



# Tätigkeitsbericht für das Jahr 2022

## 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.....                                                | 6 |
| 6   | Förderer und Spender .....                                                 | 7 |
| 7   | Ausblick.....                                                              | 8 |
|     |                                                                            |   |
|     | Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2022 .....                                  | 4 |
|     | Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2022 .....                                    | 4 |
|     | Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2022.....                              | 5 |
|     | Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2022 .....                      | 6 |
|     | Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2022 (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 und 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 Austauschen der Betroffenen und Angehörigen. Dabei tragen wir Neuigkeiten auf dem Gebiet der Narkolepsie in deren Treffen vor oder bereiten Information auf, damit sie dort präsentiert werden können. Neu gegründete Gruppen beraten und unterstützen wir bei den Anfängen.

Als deutschlandweit agierender Verein organisieren wir kostenfreie eigene halb- bis ganztägige Informationsveranstaltungen mit Fachvorträgen von Medizinern oder Dozenten aus dem Gebiet des Sozialrechts an. Seit der Pandemie in den Jahren 2020 und 2021 haben sich zudem Online-Webinare etabliert.

### 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“). Das „Project Sleep“, eine Initiative in den USA, listet uns als nationale Kooperationsstelle, und wir transportieren deren Awareness-Kampagnen auch nach Deutschland. Auf europäischer Ebene ist der Verein vertreten in der eNAP („European Narcolepsy Association for Patients“), in der u.a. auch die Patientenorganisationen aus Italien, Großbritannien, Irland, Spanien, Dänemark, Finnland 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 und nehmen an der Mitgliederversammlung ohne Stimmrecht teil.

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 folgenden festgelegten Vereinszwecken:

- 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

Die abklingende Pandemie hat es erlaubt, wieder verstärkt Präsenzveranstaltungen anzubieten und selbst zu besuchen. Vorträge auf eigenen Veranstaltungen haben wir mit Video aufgezeichnet und stellen diese als Download auf unserer Website bereit. So

erreichen wir auch jene, die nicht anreisen konnten und bieten die Möglichkeit, sich die Informationen nachträglich (erneut) anzuschauen.

Im Berichtszeitraum 01.01.2022 bis 31.12.2022 haben wir die Vereinszwecke durch nachstehende Maßnahmen verwirklicht:

| <b>Datum</b>            | <b>Satzungszweck<sup>1</sup></b> | <b>Projekte, Vereinsaktivitäten</b>                                            | <b>Ort</b>                |
|-------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| 24.06.<br>bis<br>27.06. | 1, 2, 3                          | <b>Familien-Wochenende für Heranwachsende mit Narkolepsie und deren Eltern</b> | Tübingen                  |
| 13.07.                  | 2, 3                             | <b>Online-Patienten-Seminar</b>                                                | Online (Zoom)             |
| 17.07.                  | 2, 3                             | <b>Bayrischer Narkolepsie-Tag</b>                                              | Regensburg                |
| 02.08.                  | 2, 3                             | <b>Online-Patienten-Seminar</b>                                                | Online (Zoom)             |
| 10.09.                  | 2, 3                             | <b>Narkolepsie-Tag Mitte</b>                                                   | Marburg                   |
| 17.09.                  | 2, 3                             | <b>Narkolepsie-Tag Ost</b>                                                     | Lutherstadt<br>Wittenberg |
| 28.12.<br>bis<br>30.12. | 1                                | <b>Aktiven-Workshop</b>                                                        | Schlitz                   |

*Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2022*

#### 4.2 Dauermaßnahmen

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

| <b>Datum</b> | <b>Satzungszweck<sup>2</sup></b> | <b>Maßnahme</b>                                                                                               |
|--------------|----------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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>                                                                                         |
| ganzjährig   | 1, 2, 5                          | <b>Soziale Medien (Facebook, Instagram und YouTube)</b>                                                       |

*Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2022*

<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

### 4.3 Tagungen

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

| Datum                   | Veranstaltung                                                                                                                                                  | Ort                  |
|-------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|
| 12.03.<br>bis<br>16.03. | <b>World Sleep Congress</b><br>mehrtägige Fachtagung über Schlafkrankheiten<br>und -medizin<br><br>Veranstalter:<br><i>World Sleep Society</i>                 | Rom<br>(ITALIEN)     |
| 05.05<br>bis<br>06.05.  | <b>Quo vadis – Schlafmedizin?</b><br>Fachsymposium zur Schlafmedizin<br><br>Veranstalter:<br><i>medbo Regensburg</i>                                           | Regensburg           |
| 14.10.<br>bis<br>15.10. | <b>Workshop Förderungen</b><br><br>Veranstalter:<br><i>ACHSE e.V.</i>                                                                                          | Berlin               |
| 10.11.<br>bis<br>12.11  | <b>Jahreskongress der DGSM</b><br><br>Veranstalter:<br><i>Deutsche Gesellschaft für Schlafmedizin e.V</i>                                                      | Wiesbaden            |
| 18.11.<br>bis<br>20.11. | <b>European Narcolepsy Days</b><br>mehrtägige Fachtagung über die Erkrankung<br>Narkolepsie<br><br>Veranstalter:<br><i>European Narcolepsy Network (EU-NN)</i> | Bologna<br>(ITALIEN) |

*Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2022*

Darüber hinaus findet der Austausch und die Vernetzung mit den internationalen Patientenorganisationen 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 Weiterbildungen (als Webinar) wurde in 2022 teilgenommen.

| <b>Datum</b> | <b>Thema</b>                                                                             | <b>Veranstalter</b>                                   |
|--------------|------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|
| 28.03.       | <b>Mobiles Fundraising mit der eigenen Website</b>                                       | Haus des Stiftens gGmbH<br>(FUNDRAISING.DIGITAL 2022) |
| 29.03.       | <b>Mobile Videos richtig einsetzen</b>                                                   | Haus des Stiftens gGmbH<br>(FUNDRAISING.DIGITAL 2022) |
| 29.03.       | <b>Payment Insights für Non-Profits</b>                                                  | Haus des Stiftens gGmbH<br>(FUNDRAISING.DIGITAL 2022) |
| 31.03.       | <b>Die Welt des Content-Marketings</b>                                                   | Haus des Stiftens gGmbH<br>(FUNDRAISING.DIGITAL 2022) |
| 26.04.       | <b>Aufwandspende und Rückspende</b>                                                      | Bündnis der Bürgerstiftungen<br>Deutschlands          |
| 12.05.       | <b>Schreibwerkstatt:<br/>„Treffsichere Texte für Presse,<br/>Social Media &amp; Co.“</b> | IBPro e.V.                                            |
| 20.06.       | <b>Fundraising und Creative Content</b>                                                  | Haus des Stiftens gGmbH<br>(DIGITAL-CAMP 2022)        |
| 20.06.       | <b>Das LinkedIn 1x1 für Non-Profits</b>                                                  | Haus des Stiftens gGmbH<br>(DIGITAL-CAMP 2022)        |
| 11.08.       | <b>Accomodations, School &amp; Work for<br/>people with narcolepsy</b>                   | Wake Up Narcolepsy (USA)                              |
| 24.09.       | <b>Northeast Narcolepsy Conference</b>                                                   | Wake Up Narcolepsy (USA)                              |

*Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2022*

## 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 2022 sind hier nur die aus unserer Sicht wichtigsten als Summenzug (gerundet auf 10 EUR) aufgeführt:

|                                                                                                                              | Einnahmen    | Ausgaben     |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|--------------|
| <b>Kosten für Gremiensitzungen, Seminare, Weiterbildungen, Tagungen (inkl. Übernachtungs-, Fahrt und Verpflegungskosten)</b> |              | <b>7.570</b> |
| <b>Geschäftsbedarf</b>                                                                                                       |              | <b>1.370</b> |
| <b>Mobiliar, technische Geräte, Arbeitsmittel</b>                                                                            |              | <b>1.210</b> |
| <b>Telefon- und Internet (hier: Website)</b>                                                                                 |              | <b>1.450</b> |
| <b>PR und Öffentlichkeit</b>                                                                                                 |              | <b>2.300</b> |
| <b>Durchführung von Veranstaltungen</b>                                                                                      |              | <b>4.420</b> |
| <b>Mitgliederbeiträge</b>                                                                                                    | <b>6.520</b> |              |
| <b>Spenden, Zuwendungen</b>                                                                                                  | <b>8.750</b> |              |
| <b>Förderung durch Krankenkasse(n)</b>                                                                                       | <b>6.000</b> |              |

Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2022 (vereinfachte Darstellung)

Gesamteinnahmen in 2022: **21.257,13**

Gesamtausgaben in 2022: **19.207,93**

## 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 2022 von der „**GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**“ eine pauschale Förderung in Höhe von 6.000 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, sowie die Softwarelizenz für unsere Video-Konferenzen konnten wir damit anteilig erwerben. 2022 haben wir begonnen, Mobiliar und Ausstattung für einen kleinen Messestand anzuschaffen, den wir auf dem Kongress der DGSM bereits einsetzen konnten.

Der größte Teil wird für unsere selbst organisierten Informationsveranstaltungen, die „Narkolepsie-Tage“, aufgebracht (Reisekosten, Mieten, Verpflegung und Teilnehmer-„Goodie-Bags“). Wir möchten uns an dieser Stelle herzlich bei unseren **Ärzten** und allen **Referenten** bedanken, die auf ein Honorar verzichtet haben und ohne die solche Veranstaltungen keinen so großen Zuspruch erhalten würden.

Weiterhin wird damit das Aktiven-Wochenende unterstützt, auf dem wir mit allen im Verein aktiven Ehrenamtlichen die Planung für das folgende Jahr erstellen und dieses mit einer internen Weiterbildung verbinden.

Wir konnten zudem auf eine außerordentliche, großzügige Unterstützung seitens des Unternehmens „**Takeda Deutschland**“ zurückgreifen. Diese schon für das Jahr 2021 angedachte Anschubfinanzierung unserer Selbsthilfeorganisation ist erst in 2022 zur Auszahlung gekommen. Wir konnten und können auch im Folgejahr damit einen großen Teil unserer Reisekosten für die Fachkongresse im Ausland bestreiten, um unser fachmedizinisches Netzwerk weiter auszubauen. Darüber hinaus ermöglicht uns die Spende den Zukauf kostenpflichtiger Dienstleistungen rund um die Fehlerbehebung und Weiterentwicklung unserer Website.

Wir verweisen in dem Zusammenhang ausdrücklich auf die in Kapitel 5 erwähnten Leitsätze der Bundesarbeitsgemeinschaft BAG SELBSTHILFE hin. Wir haben mit dem Unterstützer „Takeda“ schriftlich vereinbart, dass beiderseits keine Ansprüche auf Gegenleistungen im Rahmen dieser Spende entstehen.

## 7 Ausblick

Es liegt uns am Herzen, den direkt und indirekt Betroffenen von Narkolepsie auch im Jahr 2023 den Umgang und das Leben mit Narkolepsie zu erleichtern und ihnen zu helfen, sie zu Spezialisten in eigener Sache zu machen.

Daher sind auch 2023 mindestens zwei Patienteninformationstage („Narkolepsie- Tag“) in unterschiedlichen Regionen Deutschlands mit krankheitsbezogenen Vorträgen von fachspezifischen Referenten geplant. 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 anzubieten.

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-Jugend-Eltern-Tagung im Mai 2023 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.

Wir stellen fest, dass der Bedarf für Angehörige, insbesondere bei den Partnern der Betroffenen, existiert, sich in eigens für sie konzipierten Workshops mit den Problemen, welche die Krankheit und der Alltag mitbringen, auseinander zu setzen. Wir wollen diesem Bedarf mit einem Angehörigen-Seminar gerecht werden.

Wir arbeiten permanent an weiteren Informationsmaterialien zur Erkrankung, um nicht nur direkt die Betroffenen von Narkolepsie zu unterstützen, sondern auch indirekt durch qualifizierte Information der Öffentlichkeit zu einer erhöhten Wahrnehmung der Erkrankung beizutragen.

Nach drei Jahren durch die Pandemie eingeschränkt, werden wir in diesem Jahr die erste Jahres-Mitgliederversammlung als Präsenzveranstaltung durchführen. Es stehen auch Vorstandswahlen an. Damit sich der Reiseaufwand für die Mitglieder rechtfertigt, verbinden wir diese mit einer kleinen Fachtagung.

Unsere eigenen ehrenamtlich Aktiven möchten wir im Herbst 2023 mit einem Workshop-Wochenende bei der Weiterbildung und der Förderung des Erfahrungsaustauschs aus der Selbsthilfearbeit unterstützen. Auf diesem Workshop wird auch die Netzwerk-eigene Programmplanung für das 2024 finalisiert.

Der Austausch mit den Schlafmedizinerinnen und die eigene Weiterbildung soll auf Fachkongressen im In- und Ausland weiter verstärkt werden, um das Netzwerk weiter zu vergrößern.

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, 31.03.2023

