

Tätigkeitsbericht 2020/2021

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum vom 26. September 2020 bis 25. September 2021.

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, im Paritätischen Brandenburg** und der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH)**.

Unserem Landesverband gehörten am 31. August 2021 **388 Mitglieder** an.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern:

Vorsitzender:	Dirk Seifert
Stellvertretender Vorsitzender:	Sebastian Fritsche
Vorstand Finanzen:	Markus Wittich
Vorstandsmitglied (für. Mobile Physiotherapie):	Andrea Siebert
Kooptiertes Mitglied:	Sandra Blume
Kooptiertes Mitglied:	Martin Dilssner

Zum Landesverband gehören folgende Regionalgruppen mit ihren gewählten Regionalgruppensprecherinnen und -sprechern:

Regionalgruppe Berlin:	Kerstin Schwarz
Regionalgruppe Neuruppin/Ostprignitz:	Uwe Wöller
Regionalgruppe Uckermark / Barnim:	Dorothee Brosche
Regionalgruppe Cottbus:	Sybille Woitd
Regionalgruppe Frankfurt / Oder:	Annegret Moosdorf
Regionalgruppe Potsdam/Mittelmark:	Enrico Große

Die Regionalgruppensprecherinnen und -sprecher halten regelmäßig Kontakt zur Kontakt- und Beratungsstelle und zum Vorstand. Sie nehmen an Vorstandssitzungen 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.

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 an einer virtuellen Regionalgruppensprecher-Tagung des Bundesverbandes teil.

Der Vorstand tauscht sich regelmäßig mit der Schirmherrin Frau **Sylvia Lehmann MdB** aus, insbesondere zu behindertenpolitischen Fragen, zur ambulanten Versorgung in Berlin und Brandenburg sowie zur Finanzierung.

Finanzbericht Geschäftsjahr 2020

vom 1. Januar 2020 bis 31. Dezember 2020

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Dr. Nüchter** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2020 bestätigt, dass die Führung der Geschäfte den gesetzlichen Vorschriften und der Satzung entsprochen hat.

Damit wurde die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes bestätigt. Für das Geschäftsjahr **2020 wurde** dank vielfältiger Bemühungen des Landesverbandes trotz der erschwerten Bedingungen eine positive Bilanz erzielt. Das **Ergebnis** betrug **4.574,11 €**.

Die Zuwendungen durch das Land Berlin und das Land Brandenburg reichen bei weitem nicht aus, die Personalkosten abzudecken. Der Landesverband muss mit großem Aufwand einen hohen Eigenanteil leisten, um die Gesamtkosten decken zu

können. Der Vorstand bemüht sich weiterhin aktiv um höhere Zuwendungen durch die Länder Berlin und Brandenburg. Es wurden außerdem Fördermittelanträge bei der Deutschen Rentenversicherung (Bund und Berlin-Brandenburg) gestellt, in der Hoffnung, dass weitere finanzielle bzw. institutionelle Unterstützung bewilligt 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 26.09.2020 bis 25.09.2021

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 wurde 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. Deshalb suchte der Vorstand das Gespräch mit den Fördergebern in Berlin und Brandenburg.

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

Die traditionelle Kalenderaktion der **Ginkgo-Apotheke Eberswalde** fand allerdings wieder statt und dem Landesverband wurde eine Spende in Höhe von **500,50 €** überreicht. Besonders erwähnenswert ist die finanzielle Unterstützung des Projektes „Klimafahrten“ durch die **Christa und Günther Wendt-Stiftung im Geschäftsjahr 2020** in Höhe von **7.388 €**. Darüber hinaus erhielten wir Unterstützung aufgrund eines Spendenlaufes von Schülern des Gymnasiums Finow in Höhe von **500 €**. Weitere finanzielle Unterstützungen wurden durch die Paritätische Berlin, die einen Laptop finanzierte, und den Landkreis Potsdam/Mittelmark in Höhe von 594 € gewährt.

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 Zuwendungen durch die Länder Berlin und Brandenburg über das LaGeSo (Berlin)

und LASV (Brandenburg) stellen eine wichtige Grundlage der Finanzierung dar. Die Beantragung und Kontrolle dieser Mittel erfolgte in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) durch **Hajo Olszewski**.

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

Die Bilanz des zweiten virtuellen **Freundschaftslaufes 2021** ist dank großer Anstrengungen doppelt so hoch ausgefallen wie im vergangenen Jahr und beträgt ca. 25.000 Euro. In diesem Jahr konnten wir eine Abschlussveranstaltung auf dem Sportplatz Sandscholle durchführen. Unser Dank gilt allen Läuferinnen und Läufern, den Sponsoren sowie dem Schirmherrn unseres Laufes, **Mike Schubert**, Oberbürgermeister der Stadt Potsdam. Besonderer Dank gilt auch dem SV Babelsberg 03, der uns in vielfältiger Weise bei der Vorbereitung und Durchführung geholfen hat. Großer Dank gilt Enrico Grosse, Sandra Blume, Anika Kiefel, Kevin Kretschmar sowie Max Streese und Ingo Frost, die mit ihrer Arbeit und ihrem Engagement maßgeblich am Erfolg des Laufes beteiligt waren.

Die **Spendoseneinnahmen** durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich ebenfalls einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt **1.282 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 verschiedenen Veranstaltungen des Landesverbandes.

Es ist inzwischen gelungen die personellen Fragen zu klären, so dass seit Februar 2020 wieder eine Kontinuität und Stabilität erreicht wurde, trotz der Einschränkung-en, bedingt durch die Corona-Pandemie. Leider gab es zu Beginn des Jahres 2021 wieder personelle Veränderungen bei den Beraterstellen. **Friederike Ebert** beendete Ihre Tätigkeit zum 31. März und **Sebastian Kukla** zum 30. Juni 2021. Der Vorstand

bedankt sich für die engagierte Zusammenarbeit.

Seit 1. Juni 2021 arbeitet **Constantin Borngesser** und seit 20. September **Flora Wegener** in der Kontakt- und Beratungsstelle, sie haben die zwischenzeitlich entstandenen Lücken wieder gefüllt.

Außerdem arbeiten **Hajo Olzewski** (Bereich Fördermittel- und Spendenmanagement sowie Sachbearbeitung und Verwaltung) und **Anika Kiefel** (Buchhaltung und Abrechnung „Mobile Physiotherapie“ und „Klimafahrten“) in der Kontakt- und Beratungsstelle. Die Betreuung der PC-Technik erfolgte durch die externe Unterstützung von **Enno Schramm**.

Ohne die engagierte Mitwirkung aller Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle wäre eine kontinuierliche Verbandsarbeit nicht leistbar.

Allen Mitarbeitenden gebührt daher unser herzlichster Dank!

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 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 Mitarbeitenden für die kontinuierliche und ausdauernde Erfüllung der vielfältigen Projekte und Aufgaben.

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.

Die komplette Umgestaltung der Homepage des Landesverbandes wurde vorerst zurückgestellt. Der Vorstand und die Mitarbeitenden des Landesverbandes versuchten zunächst, mit einem Projektpartner mittels eines kostenlosen „Azubi-Projektes“ die Seiten komplett umzugestalten. Zum Ende des Projektes stellten sich Probleme heraus, die zur Beendigung des Projektes führten. Daher wurde ein neuer externer Partner beauftragt, die notwendigen Änderungen durchzuführen, um die Auflagen seitens des Fördergebers für die Homepage umzusetzen und die Seite des Freundschaftslaufes zu aktualisieren.

Das durch die **KKH** geförderte **Fotoprojekt** „Gesehen werden“ mit dem Fotografen Jörg Metzner wurde fertig gestellt. Die Eröffnung der Wanderausstellung erfolgt am 29. September 2021 im Potsdamer Landtag und soll später an weiteren Orten präsentiert werden. Geplant ist, diese Ausstellung im Mai/Juni 2022 im Rathaus Potsdam zu zeigen.

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 **74** Mukoviszidose-Betroffene aus Berlin und Brandenburg durch 6 Therapeutinnen und einen Therapeuten betreut. Im Jahr 2020 wurden insgesamt 2.119 Behandlungen durchgeführt.

Der Vorstand dankt den Physiotherapeutinnen **Anne Kaden, Wiebke Thiele, Gabriele Porsch** sowie **Frau Richter, Frau Ullrich, Frau Garcia- Becares** für die von ihnen geleistete wertvolle Arbeit.

Kai Wechsung verstärkt das Team seit April 2021. Damit ist es uns nach längerer Suche gelungen, das Angebot für die Betroffenen im Nordosten und in Potsdam zu erhöhen.

Leider können wir bei weitem nicht alle Anfragen erfüllen und würden gerne mehr Betroffene mit mobiler Physiotherapie versorgen. 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.

Die Liste von Physiotherapiepraxen in Berlin Brandenburg, die Mukoviszidose-Betroffene behandeln, wurde weitestgehend aktualisiert.

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 September 2021 konnten 11 Familien und 10 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

Am 21. Oktober wurde auf Vorschlag des Landesverbandes durch Stephan Kruij (Vorsitzender Mukoviszidose e.V.) an PD Dr. med. **Doris Staab** die **Adolf-Windorfer-Medaille** im Deutschen Bundestag verliehen.

Die traditionelle **Motorradtour „CFler auf heißen Öfen“**, organisiert von Sebastian Fritsche, fand mit 12 Teilnehmenden am 14./15. August 2021 bereits zum 20. Mal statt. Die Jubiläumstour fand zum ersten Mal mit Übernachtung statt und bot den Teilnehmenden die Möglichkeit zum intensiven persönlichen Austausch. Die Veranstaltung wurde durch Mittel der Kaufmännische Krankenkasse-KKH finanziell unterstützt, wofür der Landesverband sich an dieser Stelle ganz herzlich bedanken möchte.

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, 25. September 2021

Für den Vorstand
Dirk Seifert
Vorsitzender