

Tätigkeitsbericht 2021 / 2022

des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum vom 26. September 2021 bis 09. September 2022.

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 19. August 2022 **394 Mitglieder** an.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern:

Vorsitzende:	Sandra Jacobi
Stellvertretende Vorsitzende:	Marie-Kristin Kalz
Vorstand Finanzen:	Christopher Stähr
Vorstandsmitglied:	PD Dr. Carsten Schwarz
Vorstandsmitglied:	Katrin Tebel
Vorstandsmitglied:	Uwe Wöller
Vorstandsmitglied:	Eva Bohnsack
Vorstandsmitglied:	Martin Dilssner

Zum Landesverband gehören folgende Regionalgruppen mit seinen gewählten Regionalgruppensprecherinnen und -sprecher:

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

Die Regionalgruppensprecherinnen und -sprecher halten regelmäßig Kontakt zur Kontakt- und Beratungsstelle und zum Vorstand.

Es gab gemeinsame Treffen von Regionalgruppensprechern und Vorstandsmitgliedern. 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.

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 drei Behandlungszentren (Christiane Herzog Zentrum in der Charité, Sana-Klinikum in Berlin-Lichtenberg, Evangelische Lungenklinik in Berlin-Buch), im Land Brandenburg vier (Klinikum Westbrandenburg - Standort Potsdam, Klinikum Westbrandenburg – Standort Brandenburg a. d. Havel, Klinikum Frankfurt Oder GmbH und Karl-Thiem-Klinikum Cottbus gGmbH). 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 Pillibet bis Juni 2022, dann Katrin Tebel
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband:** Kerstin Schwarz.

Vertreter des Landesverbandes nahmen an virtuellen Regionalgruppensprecher-Tagungen 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 und zur Finanzierung.

Finanzbericht Geschäftsjahr 2021

vom 1. Januar 2021 bis 31. Dezember 2021

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Dr. Nüchter** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2021 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 **2021** eine **positive Bilanz** erzielt. Das **Ergebnis** betrug **32.733** Euro. Dieses positive Ergebnis liegt insbesondere an den zeitweisen höheren Erstattungen der Krankenkassen für die Behandlungen der mobilen Physiotherapie.

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

Berichtszeitraum vom 26.09.2021 bis 09.09.2022

Der Vorstand hat sich im Berichtszeitraum 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. Deshalb suchte der Vorstand das Gespräch mit den Fördergebern in Berlin und Brandenburg.

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

Die traditionelle Kalenderaktion der **Ginkgo-Apotheke Eberswalde** fand wieder statt und wurde dem Landesverband eine Spende in Höhe von **500,00 Euro** überreicht.

Besonders erwähnenswert ist die finanzielle Unterstützung des Projektes „Klimafahrten“ durch die **Christa und Günther Wendt-Stiftung im Geschäftsjahr 2021** in Höhe von **7.966,00 €**.

Dank finanzieller Unterstützung der Wendt-Stiftung kann der Landesverband ab Herbst sogenannte „Care Pakete“ bei stationären Aufenthalten für Kinder und Jugendliche (bis 27 Jahre) verteilen. In den altersgestaffelten kleinen Paketen sind Bücher, Spiele und Kuscheltiere W-Lan-Voucher und Essensgutscheine, sowie Süßigkeiten/ Snacks enthalten.

Darüber hinaus erhielt der Verein eine großzügige Unterstützung von der **Backfabrik Beteiligungs GmbH**.

Die **Spendendoseneinnahmen** durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt **2.235,55 Euro**.

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.

Ohne die Zuwendungen durch die Länder Berlin und Brandenburg über das **LAGeSo** (Berlin) und **LASV** (Brandenburg) könnten wir unsere Arbeit nicht finanzieren. Sie stellen eine wichtige Grundlage der Finanzierung dar.

Die Beantragung und Kontrolle dieser Mittel erfolgte in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) durch Hajo Olszewski.

Im Jahr 2022 konnte das 20. Jubiläum der Freundschaftslauf im Potsdamer Lustgarten in Präsenz stattfinden. Dieses Jubiläum haben wir mit einem besonderem Kinder- und Sport-Programm in Anwesenheit unserer Schirmherrin **Frau Sylvia Lehmann MdB** gefeiert. Die Bilanz dieses Laufes und der zusätzlich stattgefundenen virtuellen Freundschaftslaufwochen betrug dank großer Anstrengungen **26.493 Euro**. Unser Dank gilt allen Läuferinnen und Läufern, den Sponsoren sowie dem Schirmherrn unseres Laufes **Mike Schubert**, Oberbürgermeister der Stadt Potsdam. Großen Dank gilt Enrico Große, Sandra Jacobi, Anika Kiefel, sowie Katrin Tebel, die mit Ihrer Arbeit und ihrem Engagement maßgeblich am Erfolg des Laufes beteiligt gewesen sind.

Projekte

Im Mai des Jahres 2022 startete das Projekt "Boulder Trainingsgruppe", das von Katrin Tebel mit finanzieller Unterstützung der Techniker Krankenkasse ins Leben gerufen wurde und betreut wird. Es findet derzeit wöchentlich gemeinsames Bouldern in einer offenen Gruppe unter Anleitung einer Trainerin statt.

Wir möchten wieder das Reitprojekt beim Pferdehof an der Ecke Amundsenstraße/ Verlängerte Amtsstraße in 14469 Potsdam anbieten. Geleitet von Annina Beck, einer Reitlehrerin, können Mukoviszidose-Betroffene von klein bis groß und ohne Vorkenntnisse drei Ponys für ihre angeleiteten Übungen nutzen. Das Reitprojekt wird von unserem Regionalgruppensprecher Enrico Große aus Potsdam betreut.

Des Weiteren wurde eine Umfrage für Mukoviszidose-Betroffene und Angehörige in Postkartengröße, ausliegend in den großen Ambulanzen, durchgeführt. Dabei wurde erfragt, was derzeit deren wichtigsten Anliegen im Kontext der Mukoviszidose sind und welche Themen und Aktionen vom Landesverband zukünftig angegangen und besonders berücksichtigt werden sollten. Da seit Einführung der Modulatoren sich für viele das Leben stark verändert und entwickelt hat, möchte sich der Verein den veränderten Bedarfen und Wünschen anpassen. Die Umfrage wurde von Eva Bohnsack betreut, die Auswertung wird bei der Jahresmitgliederversammlung vorgetragen.

Mit Beginn des Krieges Russlands gegen die Ukraine erreichten viele ukrainische Geflüchtete Berlin, darunter auch Mukoviszidose Patienten. Diese wurden u.a. im CF-Zentrum Potsdam aufgenommen. Das Zentrum organisierte Medikamententransporte in die Ukraine, unterstützt auch vom Landesverband Mukoviszidose Berlin-Brandenburg. Dr. Carsten Schwarz setzte sich persönlich für die Unterbringung der Mukoviszidose PatientInnen ein und versuchte, fehlende Strukturen der Versorgung zu überbrücken.

Kontakt- und Beratungsstelle (KuB)

Die hauptamtlichen Mitarbeitenden arbeiten entsprechend der verschiedenen Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche eng mit dem Vorstand des Landesverbandes zusammen. Sie beraten und unterstützen Mukoviszidosebetroffene und ihre Angehörige unabhängig von Ihrer Mitgliedschaft in unserem Verein bei Fragen, Anliegen und Problemen. Beratungen finden in der Beratungsstelle, aufsuchend, per Telefon, E-Mail oder Online-Meeting statt. Weiterhin unterstützt das Team der KuB den ehrenamtlichen Vorstand bei der Umsetzung der Projekte und Vorhaben des Landesverbandes, insbesondere bei der Herausgabe der Verbandszeitschrift Flügelpost und bei der Durchführung von Projekten: der mobilen Physiotherapie, den Klimafahrten, einer Wanderausstellung und einer Umfrage bei Betroffenen und Angehörigen.

Seit 1. Juni 2021 arbeitet Constantin Borngesser und vom 20. September 2021 bis 31. Juli 2022 arbeitete Flora Wegener in der Kontakt- und Beratungsstelle als Elternzeitvertretung. Für ihre Stelle wird derzeit ein Ersatz gesucht, da Frau Zetlitz nach ihrer Elternzeit ihre Arbeit beim Landesverband beendet hat.

Außerdem arbeiten Hajo Olszewski (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 Angehörigen. Im Bereich der psychosozialen Versorgung ging es z. B. um Themen der alltäglichen Krankheitsbewältigung, Depressionen oder Überlastungssituationen von Angehörigen, sowie Lebens- und Familienplanung (Kinderwunsch). Des Weiteren erhalten Ratsuchende psychosoziale Unterstützung in herausfordernden Lebenssituationen, die im Kontext der Mukoviszidose stehen: Bei Konflikten/ Problemen in der Partnerschaft, bei der Kindererziehung und beim Umgang in und mit Kindergärten und Schulen, sowie bei ausbildungsbezogenen und beruflichen Entscheidungen und Problemen.

Weiterhin erfolgt eine Beratung zu sozialrechtlichen Angelegenheiten, Unterstützung bei der Antragstellung und in Widerspruchsverfahren (u.a. EU-Rente, GdB und Merkzeichen, Pflegegrad, Alg II). Im Bedarfsfall vermitteln die Beratenden weiterführend an Anwälte und Institutionen/ Einrichtungen. Die häufigsten Beratungsthemen im sozialrechtlichen Bereich waren Fragen zum Schwerbehindertenausweis, zu Pflegegraden, zu Rentenfragen, zur Ausbildung, zu Beruf und 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 reguläre Ausgaben der »**Flügelpost**«, welche an alle Mitglieder des Landesverbandes sowie an Förderer aus Berlin und Brandenburg versandt wurden. Anlässlich des **30 jährigen Jubiläums** unseres Landesverbandes erschien eine Extra-Ausgabe der Flügelpost, die als Rückblick auf die vergangenen 10 Jahre gestaltet wurde. Die Redaktion der Flügelpost leitete das Vorstandsmitglied Uwe Wöller. Wir danken der **TurboPost GmbH** für die komplette Übernahme der Versandkosten für eine Ausgabe und für den stark vergünstigten Versand einer zweiten Ausgabe.

Die Webseite des Landesverbandes wird durch unsere Mitarbeiter ständig aktualisiert. Für die digitale Präsenz des Freundschaftslaufes wurde eine neue Plattform integriert, welche auf Laufveranstaltungen spezialisiert ist. Die Webseite

des Freundschaftslaufes wurde entsprechend neu erstellt. Zusätzlich zu Facebook wird auch ein Instagram-Account gepflegt. Es wurden regelmäßig Blog-Einträge geschrieben und Rundmails an Mitglieder versendet.

Das durch die KKH geförderte **Fotoprojekt „Gesehen werden 2“** mit dem Fotografen Jörg Metzner wurde bereits an zwei Orten ausgestellt: Die Eröffnung der Wanderausstellung erfolgt am 29. September 2021 im Brandenburger Landtag, dann wurde die Ausstellung im Juni / Juli 2022 im Rathaus Potsdam gezeigt. Weitere Ausstellungsorte sind angedacht.

Aufgrund der Initiative von Christian Arndt, eines Schwimmlehrers aus Hönow, haben wir das Projekt Seepferdchen gestartet. Inspiriert durch den Freundschaftslauf möchte dieses Projekt das Konzept auf die Schwimmhalle übertragen. Hier sollen anlässlich der Schwimmprüfung Sponsoren für die geschwommenen Meter Beträge spenden. Die Kinder erhalten am Ende neben ihrer Seepferdchen Urkunde zusätzlich eine „Du bist ein Schutzengel Urkunde“. In Ergänzung haben Frau Wegener und Herr Borngesser einen sehr schönen Flyer gestaltet, der Aufklärung über Mukoviszidose in kindgerechter Form und Sprache bietet. Wir unterstützen gerne Eltern oder Lehrer, die dieses Projekt in ihrer Schule bzw. im Schwimmunterricht aufgreifen möchten.

Die **Berliner Sparkasse** hat die Sachkosten für die Gestaltung der Flyer und Urkunden sowie deren Druck mit **734 Euro** finanziert. Die **Sparkasse MOL** hat **1.000 Euro** für die ersten Schwimmprüfungen gespendet.

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 **77** Mukoviszidose-Betroffene aus Berlin und Brandenburg durch 6 Therapeutinnen betreut. Im Jahr 2021 wurden insgesamt 2.926 Behandlungen durchgeführt.

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

Leider können wir bei weitem nicht alle Anfragen erfüllen und würden gerne mehr Betroffene mit mobiler Physiotherapie versorgen. Doch derzeit ist die Finanzierung der mobilen Physiotherapie, die immer auf ergänzende Spenden angewiesen war und ist, in Gefahr. Für uns gilt eine Sondervereinbarung aufgrund derer wir unsere

Leistung KG Mukoviszidose mit den Krankenkassen abrechnen. Diese wurde 1994 ausgehandelt, seitdem sind die damals vereinbarten Kostensätze unverändert. Es wurden Gespräche mit der ARGE Heilmittelzulassung Berlin und Brandenburg gesucht und geführt, um die nach diesem Sondervertrag geltenden Sätze an die tatsächlichen Kosten anzupassen. Im Ergebnis dieser Gespräche müssen wir konstatieren, dass die ARGE keine rechtlichen Möglichkeiten sieht, diesen Vertrag neu zu verhandeln. Hierbei ist außerdem zu berücksichtigen, dass die Sondervereinbarung jederzeit ordentlich kündbar ist. Aufgrund dieser einerseits rechtlich, insbesondere aber wirtschaftlich schwierige Situation müssen wir Voraussetzungen schaffen, um eine Zulassung laut gültigem Rahmenvertrag zu erhalten. Damit könnten wir für die Leistungen KG-Mukoviszidose einen fast doppelt so hohen, normalen Praxiskostensatz abrechnen.

Die Liste von Physiotherapiepraxen in Berlin und Brandenburg, die ursprünglich in Kooperation mit der Charité entstanden ist und die alle uns bekannten Praxen enthält, die speziell in Mukoviszidose-KG und Atemtherapie ausgebildete Therapeutinnen und Therapeuten im Team haben, wurde vollständig durch Herr Borngesser aktualisiert. Die Liste wird an alle Betroffenen oder deren Angehörige bei Bedarf weitergegeben.

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

Klimafahrten an die Ostsee

Im Zeitraum von Juni bis September 2022 konnten und 15 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. Die Klimafahrten werden seit Jahren wunderbar von Anika Kiefel organisiert und betreut.

Weitere Ereignisse

Am 21. Oktober 2021 wurde auf Vorschlag des Landesverbandes durch Stephan Kruip (Vorsitzender Mukoviszidose e.V.) an PD Dr. med **Doris Staab** die **Adolf-Windörffe-Medaille** im Deutschen Bundestag verliehen.

Marie Kalz hat im Mai 2022 aus privaten Gründen ihren Rücktritt von der Position als stellvertretende Vorsitzende erklärt. Sie bleibt weiterhin Mitglied des Vorstandes. Der Vorstand hat Katrin Tebel beauftragt, die vakante Position kommissarisch zu übernehmen. Der Vorstand bittet die Mitglieder, diese Entscheidung im Rahmen der Jahresmitgliederversammlung zu bestätigen.

Der Vorstand dankt dem ehemaligen Vorsitzenden Dirk Seifert für seine Unterstützung bei der Übergabe der Arbeit an den neuen Vorstand und insbesondere für seine stetige Bereitschaft, dem neu gegründeten Vorstand 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 aktive Mitarbeit und Unterstützung.

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.

Berlin, 09. September 2022

Für den Vorstand
Sandra Jacobi
Vorsitzende