

Tätigkeitsbericht 2019



Der Tätigkeitsbericht umfasst die Tätigkeiten, die wir im Rahmen unserer Satzung im Jahr 2019 geleistet haben. Diese sind wie folgt:

1. Aufbau und Förderung nationaler und internationaler persönlicher Kontakte zwischen Nävus Betroffenen, deren Angehörigen und anderen Interessierten, insbesondere um einen Informations- und Erfahrungsaustausch zu fördern (Netzwerk)
2. Die Förderung der Informationen von Betroffenen und Interessierten (Informations- und Erfahrungsaustausch)
3. Öffentlichkeitsarbeit
4. Unterstützung der Betroffenen gegenüber anderen Personen und Institutionen (Interessenvertretung und Hilfestellung)

Unter diese Punkte fallen nachfolgende Aktivitäten:

- **Anträge und Bewilligung von Fördergeldern**

Wir haben für das **Jahr 2019** erstmals Fördergelder bei Krankenkassen beantragt.

- Im Rahmen der Pauschalförderung haben wir bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ 2900€ beantragt und 2500€ bewilligt bekommen. Diese Gelder werden unter anderem für Porto, Bürobedarf, Reisekosten, PR Kosten, Datenschutz und Internet eingesetzt.
- Als Projekt „Familientreffen/Vereinstreffen“ haben wir Fördergelder bei der DAK in Höhe von 4600€ beantragt und diese auch in voller Höhe erhalten.
- Ebenfalls haben wir im Rahmen der Projektförderung Gelder für „Re-Design, Erweiterung und Relaunch der Vereinsseite naevus-netzwerk.de“ in Höhe von 3700€ bei dem BKK Dachverband beantragt und erhalten.

- **Gemeinsam mehr erreichen am 22.02.-23.02.2019 in Berlin**

Gemeinsam mehr erreichen war ein Netzwerktreffen mit Vereinen mit ähnlichen Krankheitsbildern. Ziel ist es gemeinsame Synergien finden und wie man sich gegenseitig unterstützen kann.

- Achse plant einen Buchverlag zu gründen über den die jeweiligen Mitglieder der Achse ihre jeweiligen erstellten Bücher/Zeitschriften drucken lassen, werben und vertreiben lassen können.
- einige Vereine gründen Stiftungen, um auf diesem Weg Fördergelder für deutsche Projekte zu bekommen
- einige Verein arbeitet mit Arbeitsgruppen innerhalb des Vereins.
- Die Webseiten der anderen Vereine mit ähnlichen Interessen sollten wir untereinander verlinken
- Außerdem lotet man bei der Achse aus, ob Möglichkeiten für Sonderkondition für Vereinstreffen bei Hotelketten möglich sind.

- **Tag der Seltenen am 28.02.2019 in Hannover**
 Der Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease day) an der medizinischen Hochschule Hannover wurde vom Orpha.net organisiert. Anja Schwänen und Melena Ludwig repräsentierten unseren Verein mit dem neuen Roll-Up-Banner und einem kleinen Fotobuch von Betroffenen.
- **Besuch der HOW DO YOU C ME NOW von Brock Elbank in London**
 Ausstellung Benjamin Löffler besuchte am **16.03.2019** die Ausstellung How do you C me now exhibition. Die Fotoausstellung zeigt Bilder mit unbehandelten kongenitalen Nävi. Sofern die Möglichkeit besteht, möchten wir die Bilderausstellung auch nach Deutschland holen.
- **Caring Matters Now Conference am 05.07.-07.07.2019 in Swindon**
 Erstes größeres Treffen der englischen Nävus Vereinigung, wo auch Erwachsene Betroffene teilnehmen. Frau Dr. Kinsler war mit ihrem Team vor Ort. Sie ist die führende Forscherin rund um den kongenitalen melanozytären Nävus.
- **Interview mit Frau Fritz für die Novitas BKK**
 In einer Ausgabe des Mitgliedsmagazins soll das Thema „Hautmalen bei Kindern“ aufgegriffen werden. Mit der Unterstützung von Leni (Tochter von Anja Schwänen), Dr. Ott, der Psychologin Ornella Masnari vom Universitäts-Kinderspital Zürich und Melena Ludwig ist ein guter Artikel mit einem ganzheitlichem Einblick in das Thema gelungen.
 Der Artikel kann online bei der Novitas BKK im Onlinemagazin runter geladen werden oder bei uns per Mail zugesendet werden.
- **Familiientagung 23.-25.08.2019 in der Weihermühle bei Mainleus**
 Wir durften auch dieses Jahr wieder neue Familien willkommen heißen. Die freien Zeiten wurden ausgiebig mit Gesprächen und Austausch genutzt. Am Samstag stand die jährliche Mitgliederversammlung an. Herr Professor Breuninger berichtete in seinem Vortrag über die Tübinger Operationsmethode und seine besondere Nahttechnik. Er beäugte aber die Arbeit auch kritisch und informierte uns über die Grenzen der Entfernung von KMN (kongenitalen melanozytären Nävi). Im Anschluss wurden alle Fragen beantwortet und es war noch genug Zeit um in kurze persönliche Gespräche mit Prof. Breuninger zu gehen.
 Des Weiteren brachte Benjamin Löffler auf den aktuellen Stand der internationalen Forschung zum Thema KMN. Melena Ludwig informierte über das Thema Narbenbehandlung und leitete die Interessierten zur Narbenmassage an. Am Sonntag wurde mit einer Exkursion durch den angrenzenden Wald mit zwei Erlebnispädagoginnen die Sinne bei einem blinden Gang an einem Seil entlang geschärft. Verschiedene Teamwork Aufgaben waren zu lösen.
- **Teilnahme an der OCOMEN-Studie**
 Die Studie hat das Ziel Standards für kommende Studien rund um den Bereich kongenitale melanozytäre Nävi zu erarbeiten damit Studien vergleichbar werden.

- **Nävus International Conference am 11.09.-12.09.2019 in Brüssel**
Treffen mit anderen Patientenvertretern aus unterschiedlichen Ländern, u.a. wurde die OCOMEN Studie besprochen und es wurde eine sogenannte "Patient Journey" gestartet. Außerdem gab es aktuelle Neuigkeiten und Ergebnisse der Projektgruppen von Nävus International.
- **MPNErare am 25.10.-27.10.2019 in Berlin**
Das **Melanoma Patient Network Europe** hat am 25.10.-27.10.2019 in Berlin ein Treffen rund um das Thema seltene Melanome. Wir hatten die Möglichkeit, kongenitale melanozytäre Nävi und damit verbunden das Risiko rund um Melanome vorstellen zu dürfen.
- **Future Medicine Science Match Congress am 07.11.2019 in Berlin**
Der Kongress hatte den Schwerpunkt transnationaler Medizin. Es wurden im 3-minutentakt innovative Forschungen rund um das Thema präsentiert. Wir hatten die Möglichkeit u.a. mit dem Entwickler rund um die App "Appdoc" und vor allen Dingen "Fleckcheck" zu sprechen, die für uns durchaus noch interessant werden könnte.
- **Mitgliederversammlung & Fachtagung der ACHSE e.V. am 8.-9.11.2019 in Berlin**
Beim jährlichen Termin zur Mitgliederversammlung und am Folgetag mit Workshops stand alles im Fokus der Vernetzung mit anderen Selbsthilfeorganisationen. Außerdem haben wir die Workshops Vereinsführung und Interessenvertretung sowie Fundraising, Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungsmanagement besucht.
- **Vorstandstreffen**
Am **23.11.2019** hatten wir unser jährliches Vorstandstreffen in Warburg. Um grundsätzliche und organisatorische Themen zu erörtern und Entscheidungen zu fällen und Strategien festzulegen.
- **Konzert von Gesangverein Liederkranz 1882 Dietershausen am 30.11.2019**
Am 30.11.2019 fand in Heimatort von Melena Ludwig vom Gesangverein Liederkranz 1882 Dietershausen ein Adventskonzert statt.
Die Spende von 700€ ging an das Nävus Netzwerk Deutschland e.V.
- **Webseite überarbeiten**
Wir werden unsere Webseite erneuern, bzw. auf einen modernen Stand bringen. Dahingehend werden wir die Website überarbeiten und auf den neusten Stand der Technik bringen. Zusätzlich werden einige Inhalte überarbeitet.
- **Anfragen von Betroffenen oder Eltern an uns**
Uns haben in 2019 insgesamt 12 Anfragen per E-Mail erreicht.