



# Tätigkeitsbericht für das Jahr 2021

## Inhalt

1	Wer sind wir? .....	2
2	Schwerpunkte unserer Arbeit .....	2
3	Kooperationen.....	3
4	Aktivitäten.....	3
4.1	Einzel-Veranstaltungen .....	3
4.2	Dauermaßnahmen .....	4
4.3	Tagungen.....	5
4.4	Weiterbildungen .....	5
5	Finanzen / Transparenz.....	7
6	Förderer und Spender .....	7
7	Ausblick.....	8
	Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2021 .....	4
	Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2021 .....	5
	Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2021.....	5
	Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2021 .....	6
	Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2021 (vereinfachte Darstellung) .....	7

## 1 Wer sind wir?

Das Narkolepsie-Netzwerk bringt die von Narkolepsie Betroffenen und aus unterschiedlicher Motivation an der Krankheit Interessierten zusammen.

Das Netzwerk bietet Hilfestellungen für diagnostizierte Narkoleptiker und alle sonstigen Interessierten, darunter Ärzte – vom Neurologen bis zum Allgemeinmediziner.

Ziel des Netzwerks ist es, an einer zentralen Stelle

- **Fakten zur Krankheit bereitzustellen,**
- **über Ansprechpartner Kontakte untereinander und zur Beratung herzustellen,**
- **über Medikamente und ihre Wirkungsweise, sowie Behandlungs- und Therapieansätze aufzuklären,**
- **Ergebnisse aus der Wissenschaft und Forschung zu präsentieren**

und

- **Termine zum persönlichen Austausch sowie von Fachtagungen zu veröffentlichen.**

Wir sind offen für jede Art der Unterstützung: durch ehrenamtliche Arbeit, aktive Mitgliedschaften bei der tatkräftigen Weiterentwicklung des Vereins oder auch durch Fördermitgliedschaften, um unsere Arbeit zu finanzieren.

## 2 Schwerpunkte unserer Arbeit

Oberstes Ziel unserer Arbeit ist die Aufklärung über die Erkrankung. Die Öffentlichkeitsarbeit geschieht größtenteils über die Vereins-Website oder die Sozialen Medien.

In Form von Flyern und Kurz-Publikationen geben wir Informationen auch in schriftlicher Form heraus.

Die Betroffenen erreichen das Narkolepsie-Netzwerk e.V. über eine zentrale Rufnummer oder vermehrt per E-Mail oder Kontaktformular auf der Website.

Wir unterstützen die Selbsthilfe und die Arbeit der regionalen Gruppen zum gegenseitigen Austausch der Betroffenen und Angehörigen. Dabei tragen wir Neuigkeiten auf dem Gebiet der Narkolepsie in den Treffen vor oder bereiten Information auf, um sie dort zu präsentieren.

Als deutschlandweit agierenden Verein organisieren wir zudem kostenfreie eigene halb- bis ganztägige Informationsveranstaltungen mit Fachvorträgen von Medizinern oder Dozenten aus dem Gebiet des Sozialrechts an.

### 3 Kooperationen

Als Patientenorganisation für „Narkolepsie“ ist NaNe e.V. vernetzt mit internationalen Pendants in Europa und in den USA. Intensiver Austausch besteht mit der Organisation. PWN4PWN („People with Narcolepsy for People with Narcolepsy“). Auf europäischer Ebene ist der Verein vertreten in der eNAP („European Narcolepsy Association for Patients“), in der u.a. auch die Vertretungen aus Italien, Großbritannien, Irland, Spanien und aus den Niederlanden mitarbeiten.

Bei der Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen („ACHSE“) besteht eine Anwartschaft auf Mitgliedschaft, über die erst in 2023 entschieden werden kann. Dennoch stehen wir mit der ACHSE e.V. bereits in Kontakt.

Der Verein darf sich glücklich schätzen für die Unterstützung durch eine Reihe von Schlafmedizinern, an deren Kliniken und Universitäten wir für Erkrankte „Kompetenz-Zentren“ und Expertise anbieten können. Das Vortragsprogramm unserer eigenen Informationsveranstaltungen wäre ohne diese Unterstützung nicht möglich. Einige der Mediziner sind sogar Fördermitglieder des Vereins.

Es besteht über die Schlafmediziner ein Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Schlafmedizin (DGSM).

### 4 Aktivitäten

Unsere Aktivitäten richten sich streng nach den in der Satzung festgelegten Vereinszwecken, die da sind:

- 1. Betreuung von an Narkolepsie Erkrankten und ihren Angehörigen**
- 2. Beratung und Vernetzung der von Narkolepsie Betroffenen**
- 3. Hilfestellung bei der Durchführung und Organisation von Informationsveranstaltungen über Narkolepsie**
- 4. Verbesserung der Versorgung von Patienten mit Narkolepsie und Erleichterung der Informationsgewinnung über Narkolepsie**
- 5. Information der Öffentlichkeit über die Erkrankung Narkolepsie, dieses sowohl für die Allgemeinheit als auch für ein Fachpublikum**
- 6. Förderung der Wohlfahrtspflege**

#### 4.1 Einzel-Veranstaltungen

Eingeschränkt durch die Auflagen durch CoVid-19 konnten nicht alle beabsichtigten Veranstaltungen wie geplant in Präsenz durchgeführt werden. Mit Hilfe von Online-Video-Übertragungen sind allerdings die wenigsten komplett ausgefallen.

Im Berichtszeitraum 01.01.2021 bis 31.12.2021 haben wir die Vereinszweck durch nachstehende Maßnahmen verwirklicht:

Datum	Satzungszweck <sup>1</sup>	Projekte, Vereinsaktivitäten	Ort
21.03.	2	<b>Hangover-Meeting (Kinder-/Jugend)</b>	Online (Zoom)
April	5	<b>Home-Story Zeitungsbericht Stuttgarter Zeitung</b>	Stuttgart
10.06.	5	<b>TV-Live-Interview SWR 1 "Landesschau"</b>	Stuttgart
11.07.	2, 3	<b>Bayrischer Narkolepsie-Tag</b>	Regensburg
17.08.	2, 3	<b>Online-Patienten-Seminar</b>	Online (Zoom)
27.08.	5	<b>Radio-Live-Interview SWR 1 "Leute heute"</b>	Stuttgart
11.09.	2, 3	<b>Narkolepsie-Tag Nord</b>	Leer
10.09. bis 12.09.	1, 2, 3	<b>Familien-Wochenende für Heranwachsende mit Narkolepsie</b>	Leer
06.11.	2, 3	<b>"Narkolepsie vor Ort" – Info-Veranstaltung für Raum Berlin</b>	Berlin
28.12. bis 30.12.	1	<b>Aktiven-Workshop</b>	Rosenthal

Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2021

#### 4.2 Dauermaßnahmen

Neben den Veranstaltungen leistet der Verein ganzjährig durchgehende Beratung und Informationsversorgung durch:

Datum	Satzungszweck <sup>2</sup>	Maßnahme
ganzjährig	1	<b>Telefon-Hotline (Anrufbeantworter)</b>
ganzjährig	4	<b>Website mit Mitgliederbereich und Video-Mitschnitten von Vorträgen aus den Informationsveranstaltungen</b>
ganzjährig	1, 2	<b>Eltern-Chatgruppe</b>
ganzjährig	1, 2	<b>U25-Chatgruppe</b>

<sup>1</sup> Satzungszwecke siehe unter Einleitung in Kapitel 4 auf Seite 3

<sup>2</sup> Satzungszwecke siehe unter Einleitung in Kapitel 4 auf Seite 3

ganzjährig	1, 2, 5	<b>Soziale Medien (Facebook, Instagram und YouTube)</b>
------------	---------	---

Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2021

#### 4.3 Tagungen

Folgende Tagungen wurden besucht, die zudem der Vernetzung mit anderen Organisationen und Medizinern dienen.

Datum	Veranstaltung	Ort
27.02.	<b>Tag der seltenen Erkrankungen</b> Informationstag zu seltenen Erkrankungen  Veranstalter: <i>Zentrum für seltene Erkrankungen Dessau- Roßlau</i>	Online
17.09. bis 19.09.	<b>European Narcolepsy Days</b> mehrtägige Fachtagung über die Erkrankung Narkolepsie  Veranstalter: <i>European Narcolepsy Network (EU-NN)</i>	Berlin
04.11. bis 05.11	<b>Mitgliederversammlung und -Tagung der ACHSE</b>  Veranstalter: <i>ACHSE e.V</i>	Berlin

Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2021

Darüber hinaus findet der Austausch und die Vernetzung mit den internationalen Patientenorganisation in zahlreichen von ihnen organisierten Webinaren statt, die überwiegend in den USA angeboten werden.

#### 4.4 Weiterbildungen

Die ständige Weiterbildung in der Optimierung der vornehmlich digitalen Öffentlichkeitsarbeit und in Bereichen abseits der fachlichen Betrachtung der Erkrankung gehören für uns zum Selbstverständnis einer erfolgreichen und entwicklungsfähigen Vereinsführung. Das unterstreicht auch das vielseitige Angebot unter anderem durch Anbieter wie „Haus des Stiftens gGmbH“ oder „Digital sicher im Netz e.V.“ mit ihrem Projekt „Digitale Nachbarschaft“.

An folgenden Webinaren wurde in 2021 teilgenommen.

Datum	Thema	Veranstalter
-------	-------	--------------

12.01.	<b>Online-Marketing-Strategie</b>	Haus des Stiftens gGmbH
14.01.	<b>Suchmaschinen-Optimierung für Einsteiger:innen</b>	Haus des Stiftens gGmbH
19.01.	<b>Google Ads für Einsteiger:innen</b>	Haus des Stiftens gGmbH
21.01.	<b>Google Ad Grants</b>	Haus des Stiftens gGmbH
26.01.	<b>Google Analytics</b>	Haus des Stiftens gGmbH
10.02.	<b>Monitoring mit Excel</b>	Haus des Stiftens gGmbH
23.02.	<b>Digitale Kommunikation</b>	Haus des Stiftens gGmbH
02.03.	<b>Digitale Zusammenarbeit</b>	Haus des Stiftens gGmbH
04.03. 11.03.	<b>Aufwandsspende und Rückspende ( 2 Teile)</b>	Haus des Stiftens gGmbH
13.04.	<b>Social Media Strategie</b>	Haus des Stiftens gGmbH
15.04.	<b>Begeisterung und Energie in digitalen Formaten</b>	Haus des Stiftens gGmbH
16.04.	<b>Digitalisierung? Vom Schlagwort bis zur Bedeutung für Eure Organisation</b>	Akademie für Ehrenamtlichkeit
11.05.	<b>Mit einer Mission überzeugen</b>	Haus des Stiftens gGmbH
19.05.	<b>Schnappschuss – und dann?</b>	Haus des Stiftens gGmbH
10.06.	<b>PageSpeed – je schneller, desto besser</b>	Haus des Stiftens gGmbH
18.06.	<b>Führung im digitalen Zeitalter</b>	Akademie für Ehrenamtlichkeit
23.06.	<b>#auffindbar sein: Posts in sozialen Netzwerken</b>	Haus des Stiftens gGmbH
24.06.	<b>Zielgruppen verstehen und ansprechen</b>	Haus des Stiftens gGmbH
09.07.	<b>Digitales Engagement für zivilgesellschaftliche Organisationen</b>	Digital sicher im Netz e.V.
01.12.	<b>Digitale Kollaboration: Zusammenarbeiten als Team</b>	Haus des Stiftens gGmbH
17.12. 18.12.	<b>Grundlagen der Buchführung in gemeinnützigen Vereinen</b>	plus humanité e.V.

Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2021

## 5 Finanzen / Transparenz

Transparenz und Integrität sind wichtige Bausteine unserer Glaubwürdigkeit – und der unserer Mitglieder.

Für die Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen ist es unabdingbar, strikt die Neutralität und Unabhängigkeit zu wahren. Darum erkennen wir als gemeinnütziger Verein die Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft BAG SELBSTHILFE über die Neutralität gegenüber Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitsbereich an.

Mittelherkunft und Mittelverwendung veröffentlichen wir kontinuierlich auf unserer Website unter

<https://narkolepsie-netzwerk.de/services/s9/nane-e-v-der-verein/transparenz/>

Für das Jahr 2021 sind hier nur die aus unserer Sicht wichtigsten als Summenzug (gerundet auf 10 EUR) aufgeführt:

	<b>Einnahmen</b>	<b>Ausgaben</b>
<b>Kosten für Gremiensitzungen, Seminare, Weiterbildungen, Tagungen (inkl. Übernachtungs-, Fahrt und Verpflegungskosten)</b>		<b>3.410</b>
<b>Geschäftsbedarf</b>		<b>170</b>
<b>Telefon- und Internet</b>		<b>1.440</b>
<b>PR und Öffentlichkeit</b>		<b>2.380</b>
<b>Durchführung von Veranstaltungen</b>		<b>3.160</b>
<b>Mitgliederbeiträge</b>	<b>4.230</b>	
<b>sonstige Einnahmen</b>	<b>670</b>	
<b>Spenden, Zuwendungen</b>	<b>3.990</b>	
<b>Förderung durch Krankenkasse(n)</b>	<b>3.000</b>	

*Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2021 (vereinfachte Darstellung)*

Gesamteinnahmen in 2021: **11.894,05**

Gesamtausgaben in 2021: **11.350,62**

## 6 Förderer und Spender

Ein ganz besonderer Dank gilt allen Spendern und Förderern – allen voran unseren Mitgliedern.

Ebenso haben aber die Krankenkassen durch die Selbsthilfeförderung einen erheblichen Anteil am Erfolg unserer gemeinnützigen Arbeit.

Für unsere Vereinsarbeit erhielten wir 2021 von der „GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ eine pauschale Förderung in Höhe von 3.000 Euro.

Dazu gehören der Verband der Ersatzkassen vdek, der AOK-Bundesverband GbR, der BKK Dachverband e.V., der IKK e.V., die Knappschaft und die Sozialversicherung für Landwirtschaft, Forsten und Gartenbau.

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene



Von dieser Förderung wurden regelmäßige Ausgaben für die Darstellung im Internet sowie Veranstaltungen für Mitglieder und Interessenten finanziert. Auch unsere Flyer und Werbemittel und die Softwarelizenz für unsere Video-Konferenzen konnten wir damit anteilig beschaffen.

Weiterhin wird damit das Aktiven-Wochenende unterstützt.

## 7 Ausblick

Es liegt uns am Herzen, den direkt und indirekt Betroffenen von Narkolepsie auch im Jahr 2022 den Umgang und das Leben mit Narkolepsie zu erleichtern und ihnen zu helfen, sie zu Spezialisten in eigener Sache zu machen.

Aus diesem Grund werden wir erneut zwei Patienteninformationstage („Narkolepsie-Tag“) in unterschiedlichen Regionen Deutschlands mit krankheitsbezogenen Vorträgen von fachspezifischen Referenten anbieten. Workshops zum Erlernen und Vertiefen von nichtmedikamentösen Bewältigungsstrategien für Betroffene sollen in diesem Rahmen ebenso zur Akzeptanz der Erkrankung führen wie eine Wissensvermittlung von sozial- und arbeitsrechtlichen Kompetenzen für das Leben mit Narkolepsie.

Um Neudiagnostizierten das „neue Leben“ mit der Diagnose Narkolepsie zu vereinfachen, planen wir, in einem mit uns kooperierenden Kompetenz-Zentrum ein Seminar mit ersten Informationen zur Erkrankung, Behandlungsmöglichkeiten und Erläuterungen zu sozialrechtlichen Möglichkeiten und Anträgen zu offerieren.

Gerade für Heranwachsende ist die Erkrankung Narkolepsie eine besondere Herausforderung, da ihr Leben im Vergleich zu Gleichaltrigen unter Umständen massiven Einschnitten unterworfen ist. Daher kann ein Kennenlernen von anderen Menschen im gleichen Lebensabschnitt und in der gleichen Situation ein großer Gewinn bei der Akzeptanz darstellen

In unserer Kinder- und Jugendwochenendfreizeit im Sommer 2022 können junge Menschen durch altersgerechte Veranstaltungen und Unternehmungen Bekanntschaften schließen, die ihnen helfen, mit den Folgen ihrer Erkrankung umzugehen, und ihnen auch die Möglichkeit geben, anderen in einer ähnlichen Situation zu helfen. Zukünftige Bewältigung von Herausforderungen sowie die Stärkung des Gemeinschaftsgefühls unter Gleichbetroffenen ist hier die wesentlichste Zielsetzung der Veranstaltung.

Auch in diesem Jahr möchten wir die Erstellung unserer Online-Wissensdatenbank betreiben und weitere Informationsmaterialien zur Erkrankung und teilen, um nicht nur die Betroffenen von Narkolepsie direkt zu unterstützen, sondern auch indirekt durch

Information der Öffentlichkeit zu einer erhöhten Wahrnehmung der Erkrankung beizutragen.

Unsere eigenen Aktiven möchten wir gegen Ende des Jahres 2022 mit einem Workshop zur Weiterbildung und der Förderung des Erfahrungsaustauschs aus der Selbsthilfearbeit unterstützen. Dabei wird auch die Programmplanung für das 2023 finalisiert.

Bei allen Unternehmungen hoffen wir auf die kontinuierliche Unterstützung durch die Krankenkassen und durch private Spender. Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen wollen wir so weit begrenzen, dass unsere Unabhängigkeit gemäß den Richtlinien der Selbsthilfe erhalten bleibt.

Schwieberdingen, 30.03.2022

