



Tätigkeitsbericht für das Jahr 2024

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	5
4.3	Tagungen	5
4.4	Weiterbildungen.....	6
4.5	Außerordentliche Maßnahmen	7
5	Weiterbildungen Finanzen / Transparenz	7
6	Förderer und Spender	8
7	Ausblick	9
Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2024		4
Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2024		5
Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2024		5
Tabelle 4: Teilnahme an ausländischen Webinaren/Symposien in 2024.....		6
Tabelle 5: Teilnahme an Weiterbildungen in 2024		6
Tabelle 6: Einnahmen und Ausgaben in 2024 (vereinfachte Darstellung)		8

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 Medizinerinnen oder Dozenten aus dem Gebiet des Sozialrechts an. Auch Online-Webinare haben sich mittlerweile etabliert.

Besonderen Augenmerk legen wir jedes Jahr auf die Kinder- und Jugendtagug. 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 2024 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 Mitglied 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 vertreten sind.

Seit November 2024 sind wir ordentliches Mitglied in der Allianz für Chronische Seltene Erkrankungen („ACHSE“) e.V. Es besteht über die Schlafmediziner ein Austausch mit der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM).

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.

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

Das Narkolepsie-Netzwerk unterstützt bei Bedarf Neugründungen und Veranstaltungen von Selbsthilfegruppen. Diese führen wir hier nicht einzeln auf, da sie in der alleinigen Verantwortung der Gruppen liegen. Dennoch soll erwähnt werden, dass wir zwei neue Gruppen bei ihrer Gründung unterstützen konnten. Fast 40 Gruppentreffen und zusätzlich zehn „Angehörigen-Stammtische (online)“ haben 2024 unter dem Namen des Narkolepsie-Netzwerk stattgefunden. Die Bekanntgabe und Bewerbung der Treffen erfolgt u.a. über unsere Website.

Der Verein organisiert auch eigene Veranstaltungen. Da viele Interessierte nicht die Möglichkeit haben, zu den Veranstaltungen anzureisen, versuchen wir die dort gehaltenen Vorträge 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.

Aufgrund personeller Engpässe und krankheitsbedingter Ausfälle konnten wir in 2024 nicht unseren an uns selbst gestellten Anspruch erfüllen und nur wenige Veranstaltungen durchführen. Eine schon ausführlich konzipierte Online-Tagung mussten wir kurzfristig absagen.

Insgesamt betrachtet bedürfte es dringend weiterer Organisatoren, welche Veranstaltungen eigenständig planen und betreuen.

Im Berichtszeitraum 01.01.2024 bis 31.12.2024 haben wir die Vereinszwecke durch nachstehende Maßnahmen verwirklicht:

Datum	Satzungszweck ¹	Projekte, Vereinsaktivitäten	Ort
26.04. bis 28.04.	1, 2, 3	Familien-Wochenende für Heranwachsende mit Narkolepsie und deren Eltern	Limburg
21.07.	2, 3	Narkolepsie-Tag Süd	Regensburg
27.09. bis 29.09.	1, 2, 5	NaNe-Camp	Wetzlar
28.09. bis 29.09.	1, 2, 5	NaNe-Treff	Wetzlar

Tabelle 1: Einzel-Maßnahmen in 2024

¹ Satzungszwecke siehe unter Einleitung in Kapitel 4 auf Seite 3f

4.2 Dauermaßnahmen

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

Datum	Satzungszweck ²	Maßnahme
ganzjährig	1	Telefon-Hotline (Anrufbeantworter)
ganzjährig	4	Website mit Mitgliederbereich und Video-Mitschnitten von Vorträgen aus den Informationsveranstaltungen
ganzjährig	1, 2	Eltern-Chatgruppe
ganzjährig	1, 2	U25-Chatgruppe
ganzjährig	1, 2, 5	Soziale Medien (Facebook und YouTube)

Tabelle 2: Dauermaßnahmen in 2024

4.3 Tagungen

Folgende Tagungen wurden teilweise mit eigenen Messeständen besucht. Neben der eigenen Weiterbildung diente die Präsenz der Vernetzung mit anderen Organisationen und Mediziner:innen.

Datum	Veranstaltung	Ort
20.01.	Jahrestagung der norddeutschen Vereinigung für Schlafmedizin e.V. Veranstalter: <i>Norddeutsche Vereinigung für Schlafmedizin e.V.</i>	Hamburg
09.11.	ACHSE-Fachtagung Veranstalter: <i>ACHSE e.V.</i>	Berlin
14.11. bis 16.11.	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) e. V. Veranstalter: <i>DGSM e.V.</i>	Essen

Tabelle 3: Teilnahme an Tagungen in 2024

² Satzungszwecke siehe unter Einleitung in Kapitel 4 auf Seite 3f.

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.

Datum	Thema	Veranstalter
14.03.	Narcolepsy & Maternal Health	Wake Up Narcolepsy, USA
12.09.	Describing Narcolepsy Symptoms	Wake Up Narcolepsy, USA

Tabelle 4: Teilnahme an ausländischen Webinaren/Symposien in 2024

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 2024 teilgenommen.

Datum	Thema	Veranstalter
24.04.	Vergütung, Fahrtkosten und Aufwendungsersatz endlich rechtssicher geklärt!	Vereinswelt.de
04.06.	Selbsthilfe sichtbar machen! – Die NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit	NAKOS
12.09.	KI-Tools und Social Media in NPOs: Rechtliche Fallstricke und sichere Nutzung	Haus des Stiftens
19.09.	Abgrenzung Zweckbetrieb und wirtschaftlicher Geschäftsbetrieb	Haus des Stiftens
24.10.	Rücklagenbildung in NPOs	Haus des Stiftens
03.12.	Mehr Spenden über die eigene Website gewinnen	Haus des Stiftens

Tabelle 5: Teilnahme an Weiterbildungen in 2024

4.5 Außerordentliche Maßnahmen

Studien und medizinische Forschungsprojekte werden vermehrt zur Einbindung von Patienten angehalten. Patientenorganisationen können aufgrund ihrer Nähe zu den Patienten eine wichtige Rolle bei der Sensibilisierung für klinische Studien spielen.

Der vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderte Forschungsverbund *PANDORA* hat in 2024 zu dem Thema „**Einbeziehung von Patientenorganisationen in die digitale Gesundheitsforschung**“ ein Positionspapier erarbeitet, an dem das Narkolepsie-Netzwerk mitgewirkt hat. Dazu hat es an Workshops, Webinaren und der abschließenden Fachtagung mit Pressekonferenz teilgenommen.

Zudem ist das Netzwerk eingebunden in der Überarbeitung von zwei Leitlinien: jene zur „**Behandlung der Narkolepsie bei Erwachsenen und Kindern**“ (Federführung durch die Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) und zur „**Schlafbezogenen Atmungsstörung**“ (Federführung: DGSM). Wir hoffen, in 2025 dazu weitere Beiträge liefern zu können und freuen uns über die verstärkte Wahrnehmung durch die Wissenschaft.

5 Weiterbildungen 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 2024 sind in folgender Tabelle nur die aus unserer Sicht wichtigsten Einnahmen und Ausgaben als Summenzug (gerundet auf 10 EUR) aufgeführt:

	Einnahme	Ausgaben
Kosten für Gremiensitzungen, Seminare, Weiterbildungen, Tagungen (inkl. Übernachtungs-, Fahrt und Verpflegungskosten)		17.130
Raumkosten / Miete		1.360
Geschäftsbedarf		1.750
Mobiliar, technische Geräte, Arbeitsmittel		1.220
Telefon- und Internet (hier: Website)		2.140
PR und Öffentlichkeit		1.225
Durchführung von Veranstaltungen		9.320
Mitgliederbeiträge	7.720	
Teilnehmerbeiträge	9.160	
Spenden, Zuwendungen	1.970	
Förderung durch Krankenkasse(n)	12.000	

Tabelle 6: Einnahmen und Ausgaben in 2024 (vereinfachte Darstellung)

Gesamteinnahmen in 2024 (in EUR): 30.851,86 (+10.000 aus Rücklage Privatspende)
 Gesamtausgaben in 2024 (in EUR): 34.138,28

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 2024 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 wurde mit den Fördermitteln im vergangenen Jahr ein Wochenende für Aktive und sonst am Vereinsgeschehen interessierte unterstützt. Neben der gemeinsamen Planung kommender Vereinsaktivitäten haben wir damit die Möglichkeit bieten wollen, Betroffene in entspannter Atmosphäre zu einem Austausch zusammen zu bringen und dabei für unser Netzwerk zu werben. Die aus dem Jahr 2023 stammende außerordentliche Privatspende ist dabei in der für 2024 vorgesehenen Höhe zu einem Teil verwendet und damit ihrem Zweck zugeführt worden. worden.

7 Ausblick

Elementarer Vereinszweck und damit höchste Priorität des Narkolepsie-Netzwerk e.V. bleibt es, Betroffenen den Umgang und das Leben mit Narkolepsie zu erleichtern und ihnen zu helfen, sie zu Spezialisten in eigener Sache zu machen.

Patienteninformationstage („Narkolepsie-Tag“) in unterschiedlichen Regionen Deutschlands haben sich bewährt, aber die Organisation und Kosten muss man in Relation zu den damit erreichten Personen stellen. Größte Hürde der Interessierte bleibt die Anreise zu diesen Halbtagesveranstaltungen.

Zu unserer erstmals durchgeführten Wochenendveranstaltung haben sich trotz kompletter Kostenübernahme durch den Verein nur gut 40 Personen angemeldet. Hier muss analysiert werden, wie die Teilnahmebereitschaft gesteigert werden kann. Vermutlich werden wir den fachlichen Workshop-Anteil etwas ausbauen.

Aus ökonomischen Gründen werden wir die Jahresmitgliederversammlung erneut mit dem Wochenende verknüpfen.

Unseren schon länger erkannten Bedarf an einem Angehörigen-Seminar schaffen bisher wir aus personellen Gründen nicht zu decken. Ziel bleibt es, sich in einem eigens konzipierten Workshop mit den Problemen, welche die Krankheit und der Alltag auch für die nicht (direkt) Betroffenen mitbringen, auseinander zu setzen.

Wir arbeiten permanent an weiteren Informationsmaterialien zur Erkrankung, um durch qualifizierte Information in der Öffentlichkeit zu einer erhöhten Wahrnehmung der Erkrankung beizutragen. Hier bedarf es moderner Kommunikationsmittel, nicht nur Flyer in Druckform.

Neben dem Austausch untereinander und dem Beantworten der an uns gestellten Fragen erscheint uns jedoch der Ausbau des Netzwerks mit anderen Verbänden und Dachorganisationen, vor allem aber mit den Schlafmediziner*innen wichtiger denn je. Die Versorgung durch Informationen ist weitaus besser als die durch die zu wenigen

schlafmedizinischen Experten leistbare medizinische Versorgung. Somit liegt der Fokus für 2025 auf mehr Präsenz auf Tagungen und Fachkongressen.

Für unsere bereits etablierte Veranstaltungen für Jugendliche und Familie haben wir eine Projektförderung beantragt. Das Projekt hat schon im Februar stattgefunden.

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.

Mechernich, 31.03.2025


