

Tätigkeitsbericht 2022 / 2023 des Vorstandes des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V. für den Zeitraum vom 10. September 2022 bis 9. September 2023.

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, Mitglied im Landesverband Selbsthilfe Berlin e. V.** sowie der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH)**. Zudem sind wir im **Brandenburger Landesbehindertenbeirat (LBB)** und als Patientenvertreter im **Erweiterten Landesausschuss für die Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV)** vertreten.

Unserem Landesverband gehörten am 24. August 2022 **397 Mitglieder** an.

Vorstandsarbeit und Verbandsarbeit

Der Vorstand besteht aus folgenden Mitgliedern:

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

Während der Elternzeit von Sandra Jacobi hat Katrin Tebel den Vorstandsvorsitz interimsmäßig übernommen.

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

Berlin:	Kerstin Schwarz
Brandenburg Nordwest (Prignitz/ Ostprignitz-Ruppin/ Oberhavel):	Uwe Wöller
Brandenburg Nordost (Uckermark/ Barnim):	Dorothee Brosche
Brandenburg West(Havelland/ Potsdam/ Potsdam-Mittelmark/ Brandenburg an der Havel,Teltow-Fläming):	Enrico Große

Die Regionalgruppensprecherinnen und -sprecher halten regelmäßig Kontakt zur Kontakt- und Beratungsstelle und zum Vorstand. Es wurde während der letzten Legislaturperiode gemeinsam ein „Leitfaden Regionalgruppen“ erarbeitet und beschlossen. Darin wurden Struktur der Arbeit der Regionalgruppen, die Zusammenarbeit mit dem Vorstand sowie die Finanzierung der Regionalgruppenarbeit festgehalten. Regionalgruppensprecher nahmen regelmäßig an Sitzungen des Vorstands teil.

Es bleibt weiterhin Aufgabe von Vorstand und den Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle, sich um weitere Stärkung der Selbsthilfetätigkeit zu bemühen, um möglichst in allen Regionen zusätzliche Akteur*innen 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 zwei Behandlungszentren (Christiane Herzog Zentrum in der Charité, Sana-Klinikum in Berlin-Lichtenberg), im Land Brandenburg vier (Klinikum Westbrandenburg - Standort Potsdam, Klinikum Westbrandenburg – Standort Brandenburg a. d. Havel, Immanuel Klinik Rüdersdorf 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:** Katrin Tebel
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Bundesverband:** Kerstin Schwarz.
- **Erweiterter Landesausschuss für die Ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV):** Alexandra Kramarz

Vertreter*innen des Vorstandes, Mitarbeitende der Kontakt- und Beratungsstelle sowie Regionalgruppensprecher*innen nahmen an Seminaren und Tagungen der Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe des Bundesverbandes sowie an der Deutschen Mukoviszidose Tagung in Würzburg teil.

Vertreter*innen des Landesverbandes nahmen an Veranstaltungen des Paritätischen Verbandes Berlin sowie an online Veranstaltungen und Seminaren der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Berlin 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 deren Finanzierung.

Finanzbericht Geschäftsjahr 2022

Das mit dem Jahresabschluss beauftragte **Steuerbüro Dr. Nüchter** hat dem Mukoviszidose Landesverband Berlin- Brandenburg e.V. mit der Abschlussbescheinigung für das Jahr 2022 die ordnungsgemäße Führung des Vereinshaushaltes bestätigt.

Es ergibt sich insgesamt ein Vereinsergebnis von + 24.113 € (im Vorjahr waren es + 32. 733 €). Die Krankengymnastik hat in 2022 mit einem Verlust abgeschlossen (./ 10.570 €), diese resultiert aus geringeren Einnahmen (Rückgang von 18.409 €).

Insgesamt ist festzustellen, dass der Verein in 2022 seine finanziellen Mittel wirtschaftlich und satzungsmäßig verwendet hat. Es wird empfohlen, dem Vorstand die Entlastung zu erteilen.

Finanzbericht vom 10.09.2022 bis 09.09.2023

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 neben Spenden die 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.

Die Zuwendung des Brandenburger Teils des Projektes „überregionale Kontakt- und Beratungsstelle“ wurde für den Zeitraum 2023-2025 durch das Landesamt für Soziales und Versorgung Brandenburg (LASV) bewilligt und ist damit vorerst gesichert.

Für den Berliner Teil des Projektes „überregionale Kontakt- und Beratungsstelle“, gefördert über das Landesamts für Gesundheit und Soziales Berlin (LaGeSo) haben wir im Sommer 2023 unser Konzept angepasst und erweitert. Die Gespräche dazu sind noch nicht abgeschlossen.

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 (Fördermittel der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung -GKV).

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

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

Die **Spendendoseneinnahmen** durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt **2.624,70 Euro**.

Besonders erwähnenswert ist die finanzielle Unterstützung des Projektes „Klimafahrten“ sowie der „Care Pakete“ durch die **Christa und Günther Wendt-Stiftung im Geschäftsjahr 2022** in Höhe von insgesamt **20.544,71 Euro**.

Auch im Jahr 2023 fand der **Freundschaftslauf** wieder im Potsdamer Lustgarten in Präsenz statt. Unsere Vorsitzende Sandra Jacobi eröffnete die Veranstaltung zusammen mit unserer Schirmherrin Sylvia Lehmann MdB.

An dem Präsenzlaf in Potsdam nahmen 34 Teams mit insgesamt 316 Läufern teil. Es wurden 4388 Runden, d.h. 2413 Kilometer gelaufen.

An den virtuellen Laufwochen nahmen 13 Teams mit 134 Teilnehmern teil, es wurde in 14 Tagen eine Strecke von sagenhaften 11834 Kilometern zurückgelegt.

Die Bilanz dieses Laufes und der zusätzlich stattgefundenen virtuellen Freundschaftslaufwochen betrug dank großer Anstrengungen **22.155,70 Euro**.

Großer Dank gilt Anika Kiefel und Enrico Große, die mit ihrer Arbeit und ihrem Engagement maßgeblich am Erfolg des Laufes beteiligt gewesen sind. Anika Kiefel hat über mehrere Monate an der Organisation der Veranstaltung sowie der Läufer- und Spenderbetreuung gearbeitet. Enrico Große hat für die Logistik und den reibungslosen Ablauf der Veranstaltung gesorgt. Katrin Tebel hat sich um die technische Rundenerfassung sowie um die Onlinepräsenz der Laufveranstaltung gekümmert.

Jedoch ohne das Engagement der vielen Helfer*innen, die bei Auf- und Abbau, der An- und Abmeldung der Läufer, der Betreuung der Läufer*innen, der vielen kulinarischen Stände sowie der Kinderbetreuung geholfen haben, wäre uns eine Veranstaltung dieser Größenordnung nicht möglich. Vielen Dank!

Aktuelle Projekte des Landesverbandes

Seit November 2022 bieten wir regelmäßige Ausflüge und Erlebnisse für Menschen mit Mukoviszidose sowie deren Familien und Freund*innen im Rahmen unseres neuen Projektes „**Mukos auf Tour**“ an. Gemeinsam können Betroffene und Angehörige eine schöne Auszeit genießen und viel Spaß erleben. Dabei haben alle die Möglichkeit, sich auszutauschen und zu vernetzen.

Bisher fanden bei „Mukos auf Tour“ zwei gemeinsame Tierparkbesuche mit insgesamt 39 Teilnehmenden, ein Besuch im „Jump House“ mit 25 Teilnehmenden sowie ein Besuch im Kletterpark „Bergwerk“ mit 26 Teilnehmenden statt.

Das von der Techniker Krankenkasse geförderte Projekt "**Boulder Trainingsgruppe**" wurde auch im Jahr 2023 fortgeführt. Es findet einmal

wöchentlich regelmäßig ein gemeinsames Bouldern für Erwachsene sowie ein Treffen der Kinderbouldergruppe in der Boulderhalle Berta Block statt. Von September bis Juni 2023 gab es 39 Termine der Bouldergruppe für Erwachsene, das Angebot haben insgesamt 6 Erwachsene genutzt, 2 davon regelmäßig. Ab Ende April 2023 bis Ende Juni fanden 5 Termine der Kindergruppe statt, daran haben 2 Kinder regelmäßig teilgenommen. Zusätzlich gab es ein Bouldertreffen in Potsdam sowie zwei Bouldertreffen für Kinder ab 4 Jahren im Boulderclub Kreuzberg, daran haben insgesamt 16 Familien teilgenommen.

Wir konnten auch im Jahr 2023 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.

Um die regelmäßigen Krankenhausaufenthalte zu erleichtern erhalten seit Herbst 2022 stationär aufgenommene Betroffene sogenannte „**Care Pakete**“, liebevoll zusammengestellte Taschen mit kleinen Aufmerksamkeiten. Die Organisation und Verteilung haben die Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle übernommen. Die „Care Pakete“ wurden von der Christa und Günther Wendt Stiftung initiiert und für Kinder und Jugendliche finanziert. Seit Frühjahr 2023 übernimmt der Landesverband die Finanzierung von „Care Paketen“ für Erwachsene (über 27 Jahren). Es wurden bisher insgesamt 139 Care Pakete an Menschen mit Mukoviszidose ausgegeben, davon 94 für Kinder und Jugendliche bis einschließlich 27 Jahren und 45 an Erwachsene ab 28 Jahren.

Auch im Berichtszeitraum wurden die **Klimafahrten an die Ostsee** fortgeführt. Im Zeitraum von Juni bis September 2023 konnten 17 Kinder und Jugendliche mit Mukoviszidose und ihren Familien sowie 10 Erwachsene ab 28 Jahren mit ihren Angehörigen auf die Ostseeinsel Rügen fahren und dort eine Woche in angemieteten Ferienwohnungen wohnen, sich erholen, Kraft tanken und körperlich aktiv sein.

Die Fahrten wurden aus 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.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen Spendenden bedanken, die unsere Arbeit unterstützen und so die oben beschriebenen Projekt ermöglichen!

Arbeit der 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 Menschen mit Mukoviszidose und ihre Angehörige unabhängig von Ihrer Mitgliedschaft in unserem Verein bei Fragen, Anliegen und Problemen. 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/Physiotherapiepraxis, den Klimafahrten, der Boulder-Trainingsgruppe sowie der Beschaffung, Organisation und Verteilung der Care-Pakete.

Vom 1. Juni 2021 bis 31.08.2023 arbeitete Constantin Borngesser als Sozialarbeiter in der Kontakt- und Beratungsstelle. Diese Stelle wurde größtenteils durch das Berliner Landesamt für Gesundheit und Soziales (LaGeSo) gefördert. Seit dem 1.11.2022 ist Jennifer Dechow als Sozialarbeiterin in der KuB beschäftigt. Ihre Stelle wird hauptsächlich über das Landesamt für Soziales und Versorgung (LASV) Brandenburg gefördert. Außerdem arbeiten Hajo Olszewski (Bereich Fördermittel- und Spendenmanagement sowie Sachbearbeitung und Verwaltung) und Anika Kiefel (Buchhaltung und Abrechnung „Mobile Physiotherapie/Physiotherapiepraxis“ und „Klimafahrten“) in der Kontakt- und Beratungsstelle. Beide Stellen werden als Minijob vergütet.

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!

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Dank der anteiligen Förderungen der beiden Länder Berlin und Brandenburg können 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.

Beratungen finden in der Beratungsstelle, aufsuchend, per Telefon, E-Mail oder Online-Meeting statt. Zusätzlich fanden Beratungen in zwei Mukoviszidose Ambulanzen vor Ort statt, nach Absprache und bei Bedarf. Weiterhin gab es 3 Online-Workshops mit insgesamt 11 Teilnehmenden.

Im Berichtszeitraum nahmen 59 Personen das Beratungsangebot wahr, es gab dabei 17 persönliche (face to face) Beratungen, 61 per Telefon, 34 per Email, eine Paar-/ Familienberatung, eine schriftliche sowie 5 online (über Facebook und muko-connect) Beratungen. Es wurden 12 Personen im Case Management betreut, wobei es 10 persönliche und 19 Telefonberatungen gab, sowie je eine per Email und per Brief.

Im Bereich der psychosozialen Beratung ging es z. B. um Themen der alltäglichen Krankheitsbewältigung, Depressionen oder Überlastungssituationen von Angehörigen, sowie um Lebensplanung. Des Weiteren erhalten Ratsuchende psychosoziale Unterstützung in herausfordernden Lebenssituationen, die im Kontext der Mukoviszidose stehen: Bei Konflikten/ Problemen in der Familie, bei der Kindererziehung und beim Umgang in und mit Kindergärten und Schulen, sowie bei ausbildungsbezogenen und beruflichen Entscheidungen und Problemen. Weiterhin erfolgten Beratungen zu sozialrechtlichen Angelegenheiten, Unterstützung bei Antragstellungen und in Widerspruchverfahren (u.a. zur Erwerbsunfähigkeitsrente [EU-Rente], zum Grad der Behinderung [GdB] und Merkzeichen des Schwerbehindertenausweises, zum Pflegegrad, zum Bürgergeld [Alg II] und Wohngeld sowie zum Wohnberechtigungsschein. 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 und 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. Die Auflagenhöhe betrug 650 (Flügelpost Nummer 77) bzw. 600 (Flügelpost Nr. 78) Stück. Die Redaktion der Flügelpost leitete das Vorstandsmitglied Uwe Wöller. Wir danken der **TurboPost GmbH** für die großzügige finanzielle Unterstützung beim Versand der Flügelpost.

Die Webseite des Landesverbandes wird durch unsere Mitarbeitenden ständig aktualisiert. Wir haben die Webseite überarbeitet und das Zertifikat "Qualitätsgesicherte Homepage" der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.

erhalten. Durch die geforderten Umbaustrukturen wurde unsere Webseite informativer und barrierefreier gestaltet. Es werden einzelne Seiten auf englisch, ukrainisch und in leichter Sprache angeboten. Im Hinblick auf die Darstellung wurden Farbschemen an die Barrierefreiheit angepasst und moderner gestaltet.

Zusätzlich zu Facebook und Instagram wird auch eine Gruppe auf der Plattform „Muko connect“ gepflegt. In den genannten sozialen Medien informieren und berichten wir regelmäßig über Angebote des Landesverbandes. Wir haben unseren monatlichen Newsletter modernisiert. Dieser wird an 332 Personen (Mitglieder und Interessierte) versendet.

Mit den Fotomotiven der Fotoreihe „Gesehen werden 2“ des Fotografen Jörg Metzner, die Menschen mit Mukoviszidose in verschiedenen Lebenssituationen zeigen, wurden Postkarten, die „Muko-Cards“, gestaltet. Das Ziel der Postkarten ist es, den Widerspruch zwischen gesundem Aussehen der Betroffenen und der eigentlich schweren Erkrankung darzustellen. Die Postkarten können und sollen in verschiedenen öffentlichen Orten in Berlin und Brandenburg (Cafés, Restaurants etc.) ausgelegt werden.

Mobile Physiotherapie - Therapeutische Versorgung

Ein wichtiger Teil der Arbeit der Landesverbandes war und ist die »Mobile Physiotherapie«, über die der Landesverband für Mukoviszidose-Betroffene in Berlin und Teilen Brandenburgs KG-Mukoviszidose im häuslichen Umfeld und am Arbeits- oder Ausbildungsort anbietet. Im vergangenen Jahr haben wir daran gearbeitet, die rechtlichen Voraussetzungen zu erfüllen, eine eigene reguläre Praxiszulassung zu beantragen.

Wir haben unser Ziel erreicht, seit Juni 2023 haben wir eine eigene Zulassung als Untermieter einer Physiotherapie-Praxis in Prenzlauer Berg, in unmittelbarer Nähe der Kontakt- und Beratungsstelle. Die Zulassung ist mit einigen Auflagen verbunden, beispielsweise muss ein bestimmter Umfang an Behandlungsstunden tatsächlich in der Praxis stattfinden. Dabei sind wir auf die Bereitschaft der Mukoviszidose Betroffenen angewiesen, das Angebot der Behandlung in der Praxis auch zu nutzen. Wir bemühen uns natürlich, die mobile Behandlung weiterhin fortzuführen.

Derzeit – Stand September 2023 - sind bei uns 4 Therapeutinnen fest angestellt: Anne Kaden, Wiebke Thiele, Gabriele Porsch und Luzie Bechinger. Die Kooperation mit Frau Ullrich wird fortgeführt. Wir danken allen Physiotherapeutinnen für die von ihnen geleistete, wertvolle Arbeit!

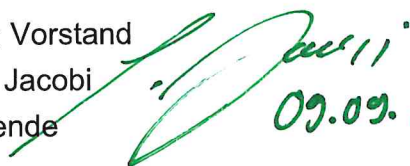
Danksagung

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**, den **Ländern Berlin und Brandenburg**, dem **Landesverband Selbsthilfe Berlin** sowie der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg** (LAGSH), die uns politisch oder finanziell bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben.

Berlin, 09. September 2023

Für den Vorstand
Sandra Jacobi
Vorsitzende



09.09.2023