



# Tätigkeitsbericht für das Jahr 2023

## Inhalt

1	Wer sind wir? .....	2
2	Schwerpunkte unserer Arbeit .....	2
3	Kooperationen .....	3
4	Aktivitäten .....	3
4.1	Einzel-Veranstaltungen .....	4
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 2023 .....	4
	Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2023 .....	5
	Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2023 .....	5
	Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2023 .....	6
	Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2023 (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.

Besonderen Augenmerk legen wir jedes Jahr auf die Kinder- und Jugendtagung. Zu dieser versammeln sich - meist an einem verlängerten Wochenende - jugendliche Betroffene mit ihren Eltern und Geschwistern aus ganz Deutschland, um in Vorträgen und Workshops zu lernen, mit der Erkrankung besser umzugehen und um ihre Erfahrungen auszutauschen. Dank der großzügigen Unterstützung von insbesondere den Krankenkassen und von privaten Spendern, konnten wir auch in 2023 diese Veranstaltung bezuschussen, um die Kosten für die Teilnehmenden, die nicht selten weite Anreisen haben, gering zu halten.

### 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 Kooperationstelle, 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, Irland, Spanien, Dänemark, Polen, Finnland und aus den Niederlanden mitarbeiten.

Bei der Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen („ACHSE“) besteht eine Anwartschaft auf Mitgliedschaft, über die hoffentlich in 2024 entschieden wird. 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 Pandemie in den Jahren 2020 bis 2021 hat uns gezeigt, dass unsere Angebote nicht nur in Präsenzveranstaltungen gefragt sind. Viele Interessierte haben nicht die Möglichkeit zu den Veranstaltungen anzureisen. Vorträge auf eigenen Veranstaltungen versuchen wir daher regelmäßig aufzuzeichnen, um diese als Download auf unserer Website bereitzustellen. So erreichen wir noch mehr Personen, indem wir die Möglichkeit bieten, sich die Informationen nachträglich (erneut) oder ergänzend zu unseren Gesprächen anzuschauen.

Im Berichtszeitraum 01.01.2023 bis 31.12.2023 haben wir die Vereinszwecke durch nachstehende Maßnahmen verwirklicht:

Datum	Satzungszweck <sup>1</sup>	Projekte, Vereinsaktivitäten	Ort
05.05. bis 07.05.	1, 2, 3	<b>Familien-Wochenende für Heranwachsende mit Narkolepsie und deren Eltern</b>	Bonn
16.05.	2, 3	<b>Online-Patienten-Seminar „(Alb-)Traum Narkolepsie“</b>	Online (Zoom)
02.07.	2, 3	<b>Narkolepsie-Tag Süd</b>	Regensburg
20.07.	2, 3	<b>Online-Patienten-Seminar “Narkolepsie Update 2023”</b>	Online (Zoom)
17.11. bis 19.11.	1	<b>Aktiven-Workshop</b>	Warberg

*Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2023*

#### 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>

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

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

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 2023

#### 4.3 Tagungen

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

<b>Datum</b>	<b>Veranstaltung</b>	<b>Ort</b>
21.10. bis 25.10.	<b>World Sleep Congress</b> mehrtägige Fachtagung über Schlafkrankheiten und -medizin  Veranstalter: <i>World Sleep Society</i>	Rio (BRASILIEN)
10.11. bis 12.11.	<b>European Narcolepsy Days</b> mehrtägige Fachtagung über die Erkrankung Narkolepsie  Veranstalter: <i>European Narcolepsy Network (EU-NN)</i>	Leiden (NIEDERLANDE)

Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2023

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 auch 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 „Ehrenamt24“.

An folgenden Weiterbildungen (als Webinar bzw. Online-Workshop) wurde in 2023 teilgenommen.

Datum	Thema	Veranstalter
22.02.	<b>Brennpunkt Rechenschafts- und Kassenbericht 2023</b>	Vereinswelt
12.05.	<b>Klartext zur Ehrenamtszuschale 2023</b>	Vereinswelt
15.06.	<b>Moderne Außenkommunikation im digitalen Zeitalter</b>	Ehrenamt24
06.07.	<b>Umgang mit Widerständen</b>	Haus des Stiftens gGmbH
12.07.	<b>Mitgliederbindung</b>	Haus des Stiftens gGmbH
17.07.	<b>Satzungsfallen, Satzungschancen, Satzungsrisiken</b>	Vereinswelt
26.07.	<b>Kurzzeitengagement</b>	Haus des Stiftens gGmbH
13.10.	<b>Storytelling – wie erzähle ich meine Geschichte überzeugend?</b>	Haus des Stiftens gGmbH
16.11.	<b>Taking Care of Your Mental Health: Strategies for People with Narcolepsy and Supporters</b>	Wake Up Narcolepsy (USA)

Tabelle 4: Teilnahme an Weiterbildungen in 2023

## 5 Finanzen / Transparenz

Transparenz und Integrität sind wichtige Bausteine unserer Glaubwürdigkeit – insbesondere gegenüber unseren Mitgliedern.

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 2023 sind in folgender Tabelle nur die aus unserer Sicht wichtigsten Einnahmen und Ausgaben als Summenzug (gerundet auf 10 EUR) aufgeführt:

	Einnahmen	Ausgaben
<b>Kosten für Gremiensitzungen, Seminare, Weiterbildungen, Tagungen (inkl. Übernachtungs-, Fahrt und Verpflegungskosten)</b>		<b>16.040</b>
<b>Raumkosten / Miete</b>		<b>1.130</b>

<b>Geschäftsbedarf</b>		<b>830</b>
<b>Mobiliar, technische Geräte, Arbeitsmittel</b>		<b>1.680</b>
<b>Telefon- und Internet (hier: Website)</b>		<b>2.650</b>
<b>PR und Öffentlichkeit</b>		<b>420</b>
<b>Durchführung von Veranstaltungen</b>		<b>6.320</b>
<b>Mitgliederbeiträge</b>	<b>6.620</b>	
<b>Einnahmen aus Veranstaltungen</b>	<b>1.440</b>	
<b>Spenden, Zuwendungen</b>	<b>56.590</b>	
<b>Förderung durch Krankenkasse(n)</b>	<b>12.000</b>	

Tabelle 5: Einnahmen und Ausgaben in 2023 (vereinfachte Darstellung)

Gesamteinnahmen in 2022: **76.652,47**

Gesamtausgaben in 2022: **29.497,37**

## 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 2023 von der „**GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**“ eine pauschale Förderung in Höhe von 12.000 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.

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. In 2023 konnten wir dazu erstmalig einen externen Moderator und Coach gewinnen, der uns bei der Fokussierung half und Ergebnisfindung in die richtige Richtung lenkte.

Im Jahr 2023 durften wir uns über außerordentliche Privatspende glücklich schätzen und geehrt fühlen. Diese wird in den Jahren 2023-2027 zu je fünf gleichen Teilen aus der Rücklage genommen und in die Vereins- und Aufklärungsarbeit gesteckt.

## 7 Ausblick

Es liegt uns am Herzen, den direkt und indirekt Betroffenen von Narkolepsie auch im Jahr 2024 den Umgang und das Leben mit Narkolepsie zu erleichtern und ihnen zu helfen, sie zu Spezialisten in eigener Sache zu machen.

Trotzdem sich die Patienteninformationstage („Narkolepsie-Tag“) in unterschiedlichen Regionen Deutschlands bewährt haben, möchten wir noch stärker Online-Angebote erstellen. Es zeigt sich, dass viele die Anreise zu diesen Halb-Tagesveranstaltungen scheuen. Auch darum planen wir erstmal seit Jahren wieder eine Wochenendveranstaltung mit fachlichem Workshop-Anteil und (geselligem) Abendprogramm. Diese endet mit der Jahresmitgliederversammlung.

Unseren schon für 2023 erkannten Bedarf an einem Angehörigen-Seminar konnten wir im vergangenen Jahr nicht decken. Ziel bleibt es, sich in einem eigens für sie konzipierten Workshop mit den Problemen, welche die Krankheit und der Alltag auch für die Nicht-Betroffen mitbringen, auseinander zu setzen.

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. Hierzu planen wir, mehr auf externe Kräfte zurückzugreifen.

Unsere eigenen ehrenamtlich Aktiven werden wir im Herbst wieder 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 2025 finalisiert.

Bei allen Unternehmungen hoffen wir auf die kontinuierliche Unterstützung durch die Krankenkassen und durch private Spender. Unsere größeren Projekte wollen wir versuchen, über dedizierte Projektförderungen teilzufinanzieren.

Kooperationen mit Wirtschaftsunternehmen wollen wir so weit begrenzen, dass unsere Unabhängigkeit gemäß den Richtlinien der Selbsthilfe erhalten bleibt.

Mechernich, 31.03.2024

