

Tätigkeitsbericht 2023



Nävus Netzwerk Deutschland e.V.

Der Tätigkeitsbericht umfasst die Tätigkeiten, die wir im Rahmen unserer Satzung im Jahr 2023 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:

- **Beantragung von Pauschalfördermitteln für das Jahr 2023 für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V**
 - Im Rahmen der Pauschalförderung haben wir für das **Jahr 2023** bei der „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ **17.000€** beantragt und **10.000€** bewilligt bekommen. Diese Gelder werden unter anderem für Porto, Bürobedarf, Reisekosten, PR Kosten, Datenschutz und Internet sowie die jährliche Familientagung eingesetzt.
- **Beantragung von Projektfördermitteln für das Jahr 2023 für Selbsthilfeorganisationen auf Bundesebene gemäß § 20h SGB V**
 - Im Rahmen der Projektförderung haben wir beim BKK Dachverband für das Projekt -Relaunch und Ausbau Vereinswebseite "naevus-netzwerk.de"- 4.050€ beantragt und auch bewilligt bekommen.

- **Neuwahlen des gesamten Vorstands**

Bei der Mitgliederversammlung 2023 wurde regelgerecht nach der Amtszeit von 2 Jahren der gesamte Vorstand neu gewählt und setzt sich wie folgt zusammen:

- 1. Vorsitzende Melena Ludwig
- 2. Vorsitzender Benjamin Löffler
- Schatzmeisterin Anja Schwänen
- Medical Relations Daniela Wunderlich
- External Relations & PR Nannette Emmerich
- Digital & Social Media Support Dana-Claudia Craciun

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

Uns haben in 2023 insgesamt 30 Anfragen per E-Mail und 13 per Telefon erreicht.

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

- Kugelschreiber, Einkaufstaschen, Lesezeichen
- Weitere Produkte sind in Planung.

- **10.01.2023** **Town Hall Meeting “Patient & Public Involvement”**

Vorstellung des DZKJ (Deutsches Zentrum Kinder- und Jugendgesundheit)

-Konzeptentwicklungsphase für ein Gemeinsames Konzept aller 7 Standorte und Standortübergreifende Schwerpunktthemen und Infrastruktur

-Vision: Alle Kinder sollten den höchsten erreichbaren Gesundheitsstandard erreichen.

-Auftrag: Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen durch die Beschleunigung von Durchbrüchen in der Prävention, Diagnose und Behandlung von

- Einbindung von Patienten und Eltern

- **28.02.2023** **Tag der seltenen Erkrankungen - Fachsymposium FZSE**

Am 04.03.2023 fand zum Tag der seltenen Erkrankungen das Fachsymposium FZSE (Freiburg Zentrum für Seltene Erkrankungen) in Freiburg statt. Wir durften dort einen

Informationsstand machen und haben erstmals Kontakt zu den Ärzten dort erhalten. Es gab positive Signale, sie würden gerne mit uns zusammenarbeiten.

- **08.03.2023** **Mitgliedschaft bei Global Skin**

Am 08.03.2023 sind wir Mitglied bei der Organisation Global Skin geworden. Global Skin ist eine weltweite Organisation für Hautkrankheiten jeglicher Art.

Durch Global Skin haben wir einen weiteren Ansprechpartner, ähnlich wie bei der Achse. Z.B. zum Netzwerken, Erfahrungsaustausch, es gibt die Möglichkeit dort Fördergelder zu beantragen. Sie führen Studien durch, wie beispielsweise die GRIDD Studie. Es gibt

Workshops an denen wir teilnehmen können. Wir bekommen Zugang zu

Dermatologentagungen, wie beispielsweise den kommenden EADV Kongress in Berlin.

- **28.-30.04.2023** **Melanoma Patient Network Europe Conference, Brüssel**

Vorträge zu Melanomen und die Stufen der Entwicklung, Behandlungsmöglichkeiten, Klinische Studien, Pigmentationen generell oder was es bedeutet ein Melanom zu haben mit allen dazugehörigen Auswirkungen im Berufs- und Privatleben sowie dem Netzwerken.

Wurde das MELCAYA Projekt vorgestellt. Das Projekt Melcaya zielt darauf ab, das Verständnis für das Risiko und die Ursachen von Melanomen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu verbessern. Das betrifft zu großen Teilen kongenitale melanozytäre Nävi.

- **01.-04.06.2023** **Global Skin Conference in Brüssel**

Vor der Konferenz fand ein „Rare Derm Forum“ statt, das mit intensiver Gruppenarbeit verbunden war, um Schwerpunkte und Gemeinsamkeiten für seltene Hauterkrankungen zu erarbeiten. Gruppenarbeiten waren auch bei Workshops und den Regionalmeeting ein Schwerpunkt. Zusätzlich zu den Workshops und Vorträgen bot die Konferenz viele Möglichkeiten zum Knüpfen von Netzwerken und Kontakte.

- **05.06.2023** **Abschlussveranstaltung “Gemeinsam lauter werden” (online)**

Das Projekt „Gemeinsam lauter werden“ geht zum 30. Juni 2023 nach 3 Jahren zu Ende.

Dabei gab es Gespräche mit Politikerinnen und Politikern aus dem Gesundheitsausschuss,

Vorträge über Gesundheitspolitik, Workshops zu Kommunikation und Begegnungen mit

vielen interessanten Menschen aus dem ACHSE-Netzwerk

Außerdem gab es eine Tour durch die politischen Aktivitäten der ACHSE.

- **12.06.2023** **Digitalisierung – Zu Risiken und Nebenwirkungen (online)**

Es wurde das Projekt "PANDORA - Patientenorientierte Digitalisierung" vorgestellt. Das Projekt untersucht die ethischen und sozialen Aspekte der Anwendung von E-Health-Technologien und digitalen Apps im Gesundheitsbereich, insbesondere in Bezug auf Selbsthilfeorganisationen. Das Ziel ist es, die digitale Gesundheitskompetenz von Betroffenen und Organisationen zu verbessern und ethische Fragen wie Selbstbestimmung, Vertrauen und Verantwortung zu klären.

- **19.06.2023** **Fundraising für die Seltenen (online)**

Bei dem Vortrag wurde ein kleiner Einblick in das Fundraising gegeben. Es ist zwingend erforderlich, eine Strategie zu haben. Das ist ein genau durchdachter Handlungsplan, der Risiken und Vorteile sowie die Mitbewerber berücksichtigt von Nöten, außerdem sollte ein Fundraising-Mix vorhanden sein.

- **07.-.09.07.2023** **Caring Matters Now Conference, Liddington / UK**

Neben Workshops zur psychischen Resilienz beim Umgang und Leben mit einer optischen Besonderheit wie CMN (Research in progress on the psychological impact of living with CMN (Morgan Zolkwer PHD student in GOSH clinic), wurde ein Forschungsprojekt vorgestellt, um auch Erwachsene mit CMN zukünftig noch besser unterstützen zu können (Centre for Appearance Research (CAR). Dr Ella Guest (UWE) and Miss Abbi Matthews (PhD at CAR)). Außerdem wurde mit dem Vorstand von Caring Matters Now ein zukünftiger noch engerer Austausch vereinbart, um anhand deren Best Practises zu lernen, wie Caring Matters Now ihre Sichtbarkeit, ihren Support und damit auch ihre Reichweite und Mitglieder ausbauen konnte.

- **20.-22.07.2023** **Nevus Outreach Conference (online)**

Dieses Jahr war auch wieder die Nevus Outreach Conference in den USA. Neben diversen Zoom-Meetings bestand die Möglichkeit, diverse Vorträge sich im Nachgang Online anzuschauen. U.a. auch Neuigkeiten zur Forschung und wo Nevus Outreach gerade aktiv dran arbeitet.

- **01.08.2023** **Veröffentlichung der Neue Webseite**

In der neuen Webseite haben wir nun eine verbesserte Struktur, mehr Informationen und neue Rubriken verwirklicht. Mit dem 6-Schritte Guide für ein positives Leben mit CMN und dem weltweites Nävus Support-Netzwerk und Ärztefinder bietet die neue Webseite noch mehr Mehrwert. Persönlichen Geschichten sollen den Menschen Mut machen. Außerdem gibt es Broschüren & Literatur zum Download. Termine und News sind nun auch besser zu finden.

- **15.09.2023** **Therapeutisches Comic „LET’S GO“**

Die Übersetzung aus dem französischen Original: „Tous en piste“ von der Association Anna beschreibt 4 kleine Zirkusgeschichten auf 54 Seiten über den selbstbewussten Umgang mit CMN

Das Buch kann zum Selbstkostenpreis von 7 € zzgl. Versand über uns bezogen werden.

Wir danken für die tolle Unterstützung und das Herzblut!

Grafik: Jan-Marc Ulrich, Headquarters Hamburg

Lizenzvertrag: Kolja Marks, Rechtsanwalt

- **28.-29.09.2023** **NAKSE – Nationale Konferenz seltener Erkrankungen (online)**

Die Veranstaltung behandelte Themen wie Orphan Drugs, den Patientenpfad, Daten und Digitalisierung. Diskutiert wurden die Rolle medizinischer Fachkräfte in Schulen und die Herausforderungen bei fehlender Diagnose. Initiativen wie das Nationale Register für seltene Erkrankungen (NARSE) und das Ziel der Diagnosestellung durch ZSE-DUO wurden angesprochen. Sowie den aktuellen Stand der Deutschen Reference Netzwerke (DRN)

- **11.-14.10.2023** **EADV Kongress in Berlin**

Global Skin ermöglichte uns, auf dem renommierten EADV-Kongress im Patient Village einen Informationsstand zu betreiben. Dieser bedeutende Dermatologen-Kongress bot uns die Möglichkeit, unsere Präsenz zu stärken, Informationen zu teilen und direkten Kontakt mit Fachleuten und Interessierten herzustellen.

- **21.10.23** **Naevus Global (Patientenvertretermeeting) (Online)**

Im Juni 2024 findet der World Congress on Rare Skin Disease statt, mit dem Naevus Global Meeting. In Zürich wird die Ausstellung "How do you C Me Now" mit neuen Kinderfotos erneuert, während in Israel Nävi-Cluster erforscht werden. Ein Workshop des Melanoma Patient Network Europe wird die erforderliche Forschungsrichtung für Melcaya beleuchten.

- **03.-04.11.2023** **ACHSE Mitgliederversammlung und Fachtagung in Berlin**

In diesem Jahr Benjamin Löffler und Nannette Emmerich an der Mitgliederversammlung und Fachtagung teil. Die Fachtagung umfasste wichtige Themen wie das Pilotprojekt für medizinische Fachkräfte, die Elektronische Krankenakte und die Transition. Außerdem gab es Präsentationen zur Achse Communityplattform sowie zur Machbarkeitsstudie für eine digitale Geschäftsstelle. Zusätzlich wurden Workshops zu Selbsthilfe, Transparenzverpflichtung und Neugeborenen screening angeboten.

- **2.-3.12.2023** **Vorstandstagung**

Der Vorstand tagte vom 2.-3.12.2023 in Hannover.

Anwesend waren Melena Ludwig, Benjamin Löffler, Anja Schwänen, Nannette Emmerich, Daniela Wunderlich und Dana-Claudia Craciun.

In den zwei Tagen wurden die neuen Vorstandsmitglieder begrüßt und der Grundstein für die Tätigkeiten der neuen Vorstandsmitglieder im Bereich Medical Relations und Digital & Social Media Support gelegt.

Neben weiteren Projekten ist das Ziel, den Ausbau des Ärztenetzwerkes voranzutreiben, um das Wissen von Ärzten & Hebammen zu verbessern. Außerdem wurde eine Social Media Strategie erstellt, um unsere Sichtbarkeit digital und in den Sozialen Medien auszubauen und unsere Reichweite bei Menschen mit CMN zu erhöhen. In diesem Zuge wurden Arbeitsaufgaben verteilt