



**Mukoviszidose Landesverband
Berlin-Brandenburg**

Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht

2022

Ein Jahr neuer Vorstand

Als der Vorstand des Mukoviszidose Landesverbandes sich im September 2021 formierte, ahnten wir schon, dass wir in große Fußstapfen werden treten müssen. Denn niemand sonst kannte das Muko-Netzwerk in Berlin-Brandenburg und die Verbandsarbeit so gut wie unser Vorgänger Dirk Seifert. In erster Linie galt es daher, sich einen Überblick in allen Bereichen des Verbandes zu verschaffen. Was wir (fast) alle nicht erwartet hatten: Die Vorstandsarbeit ist mehr als nur ein Ehrenamt. Es kommt der Führung eines kleinen Unternehmens gleich und bedeutet, von der Besorgung von Büromaterialien bis hin zu entscheidenden Personalfragen involviert und verantwortlich zu sein. Auch dies führte dazu, dass die Verantwortlichkeiten innerhalb der Vorstandsmitglieder noch einmal überdacht und reorganisiert werden mussten.

Unser gemeinsames Ziel ist es, eine Selbsthilfe zu gestalten, die sich an den Bedürfnissen der CF-Betroffenen und Angehörigen orientiert. Daher begannen wir zu Beginn unserer Arbeit, eine Kurzumfrage zu entwerfen und legten diese ein halbes Jahr in den Ambulanzen aus. Die Umsetzung begleitete uns das gesamte Jahr und konnte im Rahmen der Mitgliederversammlung im September 2022 ausgewertet werden.

Des Weiteren wurde im Rahmen der Selbsthilfearbeit eine Boulder-Sportgruppe ins Leben gerufen. Hier konnten die ersten CF-Betroffenen einen kostenlosen Boulder-Schnupperkurs absolvieren. Die Sportgruppe trainiert jetzt wöchentlich, wird auch 2023 aktiv sein und freut sich über weitere sportwillige Betroffene!

Besonders aufgeregt waren wir zum Highlight des Jahres – dem Muko-Freundschaftslauf im Potsdamer Lustgarten. Viele unserer Projekte wie die Klimafahrten oder das Reitprojekt werden durch die Spendeneinnahmen des Muko Freundschaftslaufes mitfinanziert. Wir waren daher über die Maße dankbar, dass wir eine Spendensumme von etwa 30.000 Euro generieren konnten und bedanken uns noch einmal ganz herzlich bei unseren Sponsoren, Unterstützern und Helfern, die das alles möglich gemacht haben!

Heute, etwa ein Jahr nach der Wahl, sind wir als Vorstand ein ganzes Stück zusammengewachsen. Wir durften unsere neuen Rollen ausprobieren und erste Erfahrungen in der aktiven Selbsthilfe sammeln. Auch wenn in den ersten Monaten nicht immer alles reibungslos geklappt hat, waren unsere Ohren dennoch von Beginn an offen und unsere Herzen immer mit dabei. Und ganz nebenbei hatten wir auch noch eine Menge Spaß.

In diesem Sinne – wir freuen uns auf das, was da noch kommt.

Eva Bohnsack

Vorstandsmitglied - Koordination Soziale Projekte

Inhaltsverzeichnis

Ein Jahr neuer Vorstand.....	2
Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg – wer sind wir?.....	4
Unser Landesverband im Jahr 2022.....	4
Unsere Mitarbeiter*innen in der Kontakt- und Beratungsstelle.....	5
Unsere Netzwerke.....	6
Unsere Arbeit in Gremien und Interessensvertretungen.....	6
Unsere Schwerpunkte und Projekte.....	7
Projekt Seepferdchen.....	7
Projekt Muko Cards.....	7
Klimafahrten.....	8
Mobile Physiotherapie.....	8
Unsere Selbsthilfeprojekte und Gruppenaktivitäten.....	9
Bouldern.....	9
Reitprojekt.....	9
Mukos auf Tour.....	10
Unsere Beratungsangebote.....	11
Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung.....	11
Neue Beratungsangebote.....	11
Umfrage.....	12
Unsere Öffentlichkeitsarbeit.....	12
Unsere Finanzen.....	13
Zuwendungen Land Berlin und Land Brandenburg.....	13
Selbsthilfeförderung der Krankenkassen.....	13
Zuwendungen von Stiftungen, Firmen und Privatpersonen.....	13
Spendenlauf „Muko-Freundschaftslauf“.....	14
Entwicklungen und Ausblick.....	15
Unser Dankeschön.....	15
Impressum.....	16

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg – wer sind wir?

Der Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e. V. ist eine Selbsthilfeorganisation und wurde am 24. November 1991 gegründet. Er wirkt im Interesse der Mukoviszidose Betroffenen und deren Angehörigen in den Bundesländern Berlin und Brandenburg.

Der Landesverband wird von einem ehrenamtlich arbeitenden, von der Mitgliederversammlung gewählten Vorstand geführt. Die Mitgliederversammlung wählt alle drei Jahre einen neuen Vorstand.

Zweck des Verbandes ist die Förderung einer vielseitigen Fürsorge für die Betroffenen mit dem Ziel, dass sie ein Höchstmaß an gesundheitlicher und psychosozialer Unterstützung erhalten, um ein möglichst gleichberechtigtes Leben in hoher Qualität führen zu können. Durch die hauptamtlichen Mitarbeitenden in der Kontakt- und Beratungsstelle und mit Unterstützung der Regionalgruppen in Berlin und Brandenburg, ist es dem Verband möglich, umfangreiche Unterstützungsangebote für Betroffene vorzuhalten. Der Landesverband arbeitet dabei eng mit den Mukoviszidose Ambulanzen und Kliniken in Berlin und Brandenburg zusammen.

Unser Landesverband im Jahr 2022

Unserem Landesverband gehörten am 19. August 2022 394 Mitglieder an. 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 2022 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, Immanuel Klinik Rüdersdorf und Karl-Thiem-Klinikum Cottbus).

Darüber hinaus wird besonderer Wert auf die Pflege der Kontakte zum Vorstand und der Geschäftsführung des Mukoviszidose e.V. Bundesverband sowie zur Christiane Herzog Stiftung gelegt.

Unsere Mitarbeiter*innen in der Kontakt- und Beratungsstelle

Die hauptamtlichen Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) arbeiten entsprechend der verschiedenen Zuständigkeits- und Kompetenzbereiche eng mit dem Vorstand des Landesverbandes zusammen. Sie beraten und unterstützen Mukoviszidose Betroffene und ihre Angehörigen, 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.

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.

Ab November 2022 übernimmt **Jennifer Dechow** diese Stelle, da Frau Zetlitz nach ihrer Elternzeit ihre Arbeit beim Landesverband beendet hat.

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 ehrenamtliche 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!

Unsere Netzwerke

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**, der **Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg** (LAGSH) und der **Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V.** .

Unsere Arbeit in Gremien und Interessensvertretungen

Die Gremienarbeit wurde wie folgt wahrgenommen:

- **Landesbehindertenbeirat (LBB) Brandenburg:** Franka Pillibet bis Juni 2022, dann Katrin Tebel
- **Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (ARGE) Bundesverband:** Kerstin Schwarz
- Vertreter*innen des Landesverbandes nahmen an Regionalgruppensprecher-Tagungen und Seminaren 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.

Unsere Schwerpunkte und Projekte



Kontakt: constantin.borngesser@muko-berlin-brandenburg.de

https://muko-berlin-brandenburg.de/wp-content/uploads/2023/01/Mukoviszidose_Flyer_Seepferdchen_web_M-Logo-Berliner-Sparkasse.pdf

Finanzierung:
Die **Berliner Sparkasse** hat die Sachkosten für die Gestaltung der Flyer und Urkunden finanziert. Die **Sparkasse MOL** hat für die ersten Schwimmprüfungen gespendet.

Projekt Seepferdchen

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 des Benefizlaufes auf die Schwimmhalle übertragen. Hier sollen anlässlich der Schwimmprüfung Sponsoren für die geschwommenen Meter Beiträge spenden. Die Kinder erhalten am Ende neben ihrer Seepferdchen Urkunde zusätzlich eine „Du bist ein Schutzengel Urkunde“. In Ergänzung haben Flora Wegener und Constantin 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.

#Öffentlichkeitsarbeit

Projekt Muko Cards

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.

Zusätzlich haben wir aus der Fotoserie das Projekt **Muko Cards** realisiert. Die Postkarten gibt es in 8 verschiedenen Varianten und diese werden in verschiedenen öffentlichen Orten in Berlin und Brandenburg zu finden sein. Unser Ziel war es, den Widerspruch zwischen gesundem Aussehen der Betroffenen und der eigentlich schweren Erkrankung darzustellen.

#Öffentlichkeitsarbeit



Kontakt: anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de,
eva.bohnsack@muko-berlin-brandenburg.de

Finanzierung:
Die Muko Cards wurden durch die **Krankenkasse KKH** finanziert, den Eigenanteil finanzieren wir aus Spenden.



Kontakt: anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/klimafahrten-an-die-ostsee/>

Finanzierung:

Die Fahrten wurden aus **zweckgebundenen Spenden** sowie mit Hilfe der **Christa und Günther-Wendt- Stiftung** finanziert.

Klimafahrten

Im Zeitraum von Juni bis September 2022 konnten rund 15 Familien und 10 Erwachsene mit ihren Angehörigen über unser Projekt **Klimafahrt** 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.

[#IhreSpende](#)

mobile Physiotherapie

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 wurden im Jahr 2022 77 Mukoviszidose-Betroffene aus Berlin und Brandenburg durch 6 Therapeut*innen betreut. 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. Auf-

grund dieser einerseits rechtlich, insbesondere aber wirtschaftlich schwierige Situation müssen wir zukünftig Voraussetzungen schaffen, um eine Zulassung laut gültigem Rahmenvertrag zu erhalten.



Kontakt: Katrin.Tebel@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/mobile-physiotherapie/>

Finanzierung: Das Projekt wird zum Teil über die Vergütung der Leistung KG-Mukoviszidose durch die Krankenkassen finanziert. Wir müssen für dieses Projekt einen hohen Eigenanteil aus Spenden leisten.

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

Unsere Selbsthilfeprojekte und Gruppenaktivitäten



Kontakt: Katrin.Tebel@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/boulder-trainingsgruppe/>

Finanzierung:

Die Trainingsgruppe wird über die Projektförderung der **Techniker Krankenkasse** finanziert. Den Eigenanteil finanzieren wir durch Spenden.



Kontakt: enrico.grosse@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/reitprojekt/>

Finanzierung:

Im Jahr 2022 haben wir das Projekt aus Spenden finanziert.

Bouldern

Im Mai des Jahres 2022 startete unsere **Boulder Trainingsgruppe**. Die regelmäßige Trainingsgruppe soll Mukoviszidose Betroffene zu Sport aktivieren und motivieren und die Integration von regelmäßigem Sport in den Alltag fördern. Das gemeinsame Boulder-Training in der Gruppe fördert den sozialen Zusammenhalt zwischen den Betroffenen und ermöglicht Austausch zur Selbsthilfe. Bouldern ist als Sportart für Mukoviszidose Betroffene sehr geeignet, da es Kraft, Ausdauer, Flexibilität trainiert. Dabei kann Tempo und Intensität von den Teilnehmenden selbst bestimmt werden. Es findet derzeit wöchentlich ein gemeinsames Bouldern in einer Gruppe unter Anleitung einer Trainerin statt. Eine zweite Gruppe mit Kindern wird gerade etabliert.

Reitprojekt

Auch im Jahr 2022 haben wir wieder das Reitprojekt **Kleines Hufgetrappel** beim Pferdehof an der Ecke Amundsenstraße/ Verlängerte Amtsstraße in 14469 Potsdam angeboten. Geleitet von Annina Beck, einer Reitlehrerin, können Mukoviszidose-Betroffene von klein bis groß und ohne Vorkenntnisse drei Ponys für ihre angeleiteten Übungen nutzen. Die Erfahrungen mit dem Tier sind für jeden Einzelnen der Projektteilnehmenden von unschätzbarem Wert in ihrer weiteren Entwicklung.

Der Umgang mit Pferden ist persönlichkeitsfördernd, stärkt das Selbstbewusstsein, fördert die Eigenwahrnehmung und die Freude an Bewegung und schafft positive Momente und Erlebnisse, die das Lebensgefühl positiv beeinflussen.

[#IhreSpende](#)



Kontakt: anika.kiefel@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/gruppenevents/>

Finanzierung:
Das Projekt finanzieren wir aus Spendengeldern.

Mukos auf Tour

Im November starteten wir mit unserem neuen Projekt **Mukos auf Tour**. Wir wollen zusammen mit Familienangehörigen, Geschwisterkindern und natürlich Mukoviszidose-Betroffenen verschiedene Unternehmungen starten. Die Teilnahme an den Gruppenevents ist für Mukoviszidose Betroffene und Angehörige kostenlos und wird durch Spenden finanziert. Ende November fand ein gemeinsamer Tierpark Besuch statt. Es waren 24 Mukoviszidose Betroffene und Angehörige aus Berlin & Brandenburg, u.a. aus der Regionalgruppe Potsdam mit Enrico Große, sowie Ukrainerinnen und Ukrainer mit Mukoviszidose und deren Angehörige waren dabei.

Im nächsten Jahr haben wir einiges vor und freuen uns schon sehr.

Unsere Beratungsangebote

Psychosoziale und sozialrechtliche Beratung

Dank der anteiligen Förderungen der Länder Berlin und Brandenburg können zwei hauptamtliche Beratende in der Kontakt- und Beratungsstelle (KuB) beschäftigt werden.

Die sozialpädagogischen Mitarbeiter*innen der KuB beraten und unterstützen Mukoviszidose-Betroffene und ihre Angehörigen 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. 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 und 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 erfolgten Beratungen 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.

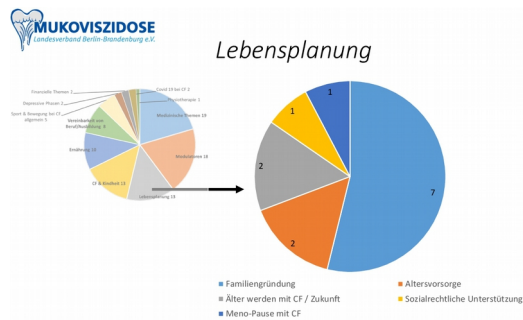
Die häufigsten Beratungsthemen im sozialrechtlichen Bereich waren Fragen zum Schwerbehindertenausweis, zu Pflegegraden, zu Rentenfragen, zur Ausbildung, zu Beruf und Studium von Jugendlichen und Erwachsenen mit Mukoviszidose. Die Beratung und Begleitung ist eng an der lebensweltlichen Situation der Ratsuchenden ausgerichtet und bindet Kooperationspartner und andere Schnittstellen entsprechend mit ein.

Neue Beratungsangebote

Um möglichst viele Betroffene anzusprechen haben wir seit Oktober 2022 unser Beratungsangebot erweitert. Unsere Sozialarbeiter*innen bieten, auch um kürzere Wege zu ermöglichen, nun **Beratung direkt in den Mukoviszidose Ambulanzen** in Berlin und Potsdam an. Die Ambulanzen stellen uns separate Räume zur Verfügung, um die Vertraulichkeit der Beratungsgespräche zu gewährleisten.

Ein weiteres neues Angebot sind **Online-Workshops** zu Themen, die die Teilnehmenden vorher vorschlagen können. Zu diesen Themenvorschlägen bereitet unser Mitarbeiter Constantin Borngesser den jeweiligen Workshop vor und kann so sachkundig Informationen präsentieren und beraten.

Alle Termine und weiteren Infos können auf unserer Homepage unter <https://muko-berlin-brandenburg.de/online-workshops/> bzw. <https://muko-berlin-brandenburg.de/beratungen-in-ambulanzen/> eingesehen werden.



Kontakt: eva.bohnsack@muko-berlin-brandenburg.de

<https://muko-berlin-brandenburg.de/wp-content/uploads/2022/09/Umfrageergebnisse-final.pdf>

Umfrage

Um unsere Angebote zu evaluieren haben wir eine **Umfrage für Mukoviszidose-Betroffene und Angehörige** in Postkartengröße, ausliegend in den großen Ambulanzen, durchgeführt. Dabei wurde erfragt, welche 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 CFTR-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 wurde auf der Jahresmitgliederversammlung vorgetragen.

Unsere 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.

Kontakt: uwe.woeller@muko-berlin-brandenburg.de
<https://muko-berlin-brandenburg.de/service/fluegelpost/>

Finanzierung:

Die Flügelpost wird Dank unsere Werbepartner /Sponsoren finanziert. Im Jahr 2022 hat die **Turbopost GmbH** aus Neuruppin uns großzügig bei den Versandkosten unterstützt.

Auf der **Webseite** des Landesverbandes informieren wir unsere Mitglieder über unsere aktuellen Projekte. 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 Newsletter-Rundmails an Mitglieder versendet. Die Webseite des Landesverbandes wurde im Rahmen des Projektes „Qualitätsgesicherte Internetseiten Berliner Selbsthilfeorganisationen“ evaluiert und an die Kriterien angepasst. Dazu haben wir unter anderem einige Seiten in englischer und ukrainischer Sprache umgewandelt sowie einen Flyer ins Englische übersetzt.

Unsere Finanzen

Zuwendungen Land Berlin und Land Brandenburg

Ohne die Zuwendungen durch die Länder Berlin und Brandenburg über das **LAGeSo** (Berlin) und **LASV** (Brandenburg), die u.a. die sozialpädagogischen Berater*innen finanzieren, könnten wir unsere Arbeit nicht finanzieren. Die Zuwendungen durch das Land Berlin und das Land Brandenburg reichen jedoch nicht aus, um die Personalkosten abzudecken. Der Landesverband muss mit großem Aufwand einen hohen Eigenanteil leisten, um die Gesamtkosten decken zu können

Selbsthilfeförderung der Krankenkassen

Für die Durchführung von Projekten des Verbandes und seiner regionalen Gruppen erhielten wir Zuwendungen von der Techniker Krankenkasse und der Kaufmännische Krankenkasse im Rahmen der Selbsthilfeförderung gem. § 20 c SGB V.

Weitere Informationen über unsere Fördermittel sind auf unserer Homepage zu finden:

<https://muko-berlin-brandenburg.de/landesverband/foerderungen-und-zuwendungen/>

Zuwendungen von Stiftungen, Firmen und Privatpersonen

Daneben erhielten wir auch in diesem Jahr großzügige Zuwendungen von unseren Förderern und Unterstützern.

Die traditionelle Kalenderaktion der

Ginkgo-Apotheke Eberswalde fand wieder statt, dem Landesverband wurde 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 einer weiteren Sachspende im Wert von 6000 € aus den Mitteln 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 in Höhe von 10.000€.

Die **Berliner Sparkasse** hat die Sachkosten für das Projekt Seepferdchen mit 734€ finanziert. Die **Sparkasse MOL** hat 1.000€ für die ersten Schwimmprüfungen gespendet.

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€.

Spendenlauf „Muko-Freundschaftslauf“

Im Jahr 2022 konnte das 20. Jubiläum des Muko-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.



www.muko-freundschaftslauf.org

#Veranstaltung
#IhreSpende

Unser Dank gilt unseren Großspendern

PSD Bank Berlin-Brandenburg
Pari GmbH
MAX-HAUS GmbH
Partyland Deutschland GmbH
MTU Maintenance Berlin-Brandenburg GmbH
Ingenieurbüro Rainer Siebert
BECI Handels GmbH
Gierke Baugesellschaft mbH
Medipolis
Café Kobamugasmus
Deutsche Kinderhilfe e.V. Kindervertretung
Berliner Morgenpost
Familie Sieve
Familie Burri

und unseren Sponsoren

Vertex Pharmaceuticals (Germany) GmbH, Viatris-Gruppe Deutschland und GHD Gesundheits GmbH

Außerdem bedanken wir uns für alle tollen Sachspenden für Präsenzlaf und Tombola

Tropical Island – Die Bodetal Therme im Sagenharz – Badedampfer – VaBali – Zila Illustration – Jo Cocker – Biosphäre Potsdam – Bootshaus Bolle (Wannsee) – Die Wuhlmäuse (Kabarett Theater) – Filmpark Babelsberg Potsdam – Jump House Berlin – Kieser Potsdam – Madame Tussauds Berlin – Magic Mountain Berlin – Märkisch Edel – Mister Dinh Wandlitz – MachMit Museum für Kinder – Naturkunde Museum – Stadt- und Schlösserrundfahrt (Alter Fritz) – Schön&Gut – Spionage Museum – Sterncenter Potsdam – Standrestaurant Wandlitz – Welt Ballon (Check Point Charlie) – i+m Naturkosmetik – organic dog life

Entwicklungen und Ausblick

Im Rahmen des Projektes „Qualitätsgesicherte Homepage“ haben wir mit Hilfe des Selbsthilfeverbandes Berlin unsere Webseite evaluiert. Ziel war es u.a. die Barrierefreiheit für unsere Webseite zu erhöhen. Dazu haben wir Änderungen im Design vorgenommen, die die Übersichtlichkeit erhöht, einige Seiten in leichte Sprache übersetzt um den Zugang zu den Informationen auf unserer Webseite zu erleichtern.

Wir haben dieses Jahr verstärkt Gruppenaktivitäten in unsere Projektarbeit aufgenommen, um den direkten Kontakt und Austausch zwischen den Betroffenen zu fördern.

Um mehr Betroffene mit unseren Beratungsangeboten zu erreichen bieten wir unsere sozialrechtlichen und sozialpädagogischen Beratungen ab Oktober dieses Jahres auch in den Mukoviszidose Ambulanzen an. Zusätzlich haben wir als Online-Angebot Workshops initiiert. Hierüber können einerseits sachkundige Informationen weitergegeben werden und andererseits der Austausch zwischen den Betroffenen gefördert werden.

Diese beiden neuen Formen (Ambulanz, Online) senken mentale und physische Schwellen, unsere Angebote anzunehmen.

Über die Weiterentwicklung des Boulderprojektes für Kinder sowie über das Reitprojekt wollen wir auch jüngere Betroffene ansprechen und an den Austausch über Selbsthilfegruppen heranführen.

Mit dem gut besuchten Tierparkbesuch im November haben wir unser neues Projekt „Mukos auf Tour“ gestartet. Wir planen für das Jahr 2023 weitere Aktivitäten.

Das Projekt „Care Paket“ wollen ausweiten, für Mukoviszidose Patient*innen über 27 Jahre soll diese Aufmerksamkeit aus eigenen Mitteln finanziert werden.

Ein zukünftiges Projekt soll die Realisierung einer Muko-Hilfe-Community werden. Darunter stellen wir uns eine Plattform vor, die Mukoviszidose Betroffenen vernetzen soll. Über dies Community soll dann Hilfe in Alltagsdingen, wie z.B. Babysitter für Mukoviszidose Eltern (Betroffene als Eltern), Fahrhilfe, Einkaufshilfe bei Krankheit o.ä. organisiert werden.

Unser Dankeschön

Ein herzliches Dankeschön geht an unsere zahlreichen Förderer und Unterstützer, ohne die unsere vielfältigen Projekte nicht möglich wären.

Wir danken ganz besonders auch dem Paritätischen Wohlfahrtsverband Berlin den Ländern Berlin und Brandenburg, der Techniker Krankenkasse und der Kaufmännischen Krankenkasse sowie der Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Brandenburg (LAGSH), die uns politisch oder finanziell bei der Umsetzung unserer Ziele unterstützt haben. Wir danken der Landesvereinigung Selbsthilfe Berlin e.V. für Ihre Unterstützung und Beratung.

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

Ohne die engagierte Mitwirkung aller Mitarbeitenden der Kontakt- und Beratungsstelle wäre eine kontinuierliche Verbandsarbeit nicht leistbar. Allen Mitarbeitenden gebührt daher unser herzlichster Dank!

Impressum

Mukoviszidose Landesverband Berlin-Brandenburg e.V.

Rykestr. 25

10405 Berlin

Telefon: 030 / 40 30 19 53 oder 030 / 20 87 99 87

Fax: 030/ 20 88 64 29

E-Mail: kontakt@muko-berlin-brandenburg.de

Vorstandsvorsitzende: Sandra Jacobi sandra.jacobi@muko-berlin-brandenburg.de

Webseite: www.muko-berlin-brandenburg.de

Instagram: www.instagram.com/mukoverband/

Facebook: www.facebook.com/muko.berlin.brandenburg/