

# Tätigkeitsbericht 2021



Der Tätigkeitsbericht umfasst die Tätigkeiten, die wir im Rahmen unserer Satzung im Jahr 2021 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 2021** Fördergelder bei Krankenkassen beantragt. Im Rahmen der Pauschalförderung haben wir bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ **8000€** beantragt und **7200€** bewilligt bekommen. Diese Gelder werden unter anderem für Porto, Bürobedarf, Reisekosten, PR Kosten, Datenschutz und Internet sowie die jährliche Familientagung und geplanten Regionaltreffen eingesetzt.
- **Veränderung im Vorstand**  
Sven Dodenhoff hat sein Amt als Schatzmeister niedergelegt. Bei der Mitgliederversammlung wurde Anja Schwänen zur neuen Schatzmeisterin gewählt.
- **Anfragen von Betroffenen oder Eltern an uns**  
Uns haben in 2021 insgesamt 11 Anfragen per E-Mail erreicht.
- **RE (ACT) Congress and IRDiRC Conference vom 13.-15.01.2021 (Online)**  
Nachdem die Veranstaltung eigentlich 2020 stattfinden sollte und auf Grund von der Corona Pandemie verschoben wurde, fand sie als Onlineveranstaltung statt. Es gab Sessions mit Themenschwerpunkten mit verschiedenen Vorträgen:
  - Session A: “Presentation of the Galaxy Guide & Hands-on”
  - Session B: “Rare Diseases Foresight: Panel discussion (EU/America/Asia/AU)”
  - Session C: “Diagnostic, WGS, artificial intelligence, new technologies”
  - Session D: “Molecular etiology of RD, innovative clinical trials, precision medicine”
  - Session E: “Advanced therapies: gene editing, cell therapy”
  - Session F: “Patients as drivers in drug development and clinical trials
  - Session G: “Access to diagnostic and drugs for all”
  - Session H: “Methodologies to assess the effect of diagnosis and therapies on RD patients”

- **Naevus Global Meeting am 21.02.21, 30.05.21, 05.09.21, 07.11.21**  
 Naevus Global ist eine Vereinigung der Selbsthilfegruppen rund um kongenitale melanozytäre Nävi, die sich versucht in regelmäßigen Abständen zu treffen. Dieses Jahr stand unter dem Zeichen „sharing good practices“ und generellem Austausch untereinander.
- **Gesundheitspolitisches Engagement: Wo kann ich mich als Patientenvertreter einbringen? Am 25.02.2021 (Online)**  
 Beim Onlinevortrag wurden die Felder der Gesundheits- und Pflegepolitik vorgestellt und wo man sich als Patientenvertreter engagieren kann, sowie welche Hürden und Grenzen vorhanden sind.
- **Tag der Seltenen Erkrankung am Klinikum Dessau am 27. Februar 2021 (Online)**  
 Die Städtischen Kliniken Dessau hatten zum Tag der Seltenen eingeladen und uns wurde die Veranstaltung empfohlen. Neben einem zweistündigen Erfahrungsaustausch von Selbsthilfegruppen waren folgende Punkte Themenschwerpunkte:

  - Vorstellung der Mobile App „Seltene Erkrankungen“ (eine regionale App)
  - Neuigkeiten aus dem Mitteldeutschen Kompetenznetz für Seltene Erkrankungen (MKSE)
- **Pro Rare Austria - Tag der seltenen Erkrankung am 27. Februar 2021 (Online)**  
 Erstmals nahmen wir beim Tag der seltenen Erkrankung der Pro Rare Austria teil. Für unsere österreichischen Mitglieder gibt es noch keinen entsprechender Verein vor Ort, somit sind wir die erste Anlaufstelle.  
 War eine einstündige Online-Session.
- **Familiientagung 9. - 11.07.2021 in Hübingen**  
 Die diesjährige Familiientagung fand im Familienferiendorf in Hübingen statt. Insgesamt haben 49 Personen an der Tagung teilgenommen. Als Referenten konnten wir Nanette Emmerich, Prof. Sven Kregel und Dr. Lukas Kofler für uns gewinnen. Die jährliche Mitgliederversammlung fand ebenfalls statt.  
 Den Hauptveranstaltungstag haben wir dieses Jahr in hybrid veranstaltet. Wir haben den Samstag per Livestream übertragen. Es haben sich 10 Leute angemeldet, über den Tag verteilt nahmen immer 2-4 Zuschauer teil.
- **Patientenbeteiligung im IQWIG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) am 08.09.21 (Online)**  
 Hier wurden die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung vorgestellt
- **NAKSE - Konferenz der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. am 23.-24. September (Online)**  
 Mit Fokus liegend auf den Herausforderungen des Gesundheitssystems wurden folgende Themenblöcke behandelt:

  - Themenblock 1: Suchen, finden, kämpfen Der Weg der Betroffenen durch das Gesundheitssystem
  - Themenblock 2: Netzwerke und Therapie

- **Mitgliederversammlung & Fachtagung der ACHSE e.V. am 5.-6.11.2021**  
 Die Mitgliederversammlung der ACHSE e.V. hat dieses Jahr als Hybridveranstaltung stattgefunden. Bei der Fachtagung wurden verschiedene Workshops angeboten. Inhalte waren unter anderem „Wie hat sich die Pandemie auf die Vereinsarbeit ausgewirkt?“, „Neuerungen in der Pauschalförderung“ uvm.  
 Melena Ludwig und Anja Schwänen nahmen vor Ort teil. Benjamin Löffler schaltete sich zeitweise online zu.
- **Vorstandstagung 20. – 21.11.2021**  
 Zur Vorstandstagung traf sich der Geschäftsführende Vorstand, Melena Ludwig, Benjamin Löffler und Anja Schwänen, in Paderborn.  
 Anja Schwänen wurde in die Vereinsarbeit eingeführt und es konnten umfassend verschiedene Themen erarbeitet werden.
- **Meeting am 14.12.21 (Online)**  
 zur Klärung offener Fragen mit **Association Anna bzgl. des Buches TOUS EN PISTE**, das u.a. nach Deutsch übersetzt werden soll.  
 Bei dem Buch TOUS EN PISTE handelt es sich um ein Kinderbuch, das mit wissenschaftlichen und therapeutischen Mitteln erreichen möchte, Kindern ein Verständnis und Strategien für verschiedene Situationen an die Hand zu geben um besser damit umgehen zu können.  
 Bei Association Anna handelt es sich um einen Zusammenschluss von Ärzten, Psychologen, Kreativen sowie Familien, die das Ziel hatten, dieses Buch zu schreiben.  
 Nanette Emmerich hat sich bereit erklärt, dass Buch auf Deutsch zu übersetzen.