

Tätigkeitsbericht 2019 / 2020

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.
für den Zeitraum vom 20. September 2019 bis 26. September 2020

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

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. ist ein selbstständiger 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 2020 **380 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 Neuruppin/Ostprignitz,
- Regionalgruppe Uckermark / Barnim,
- Regionalgruppe Cottbus,
- Regionalgruppe Frankfurt / Oder und
- Regionalgruppe Potsdam/Mittelmark.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern (Funktion/Zuständigkeit):

- Dirk Seifert (Vorsitzender),
- Sebastian Fritsche (Stellvertretender Vorsitzender),
- Markus Wittich (Finanzen),
- Andrea Siebert (mobile Physiotherapie).

Jeanette Rembeck (Finanzen) ist im Oktober 2019 aus persönlichen Gründen aus dem Vorstand ausgeschieden. Der Vorstand bedankt sich bei ihr für ein arbeitsintensives Jahr, welches sie mit großem Engagement bestritten hat. Der Vorstand hat sich umgehend neu konstituiert und Markus Wittich übernahm die neu zu besetzende Funktion des Vorstandes für Finanzen. Um die weitere Arbeitsfähigkeit des Vorstandes zu sichern, hat sich der Vorstand aktiv um eine Verstärkung bemüht und Martin Dillßner und Sandra Blume in den Vorstand kooptiert.

Die derzeitigen Regionalgruppensprechenden und -sprecher sind:

- Kerstin Schwarz (Berlin),
- Uwe Wöller (Neuruppin / Ostprignitz),
- Dorothee Brosche (Uckermark / Barnim),
- Sybille Woidt (Cottbus),
- Annegret Moosdorf (Frankfurt-Oder).

Vanessa Schulze-Plaschnick (Potsdam-Mittelmark) hat ihre ehrenamtliche Tätigkeit im Januar 2020 beendet. Die Gruppe wurde vorübergehend direkt durch die Kontakt- und Beratungsstelle betreut. Der Vorstand hat die Mitglieder mehrfach aufgerufen, die Regionalgruppenarbeit aktiv zu unterstützen.

Infolgedessen wurde Enrico Groß von Frau Dr. Behl als Regionalgruppensprecher in Potsdam vorgeschlagen. Aufgrund von Corona gab es bisher noch keine Gelegenheit für die Durchführung eines Regionalgruppentreffens in Potsdam. Darüber hinaus hatte Theah Huppert Interesse bekundet, die Regionalgruppe in Berlin als weitere Sprecherin zu unterstützen.

Die Regionalgruppensprecherinnen und -sprecher halten regelmäßig Kontakt zur KuB und zum Vorstand. Sie nahmen an einer Vorstandssitzung teil.

Der Vorstand und die Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle bemühen sich um weitere Stärkung der Selbsthilfetätigkeit, um möglichst in allen Regionen zusätzliche Akteure zu finden und in die Regionalgruppenarbeit einzubinden.

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

Im Zusammenhang mit der Corona-Pandemie gab es einen regelmäßigen und intensiven Austausch zwischen den Landesverbänden und dem Bundesverband zur aktuellen Situation und zu notwendigen Maßnahmen.

Im August 2020 führte der Vorstand mit den Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle und den Physiotherapeuten eine Klausur durch.

Der Vorstand und das Beratungsteam der Kontakt- und Beratungsstelle 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.** sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Die Gremienarbeit wurde wie folgt wahrgenommen:

Landesbehindertenbeirat (LBB) Brandenburg: Franka Pillibeit

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband: Kerstin Schwarz

Vertreter des Landesverbandes nahmen regelmäßig an den Regionalgruppensprecher-Tagungen des Bundesverbandes teil. Außerdem nahmen Mitglieder und Mitarbeiterinnen des Verbandes im Jahr 2019 an der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg teil.

Die geplante Übernahme der Schirmherrschaft von Frau Dagmar Ziegler MdB durch Frau Dr. Manja Schüle MdB konnte nicht wie geplant erfolgen, da Frau Dr. Schüle kurzfristig in die Landesregierung in Brandenburg berufen wurde. Stattdessen übernahm Frau **Sylvia Lehmann MdB** die Schirmherrschaft.

Finanzbericht Geschäftsjahr 2019

vom 1. Januar 2019 bis 31. Dezember 2019

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Dr. Nüchter** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2019 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat.

Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes bestätigt. Leider wurde für das Geschäftsjahr **2019** eine negative Bilanz erzielt. Das **Defizit** betrug **22.061,31€** ist aber dank vielfältiger Bemühungen des Landesverbandes im Vergleich zum Vorjahr deutlich geringer ausgefallen.

Dieses Ergebnis wurde durch verschiedene, teils nicht planbare zusätzliche Kosten verursacht. Die Stellenanteile der Beratenden 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 Tarifierpassungen 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. Der Vorstand bemüht sich weiterhin aktiv um höhere Zuwendungen durch die Länder Berlin und Brandenburg.

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 20.09.2019 bis 26.09.2020

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 und 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 Spenderinnen und Spender schätzen wir sehr hoch und danken ihnen dafür. Stellvertretend möchten wir das regelmäßig stattfindende **Volleyballturnier** mit **Familie Fritzsche** in Wandlitz nennen, welches noch vor der Corona-Pandemie durchgeführt werden konnte und 1.228,50 € an Spenden generieren konnte.

Leider konnte aufgrund der Corona-Pandemie der FahrRad!-Tag in Neuruppin mit **Uwe Wöller** und auch das traditionelle **Flugkistenrennen** mit Familie Schönfeldt in diesem Jahr nicht durchgeführt werden.

Die traditionelle Kalenderaktion der **Ginkgo-Apotheke Eberswalde** fand wieder statt.

Besonders erwähnenswert ist die erneute finanzielle Unterstützung des Projektes „Klimafahrten“ durch die **Christa und Günther Wendt-Stiftung im Geschäftsjahr 2019** in Höhe von 8.709,50 €

Darüber hinaus erhielt der Landesverband verschiedene Corona-Hilfen: durch die **Wendtstiftung**, „**Berliner helfen**“, von der Berliner Zeitung und vom **Berliner Rundfunk**. Insgesamt erhielten wir 26.660 Euro an Spenden und möchten uns für diese sehr großzügige Unterstützung bei den Spendern und den Menschen bedanken, die uns auf diese Möglichkeiten hinwiesen und bei der Antragsstellung unterstützten.

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 erfolgte in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) durch **Marina Preusse und Hajo Olszewski**.

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 2020** sind trotz großer Anstrengungen geringer ausgefallen als gehofft und betragen ca. 12.000 Euro.

Unser Dank gilt allen Läuferinnen und Läufern, den Sponsoren sowie dem Schirmherrn unseres Laufes **Mike Schubert**, Oberbürgermeister der Stadt Potsdam. Dank der Vermittlung des Sportreporters **Dirk Thiele** zu Potsdamer Sportvereinen wie dem SC Potsdam (Volleyball), dem VfL Potsdam (Handball) und dem SV Babelsberg 03 (Fussball) haben sich diese wieder aktiv bei der Durchführung des Laufes beteiligt.

Die **Spendoseneinnahmen** durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt **3.821,39 Euro**.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Die hauptamtlichen Mitarbeitenden arbeiten entsprechend der verschiedenen Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche eng mit dem Vorstand des Landesverbandes zusammen. Sie unterstützen Mukoviszidosebetroffene, 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, insbesondere bei der Herausgabe der Verbandszeitschrift Flügelpost und bei der Durchführung von Projekten: der mobilen Physiotherapie, den Klimakuren, einer Fotoausstellung und verschiedener Veranstaltungen des Landesverbandes. Ohne die engagierte Mitwirkung aller Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle wäre eine kontinuierliche Verbandsarbeit nicht leistbar. Allen Mitarbeitenden gebührt daher unser herzlichster Dank!

Besonders zu erwähnen ist die durch Personalwechsel und die krankheitsbedingten Ausfälle im Jahr 2019 z.T. sehr schwierige Arbeitssituation über einen längeren Zeitraum. Der Vorstand bedankt sich daher bei allen Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle, insbesondere bei Anika Kiefel. Es ist inzwischen gelungen die

personellen Fragen zu klären, so dass seit Februar 2020 wieder eine Kontinuität und Stabilität erreicht wurde, trotz der bedingten Einschränkungen durch die Corona-Pandemie.

In der Kontakt- und Beratungsstelle arbeiteten im Berichtszeitraum vier angestellte Mitarbeitende:

Friederike Ebert (Beratung, Projektarbeit, Flügelpost), **Marina Preusse** (Bereich Fördermittel- und Spendenmanagement sowie Sachbearbeitung und Verwaltung), **Anke Zetlitzer** (Beratung) und **Anika Kiefel** (Buchhaltung und Abrechnung „Mobile Physiotherapie“ und „Klimafahrten“).

Marina Preusse beendete ihre Tätigkeit im Oktober 2019. Seit Januar 2020 hat **Hajo Olszewski** ihre Aufgaben übernommen. Anke Zetlitzer befindet sich in Elternzeit. **Sebastian Kukla** hat seit Februar 2020 ihre Aufgaben übernommen.

In diesem Jahr gibt es ein weiteres Jubiläum. **Gabi Porsch** ist seit **25 Jahren** im Team der mobilen Physiotherapie des Mukoviszidose Landesverbandes. 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. Max Strehse wird zukünftig seine verantwortungsvollen Arbeiten für den Landesverband beenden.

Ein herzliches Dankeschön bei der Organisation und Vorbereitung des Muko-Freundschaftslaufes gilt **Demian Brosche**, der die Mitarbeiter der Kontakt- und Beratungsstelle auf ehrenamtlicher Basis viele Wochen tatkräftig unterstützt hat.

Beratung

Dank der Anteiligen Förderungen der beiden Länder Berlin und Brandenburg können die hauptamtlichen Beratenden in der Kontakt- und Beratungsstelle beschäftigt werden. Dabei handelt es sich um die psychosoziale und sozialrechtliche Beratung von Betroffenen, 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 Beratenden an Anwälte und Institutionen/Einrichtungen. Die häufigsten Beratungsthemen im sozialrechtlichen Bereich waren Fragen zum Schwerbehinderten-ausweis, 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.

Information und Öffentlichkeitsarbeit

Im Berichtszeitraum erschienen zwei Ausgaben der neugestalteten »**Flügelpost**«, welche an alle Mitglieder des Landesverbandes sowie Spender aus Berlin und Brandenburg versandt wurden.

Dank des ehrenamtlichen Engagements von Vanessa Schulze-Plaschnick bis Januar 2020 erfolgte die Pflege der Homepage und der Facebookseite des Landesverbandes. Danach wurde die Pflege durch die Mitarbeitenden der Beratungsstelle übernommen.

Es ist geplant die derzeitige Homepage neu zu gestalten. Im Zusammenhang mit dem Freundschaftslauf wurde ein Instagram-Profil angelegt, welches Sandra Blume betreut.

Der Landesverband war im November 2019 auf dem **Christiane Herzog Tag** mit einem Infostand vertreten.

Dank der Projektfinanzierung durch die KKH gibt es nach 10 Jahren eine Fortsetzung des Fotoprojekts „Gesehen werden“ mit dem Fotografen Jörg Metzner. Ziel ist es, die Bilder der von Mukoviszidose Betroffenen in einer Wanderausstellung den verschiedenen Mukoviszidose-Ambulanzen zugänglich zu machen.

Die Weiterentwicklung unserer digitalen Öffentlichkeitsarbeit führte in Kooperation mit dem SV Babelsberg 03 zur Produktion von verschiedenen „Mitmachvideos“, welche auf unserem Facebook-Account und der Homepage zur Verfügung stehen.

Weitere Video-Inhalte, wie Interviews mit jungen Betroffenen zu ihrem Leben mit Mukoviszidose werden folgen. In Zusammenarbeit mit Beratenden aus den Muko-Ambulanzen sollen weitere Themen, wie zum Beispiel Mukoviszidose und Kinderwunsch, Transplantationen, Mukoviszidose und Schule aufgegriffen und in Videoformaten mit Betroffenen produziert werden. Damit wollen wir den Nutzenden einen Zugang zu interessanten Themen verschaffen, welche zu jeder Zeit zugänglich sind und nicht an einem bestimmten Ort und zu einer bestimmten Uhrzeit.

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 **69** Mukoviszidose-Betroffene aus Berlin und Brandenburg durch 9 Therapeutinnen betreut. Im Jahr 2019 wurden insgesamt 2.735 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.

Domenique Titze hat ihre Tätigkeit im Oktober 2019 beendet. Der Landesverband bedankt sich bei Frau Titze für ihr jahrelanges, großartiges und äußerst zuverlässiges Engagement für die Betroffenen.

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

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. Momentan werden alte bestehende Kontakte geprüft. Ziel ist es eine Liste von Physiotherapiepraxen in Berlin Brandenburg zu erstellen, die Mukoviszidose-Betroffene behandeln. Diese Liste wird dann online einsehbar sein. Außerdem soll eine Infomappe für niedergelassene Physiotherapiepraxen angefertigt werden, die z.B. über Hygienerichtlinien bei Mukoviszidose aufklärt. An dieser Stelle dankt der Vorstand ganz herzlich den meist langjährigen Unterstützern des Projektes „Mobile Physiotherapie“.

Klimafahrten an die Ostsee

Im Zeitraum von Mai bis Oktober 2020 konnten 10 Familien und 7 Erwachsene mit ihren Angehörigen auf die Ostseeinsel Rügen fahren und dort eine Woche in angemieteten Ferienwohnungen wohnen, sich erholen, Kraft tanken und körperlich aktiv sein.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Spendenden bedanken, die speziell

dieses Projekt unterstützten. Die Fahrten wurden aus diesen zweckgebundenen Spenden sowie mit Hilfe der **Christa und Günther-Wendt- Stiftung** finanziert, die den Landesverband bereits viele Jahre unterstützt.

Weitere Ereignisse

Ende September 2019 trafen sich Vertreter der Landesverbände Berlin-Brandenburg und Baden-Württemberg zum Erfahrungsaustausch in Stuttgart und nahmen gemeinsam am traditionellen Stuttgarter Muko-Tag teil. Der Landesverband sollte prüfen, ob es möglich ist einen Muko-Tag auch in Berlin durchzuführen und ruft seine Mitglieder auf, sich für eine mögliche Umsetzung einzubringen.

Die traditionelle **Motorradtour „CFler auf heißen Öfen“** organisiert von Sebastian Fritsche, fand mit 9 Teilnehmenden am 19. September 2020 bereits zum 19. 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, 26. September 2020

Für den Vorstand



Dirk Seifert
Vorsitzender