

Tätigkeitsbericht 2023 / 2024

des Mukoviszidose Landesverbandes Berlin-Brandenburg e.V.

Zeitraum vom 10. September 2023 bis 08. März 2024

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 **08. August 2023 - 387 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

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

Vertreter des Landesverbandes nahmen an Veranstaltungen des Paritätischen Verbandes Berlin sowie an Onlineveranstaltungen 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 2023 vom 1. Januar 2023 bis 31. Dezember 2023

Der Jahresabschluss von 2023 liegt noch nicht vor.

Finanzbericht vom 10.09.2023 bis 08.03.2024

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 den 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 von August 2023 bis Februar 2024 unser Konzept angepasst und erweitert. Ein Ausblick über die Neuerungen folgt im Anschluss der Tagesordnung.

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 **Spendoseneinnahmen** durch die vielen größtenteils von Mitgliedern betreuten Spendendosen tragen jährlich einen wichtigen Beitrag zur Finanzierung bei. Im vergangenen Jahr waren das insgesamt **1.875,23 Euro**.

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“ sieben gemeinsame Treffen statt. Im Berichtszeitraum war das letzte Treffen im Jump House Reinickendorf. Unser nächstes Treffen findet erstmals ein ganzes Wochenende an der Ostsee im Mai 2024 statt.

Das von der Techniker Krankenkasse geförderte Projekt "**Boulder Trainingsgruppe**" endet zum 31. März 2024 und wir möchten das oder ein ähnliches Projekt weiterführen. Es findet einmal wöchentlich regelmäßig jeweils ein gemeinsames Bouldern für Erwachsene sowie ein Treffen der Kinderbouldergruppe in der Boulderhalle Berta Block statt. Von September 2023 bis zum Mitte März 2024 gab es 38 Termine der Bouldergruppe für Erwachsene und Kinder.

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.

Seit Herbst 2022 erhalten stationär aufgenommene Betroffene, um die regelmäßigen Krankenhausaufenthalte zu erleichtern, 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.

Im Berichtszeitraum und davor 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 diesen zweckgebundenen Spenden finanziert. 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 Projekte 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 sowie der Physiotherapiepraxis, den Klimafahrten, bei Mukos auf Tour, dem Reitprojekt, der Boulder-Trainingsgruppe, der Beschaffung, Organisation und Verteilung der Care-Pakete.

Vom 1. November 2022 bis 31. Oktober 2023 arbeitete Jennifer Dechow als Sozialarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle. Seitdem 01. November arbeitet Claudia Thielmann als Sozialarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle. Diese Stelle wird hauptsächlich über das Landesamt für Soziales und Versorgung (LASV) Brandenburg gefördert. Seit dem 1. Oktober 2023 arbeitet Anne Kasimir als Sozialarbeiterin in der Kontakt- und Beratungsstelle. Außerdem arbeitet

Hajo Olszewski (Bereich Fördermittelmanagement, Sachbearbeitung und Verwaltung). Diese Stellen wurden größtenteils durch das Berliner Landesamt für Gesundheit und Soziales (LaGeSo) gefördert. Anika Kiefel (Bereich Finanzbuchhaltung und Vereins- und Projektarbeit) 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!

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. Im Berichtszeitraum nahmen 24 Personen das Beratungsangebot wahr. Davon 21 telefonische Beratungen und 2 Einzelberatungen im Büro und ein Casemanagement.

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 drei Ausgaben der »**Flügelpost**«, welche an alle Mitglieder des Landesverbandes sowie an Förderer und Interessierte aus Berlin und Brandenburg versandt wurden. Die Auflagenhöhe betrug jeweils 650 Exemplare. Die Redaktion der Flügelpost leitete Anika Kiefel.

Die Webseite des Landesverbandes wird durch unsere Mitarbeitenden ständig aktualisiert.

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.

Die Fotoausstellung „Gesehen werden 2“ des Fotografen Jörg Metzner wurde im November 2023 im Rathaus Eberswalde ausgestellt und durch den Bürgermeister von Eberswalde eröffnet.

Mobile Physiotherapie - Therapeutische Versorgung

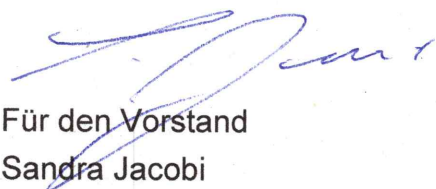
Ein wichtiger Teil der Arbeit des Landesverbandes war und ist die »Mobile Physiotherapie«, über die der Landesverband für Mukoviszidose-Betroffene in Berlin und Teilen Brandenburgs KG-Mukoviszidose im häuslichen Umfeld und am Arbeits- oder Ausbildungsort anbietet. Wir haben unser Ziel erreicht, seit Juni 2023 haben wir eine eigene Zulassung als Untermieter einer Physiotherapie-Praxis in Prenzlauer Berg, in unmittelbarer Nähe der Kontakt- und Beratungsstelle. Derzeit – Stand März 2024 - sind bei uns 4 Therapeutinnen angestellt: Anne Kaden, Gabriele Porsch, Luzie Bechinger und Rocky Ullrich. Wiebke Thiele hat den Landesverband zu Ende 2023 auf eigenen Wunsch verlassen. 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, 16. März 2024



Für den Vorstand
Sandra Jacobi
Vorsitzende