

Tätigkeitsbericht 2022



Nævus Netzwerk Deutschland e.V.

Der Tätigkeitsbericht umfasst die Tätigkeiten, die wir im Rahmen unserer Satzung im Jahr 2022 geleistet haben. Diese sind wie folgt:

1. Aufbau und Förderung nationaler und internationaler persönlicher Kontakte zwischen Nævus 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 bei „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“**

Im Rahmen der Pauschalförderung haben wir für das **Jahr 2022** bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ **13000€** beantragt und **8000€** 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**

Bei der Mitgliederversammlung wurde Nannette Emmerich für den Posten „external Relations“ in den erweiterten Vorstand gewählt.

- **Anfragen von Betroffenen oder Eltern an uns**

Uns haben in 2022 insgesamt 7 Anfragen per E-Mail erreicht.

- **Naevus Global Online Meetings am 09.01.22**

Die Themenpunkte waren die Gewebebank Italy mit CMN Proben, wo eine weltweite Vernetzung angestrebt wird. Außerdem die Patient Journey beim Naevus International Webinar und das Naevus Global nicht mehr als eigene Organisation weitergeführt werden um Aufwand zu sparen

- **Naevus International Webinar 01.03.22**

Bei dem ersten Naevus International Meeting seit Corona wurde das erste Mal als Webinar durchgeführt. Neben grundsätzlichen Erklärungen zu CMN, NCM und Updates von 4 von 7 Leader Teams über Patient Journey beim European Reference Netzwerk, hinüber zu einer interessanten „Erforschung der positiven Erfahrungen junger Betroffener“ Mithilfe der Verwendung von Fotoerhebungsinterviews

Die Ergebnisse von Fotoerhebungsinterviews waren sehr interessant. Die Themen waren unter anderem:

- a) Akzeptiere mein wahres Selbst
- b) Dass man nicht alleine ist
- c) Dass man sich selbst weiter entwickelt

Dann gab es noch einen Vortrag über das Thema "Blick über den psychologischen Impact von CMN von Dermatologen und Plastikchirurgen". Außerdem auch noch einen Vortrag über einen chirurgischen Blickwinkel auf CMN.

- **Internationaler Tag der Seltenen Erkrankung – Zentrum für Seltene Erkrankung Freiburg, Online am 04.03.22**

Am Tag der Seltenen hat das Zentrum für Seltene Erkrankungen Freiburg eine Online-Veranstaltung durchgeführt. U.a. wurde dort neben Augenerkrankungen und anderen Erkrankungen von Prof. Dr. Dr. Judith Fischer über Mosaikerkrankungen der Haut gesprochen.

- **Online-Vortrag zu Patientenbeteiligung im G-BA am 06.04.22**

Es wurden die Möglichkeiten und Aufgaben der Patientenvertreter:innen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) dargelegt. Am Beispiel des Neugeborenen-Screening für einige Erkrankungen wurden die Erfolge gezeigt.

- **Virtuelle Mitgliederversammlungen und Anpassungen der Vereinssatzung am 23.05.21**

Bei diesem Online Meeting ging es um virtuelle bzw. hybride Mitgliederversammlungen. Es wurde erläutert was in der Vereinssatzung angepasst werden muss und was bei der Durchführung solcher Veranstaltungen zu beachten ist.

- **Erstes Treffen zur Vernetzung seltener Erkrankungen in Osthessen vom Selbsthilfebüro Osthessen 30.05.2022**

Melena Ludwig nahm in ihrer Region in Fulda an dem Treffen teil. Ziel ist es zu schauen wie sich die Vereine und/oder das Selbsthilfebüro unterstützen können und welche Pläne zum Tag der seltenen Erkrankungen 2023 geplant werden können.

- **RDI Mitgliederversammlung, Online am 15.06.22**

Rare Disease International ist der Dachverband für Rare Diseases über fast die ganze Welt. Neben dem Teilen von Erfahrungen zwischen den Organisationen, haben sie gezeigt, in welchen Projekten sie involviert sind. Der finanzielle Status und natürlich die zukünftigen Ziele und Ausrichtungen wurden angesprochen.

- **Zusammenarbeit von Selbsthilfe und Zentren für Seltene Erkrankungen am 11.8.22 (Online)**

Die Deutschen Referenznetzwerke müssen sich mit der Selbsthilfe vernetzen. Da noch kein Wissen vorhanden ist, wie das aussehen soll, wie man sich gegenseitig helfen kann, hat man sich von der Achse e.V. zu einem Onlinemeeting getroffen. Man hat zwei Beispiele präsentiert, die mehr oder weniger gut funktionieren und einige Stichpunkte erarbeitet, mit denen man in die ersten Workshops erarbeiten kann.

- **Seminar „Stark im Ehrenamt“ in Berlin am 3.-4.9.22**

Melena Ludwig nahm an dem Seminar teil. Die Themen waren Selbstmanagement im Ehrenamt, Konflikte im Ehrenamt und Auf Bedürfnisse im Ehrenamt achten. Die Referenten brachten die Themen in der Theorie und in der Praxis sehr praxisnah näher.

- **NAKSE Vertiefungsworkshop am 23.9.22 Online**

Der NAKSE Vertiefungsworkshop hat sich Schwerpunkttechnisch um die Deutschen Referenznetzwerke gedreht. Neben der Geschichte, Sinn und Zweck rund um die Entstehung der DRNs gab es Good Practice Beispiele, Diskussionen und zwei Workshops a) Strukturelle Entwicklung der DRNs und b) Zugang der Patienten zu den DRNs.

- **Naevus Global (Patientenvertretermeeting) am 25.9.22 Online**

Themenschwerpunkte für das Meeting war u.a.:

- EADV Congress 2022, wo Naevus Global 5 Minuten Redezeit hatte
- ggf. wird ein Naevus Global Meeting in Italien geplant in 2023.
- ggf. werden die Belgische und die Niederländische Organisation zusammengelegt
- Virtual Exhibition Ausstellung von „How do you C Me Now?“

- **ACHSE Mitgliederversammlung am 4.-5.11.2022**

In diesem Jahr nahmen Melena Ludwig, Anja Schwänen und Nannette Emmerich an der Mitgliederversammlung und Fachtagung teil. Neben dem wertvollen Austausch mit anderen Aktiven war auch die Fachtagung sehr gut. In mehreren Arbeitsgruppen wurden Themen wie Stigmatisierung, Umgang mit Krankenkassen und gesundheitspolitischen Themen gearbeitet.

- **genomDE am 24.11.22 Online**

Vorstellung der Plattform genomDE für Krebs und seltene Erkrankungen. Neben dem Verteilen von Gensequenzen soll es auch darum gehen frühzeitig und Zielgerichtet eine genomische Diagnostik für Diagnosestellung/Therapie zu erhalten. Dies soll in einem Modellprojekt erprobt werden ab 2024.

- **Gestaltung von T-Shirts, Give Aways und Willkommenspräsente**

Es wurden Kugelschreiber und Einkaufstaschen für das Nävus Netzwerk personalisiert. Weitere Produkte sind in Planung.

- **Vorstandstagung**

Der Vorstand tagte vom 26.- 27.11.2022 in Hannover. Anwesend waren Melena Ludwig, Benjamin Löffler, Anja Schwänen und Nannette Emmerich. Gefehlt haben Felix Pahnke und Markus Reger.

In den zwei Tagen wurde sehr intensiv an vielen Projekten gearbeitet. Arbeitsaufgaben wurden verteilt.

- **Ausbau der Webseite www.naevus-netzwerk.de**

Im Rahmen der Installierung von Bildern und Erweiterung der Webseite wurde ein Projektförderantrag gestellt.

- **Übersetzung und Druckvorstufe von dem Buch „Lets go“ von Assoziation Anna (französische Nävus Organisation)**

Das Vorhaben das Kinderbuch von der Assoziation Anna in deutsche Sprache zu übersetzen und an der Vorbereitung für den Druck haben wir weiter gearbeitet. Der Lizenzvertrag wurde anwaltlich geprüft.