

Tätigkeitsbericht 2020



Der Tätigkeitsbericht umfasst die Tätigkeiten, die wir im Rahmen unserer Satzung im Jahr 2020 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 2020** Fördergelder bei Krankenkassen beantragt. Im Rahmen der Pauschalförderung haben wir bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ 16000€ beantragt und 7500€ bewilligt bekommen. Diese Gelder werden unter anderem für Porto, Bürobedarf, Reisekosten, PR Kosten, Datenschutz und Internet sowie die geplante Familientagung eingesetzt.
- **Tag der Seltenen am 29.02.2020 in Frankfurt am Main**
Teilnahme an der Konferenz zur Vernetzung der Versorgung von Seltenen Erkrankungen im Rhein-Main-Gebiet.
- **ePAG Workshop 2020 am 15. Februar in Berlin**
Bei dem Workshop ging es rund um das European Reference Network und das Aufgabengebiet eines sogenannten ePAGs. Der Workshop war für Interessierte gedacht und für bereits im ERN aktive ePAGs um sich gemeinsam zu organisieren.
- **RE(ACT) Kongress 2020**
Der "RE(ACT) Congress – International Congress of Research on Rare and Orphan Diseases" sollte ursprünglich am 11.-14. März in Berlin stattfinden und wurde auf den *13.-15. Januar 2021* als Online Konferenz verlegt.
- **Geplante Familientagung**
Auf Grund der Corona Pandemie mussten wir unsere jährliche Familientagung absagen und auf nächstes Jahr verschieben.

- **Anschaffung von Büchern „HOW DO YOU C ME NOW“**
Von der Fotoausstellung HOW DO YOU C ME NOW von Brock Elbank wurden Bücher von der Caring Matters Now Organisation in England veröffentlicht. Da die Versandkosten für Einzelbestellungen horrend hoch sind und auch neue Regelungen zum 01.01.2021 in Kraft treten, die das ganze nochmal verschärfen, haben wir uns dazu entschlossen eine Massenbestellung in ausreichender Zahl für unsere Mitglieder zu tätigen und diese zum Selbstkostenpreis an unsere Mitglieder weiter zu verteilen um unnötige Mehrkosten zu ersparen.
- **Mitgliederversammlung & Fachtagung der ACHSE e.V. am 6.-7.11.2020**
Die Mitgliederversammlung der ACHSE e.V. fand Online statt. Bei der Fachtagung ging es um die Neuerungen rund um die Pauschalförderung.
- **Anfragen von Betroffenen oder Eltern an uns**
Uns haben in 2020 insgesamt 12 Anfragen per E-Mail erreicht.

Auf Grund der bestehenden Corona Pandemie wurden viele Veranstaltungen seit Ende Februar abgesagt oder verschoben.