar 2015 nahm **Tobias Müller** das Amt der EDV-Verwaltung an. Der Vorstand dankt für die geleistete Arbeit.

## **Finanzbericht**

### **Geschäftsjahr 2015**

vom 1. Januar 2015 bis 31. Dezember 2015

Das mit dem Jahresabschluss 2015 beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat im März 2016 dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2015 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes im Geschäftsjahr 2015 bestätigt.

Mit großen Anstrengungen wurde für das Geschäftsjahr 2015 eine positive Bilanz erzielt. Der Überschuss beträgt **6.825,69 €** laut Einnahmen- Ausgaben Rechnung. Dieses Ergebnis ist das Resultat von Kosteneinsparungen und Aktivierung von Spendern und dem erfolgreichen Freundschaftslauf.

Der vollständige Jahresabschlussbericht 2015 kann während der Jahresmitgliederversammlung am 9. April 2016 sowie danach durch alle Mitglieder des Landesverbandes in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden. Eine vorherige Anmeldung in der Kontakt- und Beratungsstelle (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 2015 konnte durch diese Aktion eine Spendensumme von 1.845,95 € (+ 426,42 €) eingenommen werden.

Im Geschäftsjahr 2015 wurden dem Landesverband 500 € (-200 €) Bußgelder aus Bußgeld- und Strafverfahren zugewiesen. Die Beachtung unseres Verbandes bei der Zuweisung von Bußgeldern ist 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 29. März 2015 bis 9. April 2016**

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 das regelmäßig stattfindende **Flugkistenrennen** mit **Familie Schönfeldt** nennen, wodurch 100 € Spenden erzielt wurden, das Volleyballturnier mit **Familie Fritzsche** brachte 850 €, der **FahrRad!-Tag** in Neuruppin mit **Uwe Wöller** brachte 630 €, die **Gingko Apotheke Eberswalde** spendete 700 €.

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.

Von der **Stiftung Aktion Mensch** erhielten wir eine Förderung in Höhe von 5.000 € für den Freundschaftslauf. Die erfolgreicher Antrag bei **PS Sparen** ermöglichte uns einen Zuschuss in Höhe von 10.000 € zum Kauf unserer drei neuen Dienstwagen für die Physiotherapeuten.

In 2015 konnten wir für unsere mobile Physiotherapie drei neue Autos anschaffen. Die Finanzierung erfolgte durch eine Förderung von PS Sparen in Höhe von 10.000 € und aus Eigenmitteln. Der Austausch der Autos war dringend erforderlich, um die Verkehrssicherheit und Arbeitsfähigkeit der Physiotherapeutinnen zu gewährleisten.

Der Freundschaftslauf am 14. Juni 2015 im Potsdamer Lustgarten war für den Landesverband mit dem sehr guten Ergebnis in der Laufgeschichte verbunden. Es wurde ein Überschuss von 42.877,81 € erlaufen. Unser Dank gilt allen Läufern und Sponsoren und unseren beiden Schirmherren **Dagmar Ziegler** und **Jan Jakobs**. Besonders möchten wir uns beim **THW** bedanken, die uns so tatkräftig unterstützt haben und für unseren Freundschaftslauf zu einer zuverlässigen Unterstützung geworden sind.

### **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** unterstützt seit November 2014 die Kontakt- und Beratungsstelle tatkräftig.

**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.

**Tobias Müller** betreut sowohl die Homepage als auch die PC-Technik des Landesverbandes. Er tritt somit die Nachfolge von **Jörg Zimmermann** an, der die Homepage des Landesverbandes entworfen, weiterentwickelt und viele Jahre betreut hat. **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 **Tobias Müller** 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 zwei Ausgaben der »**Flügelpost**«, welche in einer 800er 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 74 Patienten durch drei bei der Kontakt- und Beratungsstelle angestellte Physiotherapeutinnen betreut. Außerdem übernehmen sieben weitere Therapeutinnen auf Honorarbasis Behandlungsaufträge. Die mobile KG ist und bleibt das wichtigste Projekt des Landesverbandes!

Mit der Erneuerung unseres Fuhrparks – dem Kauf von drei neuen Autos konnten gute Voraussetzungen für die Arbeit der Physiotherapeuten geschaffen werden.

Im Jahr 2015 wurden insgesamt 3.299 Behandlungen durchgeführt. Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden**, **Gabriele Porsch** und **Domenique Titze** sowie den Honorarkräften (Frau Hausdorf, Frau Gleitsmann, Frau Graetz, Frau Richter, Frau Ulrich, Frau Woitdt, Frau Schulz) für die von ihnen geleistete Arbeit.

Mit den festangestellten Therapeutinnen wurden im Berichtszeitraum drei 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 4.256,38 €.

**Ohne Spenden ist dieses umfangreiche Projekt nicht realisierbar**, da die Zuweisungen der Krankenkassen nicht alle Kosten decken.

### **Klimatherapiefahrten**

Im Zeitraum vom Mai bis Oktober 2015 fuhren sieben erwachsene Patienten mit Begleitung und eine Familie mit Mukoviszidose betroffenen Kindern an die Ostsee und bewohnten 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.

### **Weitere Ereignisse**

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidosekranke Kinder und ihre Familien fand am 29. November 2015 im **Restaurant Meisterstück** am Hausvogteiplatz in Berlin statt. Dank des Engagements von **Gerhard Lindner** und der vielen anderen Helfer wurde zahlreichen Familien und Betroffenen eine große Freude bereitet. Am 18. Dezember 2015 besuchte der Weihnachtsmann in Begleitung von Gerhard Lindner die Kinder im Krankenhaus Buch und brachte viele schöne Geschenke.

Erstmalig nahm der Landesverband am **FahrRad!-Tag** in Neuruppin teil. Wir danken Herrn **Uwe Wöller** für sein Engagement bei der Organisation und Durchführung. In diesem Jahr wird die Zusammenarbeit weiter ausgebaut.

Am 20. September 2015 wurde eine Fahrradgruppe zu Gunsten von Mukoviszidose aus Österreich vom Vorstand des Landesverbandes am Brandenburger Tor nach 1.000 km begrüßt. An einem Infostand konnten Informationen über das Krankheitsbild eingeholt werden.

Der Landesverband war auch in diesem Jahr auf dem **Christiane Herzog Tag** mit einem Infostand vertreten.

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.

Aufgrund der Rückmeldungen Brandenburger Eltern von Schülern mit sonderpädagogischem Sonderbedarf wissen wir, dass es größere Probleme bei der Unterstützung, vor allem im

Mukoviszidose LV Berlin-Brandenburg – Tätigkeitsbericht 2015/16

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, April 2016

Für den Vorstand



Dirk Seifert  
Vorsitzender