

Tätigkeitsbericht 2017/2018

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum vom 23.09.. 2017 bis 13. Oktober 2017

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 (LAG SH)**.

Unserem Landesverband gehörten am 30. September 2018 **366 Mitglieder** an. Der Landesverband Berlin - Brandenburg e.V. hat 5 Brandenburger Regionalgruppen und eine Berliner Gruppe.

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

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern: Sebastian Fritsche, Constanze Pohl Kerstin Schwarz, Dirk Seifert, Andrea Siebert, Marion Reschke

Die Regionalgruppensprecher sind: Kerstin Schwarz (Berlin), Uwe Wöller (Ostprignitz), Dorothee Brosche (Uckermark/Barnim), Sybille Woidt (Cottbus), Annegret Moosdorf (Frankfurt-Oder) und Marion Reschke (Potsdam). Die Gruppensprecher halten regelmäßig Kontakt zur Kontakt- und Beratungsstelle und Vorstand. Einige Gruppensprecher sind zugleich Vorstandsmitglieder.

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

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 **Mukoviszidose e.V. – Bundesverband Cystische Fibrose (CF)** sowie zur **Christiane Herzog Stiftung** gelegt.

Die Gremienarbeit wurde wie folgt wahrgenommen:

Landesbehindertenbeirat Brandenburg: Marion Reschke

Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband: Kerstin Schwarz

VertreterInnen des Landesverbandes nahmen regelmäßig an den Regionalgruppensprecher-Tagungen des Bundesverbandes teil. Außerdem nahmen Mitglieder und MitarbeiterInnen des Verbandes im Jahr 2017 an der Deutschen Mukoviszidose-Tagung in Würzburg teil.

Finanzbericht Geschäftsjahr 2017

vom 1. Januar 2017 bis 31. Dezember 2017

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Arndt** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2017 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 **2017** eine deutlich negative Bilanz erzielt. Das **Defizit** betrug ca. - **40.000 Euro**. Dieses Ergebnis wurde durch verschiedenste nicht planbare zusätzliche Kosten (Personalkosten, Kosten durch Freundschaftslaufsjubiläum, höhere Abschreibungen durch neues Fahrzeug) geringere Einnahmen (Freundschaftslauf, Krankenkassenförderungen, Spenden) verursacht.

Aufgrund des guten Vorjahresergebnisses und ausreichender Rücklagen ist die Finanzierung des Landesverbandes nicht gefährdet. Es müssen jedoch zukünftig erheblicher Bemühungen, um Kosten zu reduzieren und mehr Einnahmen zu gewinnen. Das bedarf großer Anstrengungen durch Vorstand, Kontakt- und Beratungsstelle und Mitglieder sowie Partner des Landesverbandes.

Der vollständige Jahresabschlussbericht kann im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung am 13.10.2018 sowie nach vorheriger Anmeldung durch alle Mitglieder des Landesverbandes in der Kontakt- und Beratungsstelle eingesehen werden.

Berichtszeitraum vom 23.09.2017 bis 13.10.2018

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 dieser SpenderInnen schätzen wir sehr hoch und danken ihnen dafür: Stellvertretend möchten wir das regelmäßig stattfindende **Flugkistenrennen** mit **Familie Schönfeldt** nennen, das **Volleyballturnier** mit **Familie Fritzsche**, der **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** in Höhe.

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** (LAG SH), die uns politisch oder finanziell bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben. Des Weiteren bedanken wir uns beim Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie Brandenburg, das den Landesverband beim Kauf eines neuen PKW für die Mobile Physiotherapie mit Lottomitteln unterstützte.

Die Einnahmen des Freundschaftslaufes 2018 sind aufgrund der schlechten Witterungsbedingungen deutlich niedriger als im Vorjahr ausgefallen und betragen zum Zeitpunkt der Berichterstattung ca 25.000 Euro (Bilanz ca 9.900 Euro). Es werden hier noch weitere Zahlungseingänge erwartet.

Unser Dank gilt allen LäuferInnen und SponsorInnen und unserem langjährigem Schirmherrn **Jann Jakobs**. **Besonderer Dank gilt auch den vielen ehrenamtlichen Helfern**. Besonders möchten wir uns bei **Herrn Heinichen vom Mercure Hotel Potsdam** bedanken, welcher für unseren Freundschaftslauf zu einer nicht wegzudenkenden zuverlässigen Unterstützung geworden ist.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Die hauptamtlichen Mitarbeiterinnen arbeiten entsprechend der verschiedenen Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche eng mit dem Vorstand des Landesverbandes zusammen. Sie unterstützen Patient*innen, 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: Franka Pillibeit (Beratung), **Marina Preusse** (Bereich Fördermittel- und Spendenmanagement sowie Sachbearbeitung und Verwaltung), **Anke Zetlitzer** (Beratung) **Anika Kiefel** (Buchhaltung und Abrechnung „Mobile Physiotherapie“ und „Klimafahrten“)

Die Betreuung der PC-Technik wurde outgesourct. Hilfreiche Unterstützung erhielten wir hierbei auch für die Umsetzung der Datenschutzrichtlinien für gesundheitsbezogene Daten.

Miriam Spieler konnte als Honorarkraft für die Organisation und Betreuung des Muko-Freundschaftslaufes in Potsdam gewonnen werden.

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 Beratung von PatientInnen, 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.

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.

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

Information und Öffentlichkeitsarbeit

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

Der Landesverband war im November 2017 auf dem **Christiane Herzog Tag** wieder mit einem Infostand vertreten.

Am 25.03.2018 nahm unser Landesverband mit einem Infostand am **Markt der Möglichkeiten** im Berliner Roten Rathaus teil.

Mobile Physiotherapie

Der Landesverband bietet für Mukoviszidosebetroffene 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 MukoviszidosepatientInnen aus Berlin und Brandenburg durch 10 Therapeutinnen betreut. Im Jahr 2017 wurden insgesamt 3.500 Behandlungen durchgeführt.

Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden, Gabriele Porsch** und **Domenique Titze** sowie **Frau Hausdorf, Frau Gleitsmann, Frau Graetz, Frau Richter, Frau Thiele, Frau Ullrich, Frau Garcia- Becares** und **Frau Woidt** für die von ihnen geleistete, wertvolle Arbeit.

An dieser Stelle dankt der Vorstand ganz herzlich den meist langjährigen UnterstützerInnen des Projektes »Mobile Physiotherapie«.

Therapeutische Versorgung

Leider zeigte sich auch im Berichtszeitraum, dass die physiotherapeutische Versorgung zunehmend schlechter wird. Gerade auch im Flächenland Brandenburg ist die Lage sehr ernst. Daher wurde festgestellt, dass es gesonderte Maßnahmen und Konzepte bedarf, um dieser Entwicklung entgegenzutreten. Dazu wird an einem Konzept gearbeitet. Es sollen neue Praxen gewonnen werden, alte bestehende Kontakte geprüft und ein breites Physiotherapienetzwerk aufgebaut werden.

Im Dezember 2017 hat der Landesverband als ersten kleinen Schritt ein kleines Netzwerktreffen mit Fachinput mit allen kooperierenden Physiotherapeutinnen organisiert. Weiterhin wird mit der Charité und Heike Richter (AG Physiotherapie) eng zusammengearbeitet.

Der Landesverband ist außerdem bemüht, weitere Physiotherapeutinnen im Projekt „Mobile Physiotherapie“ fest anzustellen. Doch leider ist es bisher nicht gelungen, neue Fachkräfte zu gewinnen.

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 zukünftig eine sehr wichtige Aufgabe des Verbandes sein.

Klimafahrten an die Ostsee

Im Zeitraum vom Mai bis Oktober 2018 konnten 19 Familien und 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 Spenderinnen und 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 Neue Medien begonnen. In Zusammenarbeit mit einem Softwareunternehmen wird eine „Muko-app“ entwickelt, mit der es PatientInnen und Angehörigen ermöglicht werden soll, sich auszutauschen oder

gesicherte Informationen zu erhalten. Geplant ist, dass mit Berlin und Brandenburg die Pilotphase durchgeführt wird. Im Jahr 2019 wird das Projekt vom Bundesverband weitergeführt.

Besonders bedanken möchte sich der Vorstand auch dieses Jahr bei **Roswitha und Werner Schönfeldt** für ihr unvergleichliches Engagement bei der Vorbereitung und Durchführung des alljährlichen **Flugkistenrennens in Berlin-Johannisthal** zugunsten der MukoviszidosepatientInnen. Mit dieser Aktion, die viel Kraft kostet, aber viel Aufmerksamkeit bringt, gelingt es den Schönfeldts seit vielen Jahren, auf die Anliegen von Mukoviszidosebetroffenen in der lokalen Presse und in den Schulen des Bezirks aufmerksam zu machen.

Die traditionelle **Weihnachtsfeier** für mukoviszidoseerkrankte Kinder und ihre Familien fand am 10. Dezember 2017 im **Restaurant Das Meisterstück** in Berlin statt. Dank des 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.

Am 26. Mai 2018 nahm der Landesverband wieder am **FahrRad!-Tag** in Neuruppin teil, der bereits zum 6. 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 2018 bereits zum 17. 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, 13. Oktober 2018

Für den Vorstand

Dirk Seifert

Vorsitzender