

## **Tätigkeitsbericht 2018/2019**

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum vom 13. Oktober 2018 bis 20. September 2019

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 Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. Mitglied im **PARITÄT Berlin und im Paritätischen Brandenburg** und der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH)**.

Unserem Landesverband gehörten am 31. August 2019 **370 Mitglieder** an.

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin - Brandenburg e.V. hat 5 Brandenburger und eine Berliner Regionalgruppe.

Diese setzen sich wie folgt zusammen: Regionalgruppe Berlin, Regionalgruppe Ostprignitz, Regionalgruppe Uckermark / Barnim, Regionalgruppe Cottbus Regionalgruppe Frankfurt / Oder und Regionalgruppe Potsdam/Mittelmark

### **Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit**

Der Vorstand bestand aus folgenden Mitgliedern (Funktion/Zuständigkeit): Peggy Lange (Öffentlichkeitsarbeit), Jeanette Rembeck, Sara Jousufi (Finanzen), Sebastian Fritsche (Stellvertretender Vorsitzender), Dirk Seifert (Vorsitzender), Andrea Siebert (mobile Krankengymnasik). Peggy Lange und Sara Jousufi sind im August 2019 aus persönlichen Gründen aus dem Vorstand ausgeschieden. Der Vorstand bedankt sich bei ihnen für ein arbeitsintensives Jahr, welches sie mit großem Engagement bestritten haben. Um die Arbeitsfähigkeit des Vorstandes zu sichern, ist dringend eine Verstärkung des verbliebenen Vorstandes nötig und wird eine Nachwahl vorgeschlagen.

Die derzeitigen Regionalgruppensprecher\*innen sind: Kerstin Schwarz (Berlin), Uwe Wöller (Ostprignitz), Dorothee Brosche (Uckermark/Barnim), Sybille Woidt (Cottbus), Annegret Moosdorf (Frankfurt-Oder). Vanessa Schulze-Plaschnik (Potsdam-Mittelmark) hat die Nachfolge von Marion Reschke übernommen. Marion Reschke hat den Verband seit seiner Gründung als Regiosprecherin und einige Jahre als Vorstand aktiv unterstützt und darüber hinaus den Landesverband auch in den letzten Jahren im Landesbehindertenbeirat (LBB) vertreten. Die Gruppensprecher\*innen halten regelmäßig Kontakt zur Kontakt- und

Beratungsstelle und zum Vorstand.

Der Vorstand hat im Berichtszeitraum regelmäßig Vorstandssitzungen durchgeführt. Weiterhin gab es verschiedene Arbeitstreffen der Vorstandsmitglieder zu aktuellen Problemen und Themen.

Der Vorstand, sowie die Beraterinnen halten engen Kontakt zu den Kliniken und behandelnden Ärzten von Mukoviszidose-Betroffenen. 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 **Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)** sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Die Gremienarbeit wurde wie folgt wahrgenommen:

**Landesbehindertenbeirat (LBB) Brandenburg: Marion Reschke**

**Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband: Kerstin Schwarz**

**Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (LAGSH) in Brandenburg: Franka Pillibei**

Vertreter des Landesverbandes nahmen regelmäßig an den Regionalgruppensprecher-Tagungen des Bundesverbandes teil. Außerdem nahmen Mitglieder und Mitarbeiterinnen des Verbandes im Jahr 2018 an der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg teil.

Im März 2019 trafen sich die Mitarbeiterinnen des Landesverbandes und Mitglieder des Vorstandes zu einer gemeinsamen Klausur, um die Arbeit des Verbandes und Zusammenarbeit zwischen hauptamtlichen und ehrenamtlichen Akteuren zu verbessern.

Beim Seminar Fit für die Selbsthilfe in Berlin im Februar 2019 haben Vorstände, Regio-sprecher\*innen sowie Mitarbeiter des Landesverbandes teilgenommen. Ziel war es, die Selbsthilfearbeit in den Regionen zu stärken.

Vanessa Schulze-Plaschnick nahm im August an einer Schulung für Patientenbeiräte durch den Bundesverband teil.

Anlässlich des Kinofilm-Debuts „Drei Schritte zu Dir“ hat sich die Regionalgruppe Uckermark-Barnim im Juli in Eberswalde getroffen und ausgetauscht.

Nach fast 10jähriger **Schirmherrschaft** hat **Dagmar Ziegler MdB** ihre Aufgabe an **Dr. Manja Schüle MdB** übergeben. Wir danken Frau Ziegler für ihre andauernde und vielfältige Unterstützung für die Betroffenen in Berlin und Brandenburg und freuen uns auf die Zusammenarbeit mit Frau Dr. Schüle.

## **Finanzbericht Geschäftsjahr 2018**

vom 1. Januar 2018 bis 31. Dezember 2018

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Dr. Nüchter** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2018 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat. Unsere neue Steuerberaterin Frau Dr. Nüchter hat somit unseren langjährigen Steuerberater Herrn Arndt abgelöst, den wir an dieser Stelle unseren ganz besonderen Dank für die sehr vertrauensvolle und gute Zusammenarbeit aussprechen.

Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes bestätigt. Leider wurde für das Geschäftsjahr **2018** eine deutlich negative Bilanz erzielt. Das **Defizit** betrug **61.0008,69 Euro**. Dieses Ergebnis wurde durch verschiedene, teils nicht planbare zusätzliche Kosten verursacht. Steigende Personalausgaben stehen geringeren Einnahmen gegenüber. Die Stellenanteile der Beraterinnen sind nur unzureichend gedeckt. Die Zuwendungen durch das Land Berlin und das Land Brandenburg reichen bei weitem nicht aus, die Personalkosten abzudecken. Die Kosten für Personal sind in den letzten Jahren aufgrund von notwendigen Tarifanpassungen gestiegen, eine Erhöhung der Zuwendungssumme durch die öffentliche Hand erfolgte jedoch nur in sehr geringem Maße. Das heißt, der LV muss mit großem Aufwand einen unverhältnismäßig hohen Eigenanteil leisten, um die Personalkosten decken zu können.

Um qualifiziertes Personal halten zu können, muss auch der Landesverband angemessene und konkurrenzfähige Gehälter zahlen. Die Angleichung an den TV-L ist dabei die Leitblanke. Seit einigen Jahren ist zudem die anteilige Stellenfinanzierung durch die Christiane Herzog-Stiftung weggefallen, welche nun ebenfalls aus Eigenmitteln bestritten wird.

Es bedarf zukünftig dringend erheblicher Bemühungen, um Kosten zu reduzieren und mehr Einnahmen zu erzielen. Hier sind der Vorstand, die Kontakt- und Beratungsstelle sowie Mitglieder und Partner des Landesverbandes gefragt.

### **Berichtszeitraum vom 13.10.2018 bis 20.09.2019**

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 Zuwendungen des Landes Brandenburg, des

Landes Berlin 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 aller Spender\*innen schätzen wir sehr hoch und danken ihnen dafür. Stellvertretend möchten wir das regelmäßig stattfindende **Flugkistenrennen** mit **Familie Schönfeldt** nennen, das **Volleyballturnier** mit **Familie Fritzsche**, den **FahrRad!-Tag** in Neuruppin mit **Uwe Wöller** und die Kalenderaktionen der **Gingko Apotheke Eberswalde** und der **Linden Apotheke Werder**.

Besonders erwähnenswert ist die erneute finanzielle Unterstützung des Projektes „Klimafahrten“ durch die **Christa und Günther Wendt- Stiftung im Geschäftsjahr 2018** in Höhe von 9.244,- Euro. Auch für 2019 darf der Landesverband sich wieder über eine Förderung freuen.

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 Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) durch **Marina Preusse**.

Wir danken ganz besonders auch dem **Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin** und den **Ländern Berlin und Brandenburg** sowie der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg** (LAGSH), die uns politisch oder finanziell bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

Die Einnahmen des Freundschaftslaufes 2019 sind trotz großer Anstrengungen geringer ausgefallen als gehofft und betragen zum Stichtag 04.09.2019 33.970,53 Euro (Bilanz ca. 15.500 Euro).

Unser Dank gilt allen Läufer\*innen und Sponsoren und unserem neuem Schirmherrn **Mike Schubert**, Oberbürgermeister der Stadt Potsdam. **Besonderer Dank gilt auch den vielen ehrenamtlichen Helfer\*innen**. Besonders möchten wir uns bei den Hotelangestellten sowie der Geschäftsleitung des **Mercure Hotels in Potsdam** bedanken, welche für unseren Freundschaftslauf zu einer nicht wegzudenkenden zuverlässigen Unterstützung geworden sind.

Die Spendendoseneinnahmen durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Stellvertretend für die vielen Engagierten möchten wir uns beim Regionalgruppensprecher Uwe Wöller, mit

dem bisherigen Spendendosenrekord aus einer einzelnen Spendendose, in Höhe von 503 Euro bedanken, bei Edeka Maske für die Spende von 2.460,82 €, sowie bei der Gingko- und Forstapotheke in Eberswalde, die seit vielen Jahren für den Landesverband sammelt.

Darüber hinaus gibt es immer wieder Spenden durch Angehörige und Freunde anlässlich von Geburtstagen, aber auch aufgrund von Trauerfällen. Auch hierfür möchten wir uns herzlich bedanken!

### **Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)**

Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen arbeiten entsprechend der verschiedenen Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche eng mit dem Vorstand des Landesverbandes zusammen. Sie unterstützen Patienten, Familien, Angehörige und Mitglieder bei Fragen, Anliegen und Problemen. Weiterhin unterstützt das Team der KuB den ehrenamtlichen Vorstand bei der Umsetzung seiner Vorhaben und Projekte des Landesverbandes.

**In der Kontakt- und Beratungsstelle arbeiteten im Berichtszeitraum vier angestellte Teilzeitkräfte: Friederike Ebert** (Beratung) seit Februar 2019, **Marina Preusse** (Bereich Fördermittel- und Spendenmanagement sowie Sachbearbeitung und Verwaltung), **Anke Zetlitzer** (Beratung) und **Anika Kiefel** (Buchhaltung und Abrechnung „Mobile Physiotherapie“ und „Klimafahrten“). Franka Pillibeit schied Ende Oktober 2018 aus dem Team aus. Seit Februar 2019 verstärkt Friederike Ebert das Team der Beratungsstelle und hat sich außerordentlich schnell eingearbeitet.

Anika Kiefel ist seit 10 Jahren Mitarbeiterin beim Mukoviszidose Landesverband. Der Vorstand möchte sich hiermit für ihr außerordentliches Engagement bedanken.

Die Betreuung der PC-Technik erfolgte durch die externe Unterstützung von **Max Strehse**. Hilfreiche Unterstützung erhielten wir hierbei auch für die Umsetzung der Datenschutzrichtlinien für gesundheitsbezogene Daten.

**Wie schon in im Jahr 2018 übernahm Miriam Spieler auch beim diesjährigen Lauf** als Honorarkraft die Organisation und Betreuung des Muko-Freundschaftslaufes in Potsdam.

### **Beratung**

Dank der anteiligen Förderungen der beiden Länder Berlin und Brandenburg können die hauptamtlichen Beraterinnen in der Kontakt- und Beratungsstelle beschäftigt werden. Dabei

handelt es sich um die Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung von Patienten, Eltern und weiteren betroffenen Angehörigen. Im Bereich der Psychosozialen Versorgung ging es z. B. um Themen der alltäglichen Krankheitsbewältigung, Depressionen oder aber Überlastungssituationen von Angehörigen, sowie Lebensplanung- und Familienplanung (Kinderwunsch). Des Weiteren erhalten Ratsuchende Psychosoziale Unterstützung in herausfordernden Lebenssituationen.

Weiterhin erfolgt eine Sozialberatung zu sozialrechtlichen Angelegenheiten. Im Bedarfsfall vermitteln die Beraterinnen an Anwälte und Institutionen/Einrichtungen. Die häufigsten Beratungsthemen im sozialrechtlichen Bereich waren Fragen zum Schwerbehindertenausweis, zu Pflegegraden, zu Rentenfragen, zu Kita- und Schulbesuch von Kindern mit Mukoviszidose, zur Ausbildung, zum Beruf und zum Studium von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. Die Beratung und Begleitung ist eng an der lebensweltlichen Situation der Ratsuchenden ausgerichtet und bindet Kooperationspartner und andere Schnittstellen entsprechend mit ein.

Im Sommer 2019 wurde der Beratungsraum in der Rykestraße gemalert und neu gestaltet.

Der Vorstand dankt allen Mitarbeiterinnen für die kontinuierliche und ausdauernde Erfüllung der vielfältigen Projekte und Aufgaben.

### **Information und Öffentlichkeitsarbeit**

Im Berichtszeitraum erschien aus Kapazitätsgründen nur eine Ausgabe der »**Flügelpost**«, welche an alle Mitglieder des Landesverbandes sowie Spender aus Berlin und Brandenburg versandt wurden. Die aktuelle Flügelpost wurde mit Unterstützung der gemeinnützigen Einrichtung USE neu gestaltet. Ein besonderer Dank gilt den Mitarbeiterinnen Friederike Ebert und Marina Preusse, die maßgeblich an der Neugestaltung und inhaltliche Ausgestaltung beteiligt waren.

Dank des kontinuierlichen und verlässlichen ehrenamtlichen Engagements von Peggy Lange und Vanessa Schulze-Plaschnick ist es uns gelungen, Homepage und Facebook-Auftritt des Landesverbandes neu zu gestalten und zu aktualisieren. Dafür gilt ein ganz besonderer Dank.

Der Landesverband war im November 2018 auf dem **Christiane Herzog Tag** mit einem Infostand vertreten.

Im Mai beteiligte sich der Landesverband an der **Aktionswoche Selbsthilfe des Paritätischen Brandenburg** und stellte den traditionellen Muko-Freundschaftslauf in diesen Kontext.

### **Mobile Physiotherapie - Therapeutische Versorgung**

Der Landesverband bietet für Mukoviszidose-Betroffene in Berlin und in Teilen des Landes Brandenburg die »Mobile Physiotherapie« im häuslichen Umfeld und am Arbeits- oder Ausbildungsort an. Im Rahmen des Projektes werden derzeit ca. 75 Mukoviszidose-Patienten aus Berlin und Brandenburg durch 9 Therapeutinnen betreut. Im Jahr 2018 wurden insgesamt 3.500 Behandlungen durchgeführt.

Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden, Wiebke Thiele, Gabriele Porsch** und **Domenique Titze** sowie **Frau Hausdorf, Frau Graetz, Frau Richter, Frau Ullrich, Frau Garcia- Becares** und **Frau Woidt** für die von ihnen geleistete, wertvolle Arbeit. Frau Kaden hat ihre Tätigkeit aufgrund eines Auslandsaufenthaltes unterbrochen.

Leider können wir bei weitem nicht alle Anfragen erfüllen und würden gerne mehr Patienten mit mobiler KG versorgen. Trotz intensiver Suche und Ausschreibung ist es uns nicht gelungen neue Mitarbeiter\*innen für das Projekt „Mobile Physiotherapie“ zu gewinnen. Dies wäre nach wie vor in den peripheren Bereichen, aber auch in Potsdam und Brandenburg wünschenswert.

Um eine bestmögliche physiotherapeutische Versorgung auch in entlegeneren Gebieten Brandenburgs zu erreichen braucht es weitere Bestrebungen und Ideen, wie dieses Ziel erreicht werden kann. Dies wird weiterhin eine wichtige Aufgabe des Verbandes sein. Es sollen neue Praxen gewonnen werden, alte bestehende Kontakte geprüft und ein breites Physiotherapienetzwerk aufgebaut werden. Dank unserer letztjährigen Bemühungen haben wir die Adressdatenbank aktualisieren und vereinzelt neue Ansprechpartner gewinnen können.

An dieser Stelle dankt der Vorstand ganz herzlich den meist langjährigen Unterstützern des Projektes „Mobile Physiotherapie“.

### **Klimafahrten an die Ostsee**

Im Zeitraum vom Mai bis Oktober 2019 konnten 10 Familien und 10 Erwachsene und ihre Angehörigen auf die Ostseeinsel Rügen fahren und dort eine Woche in angemieteten Ferienwohnungen wohnen. Bei ihren siebentägigen Aufenthalten konnten sie sich erholen,

Kraft tanken und körperlich aktiv sein.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Spendern bedanken, die speziell dieses Projekt unterstützten. Die Fahrten wurden aus diesen zweckgebundenen Spenden sowie mit Hilfe der **Christa und Günther-Wendt- Stiftung** finanziert.

## **Weitere Ereignisse**

Im Jahr 2018 hat der Landesverband gemeinsam mit dem Bundesverband ein kassenfinanziertes Projekt mit der KKH im Bereich Digitale Medien begonnen. In Zusammenarbeit mit einem Softwareunternehmen wurde eine Muko-App: "muko.connect" entwickelt, mit der es Patienten und Angehörigen ermöglicht werden soll, sich auszutauschen oder gesicherte Informationen zu erhalten. Das Projekt konnte mit etwas Verzögerung erfolgreich beendet werden und soll vom Bundesverband weitergeführt werden.

Auch in diesem Jahr 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 Mukoviszidosepatient\*innen bedanken. Als Rasender Reporter ist Herr Schönfeldt darüber hinaus seit vielen Jahren beim Freundschaftslauf und auch beim Fahrrad!-Tag in Neuruppin unterwegs.

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für an Mukoviszidose erkrankte Kinder und ihre Familien fand am 16. Dezember 2018 im **Restaurant Das Meisterstück** in Berlin statt. Dank des langjährigen Engagements von **Gerhard Lindner und seiner Familie** sowie seiner Sponsoren wurde wieder zahlreichen Familien eine große Freude bereitet.

Das **Volleyballturnier** in Basdorf ist ebenfalls ein fester Bestandteil der regelmäßigen Benefizaktionen zu Gunsten des Mukoviszidose Landesverbandes. Unser Dank gilt der **Familie Fritzsche**, die sich bei der Organisation und Durchführung des Turniers engagierte. In diesem Jahr wurde ein neuer Rekord erzielt und es konnte eine Spende in Höhe von 1228,- Euro an den Landesverband überwiesen werden.

Am 18. Mai 2019 nahm der Landesverband wieder am **FahrRad!-Tag** in Neuruppin teil, der bereits zum 7. Mal durchgeführt wurde. Es war wieder eine gut organisierte und wirkungsvolle Veranstaltung. Wir danken Herrn **Uwe Wöller und der Regionalgruppe Prignitz** für das großartige Engagement.



Die traditionelle **Motorradtour „CFler auf heißen Öfen“** organisiert von Sebastian Fritsche, fand im Juni 2019 bereits zum 18. Mal statt.

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 aktive Mitarbeit und Unterstützung.

Berlin, 21. September 2019

Für den Vorstand  
Dirk Seifert  
Vorsitzender