



Nävus-Netzwerk Deutschland e.V.

Liebe Vereinsmitglieder,

das Jahr geht immer schneller zu Ende als einem manchmal so lieb ist, und es bleiben manchmal Dinge unerledigt...so auch dieses Jahr, in dem wir es leider aus diversen Gründen nicht hinbekommen habe eine Mitgliederversammlung zu veranstalten. Das tut mir ziemlich leid und ich will uns gar nicht entschuldigen, sollte doch die Mitgliederversammlung über das rein Formale hinausgehen und eben ein Treffen für Betroffene und Eltern sein, Forum für Begegnung und Basis für Freundschaften...

Es bleibt den Mitgliedern meist verborgen, aber der Vorstand ist natürlich immer aktiv. Zum einen muss der Verein formal am Laufen bleiben, Buchhaltung, Steuerprüfung und insbesondere die Entgegennahme und Abarbeitung von Anfragen, die immer noch zahlreich sind. 2016 haben wir rund 50 Anfragen aus dem Inland und dem Ausland erhalten. Es gibt kleine „Probleme“ und echt „große Fälle“, die der Vorstand in Absprache mit dem ursprünglichen Gründer des Nävus Netzwerkes, **Dr. Krengel aus Lübeck**, an seine Kollegen verweisen kann. Es gibt auch Fälle, da können wir gar nicht weiterhelfen, weil diese uns nicht betreffen...und es gibt immer wieder Fälle, da stößt man an Grenzen.... **Wir freuen uns immer sehr über die Dankbarkeit, die uns widerfährt, weil es uns einfach gibt ...**

Vor einigen Monaten ist ein arabisch aussehender Mann mehrmals an einem Tag um unser Haus gelaufen und hat versucht durch Fenster und Türen in unserem Haus etwas zu erspähen. Solange bis Nachbarn den Mann beim dritten Mal ansprechen konnten. Es stellte sich heraus, dass der Mann aus den Emiraten stammte und eine Dienstreise nach Deutschland nutzte, um mich in München persönlich ausfindig zu machen. Ich empfang den Mann dann später. Letztlich suchte er Hilfe für seine Tochter...

Anfragen erreichen mich teilweise wöchentlich. Alle Anfragen werden individuell beantwortet. Manchmal kommen 3 in der Woche, manchmal einen Monat keine. Ich nehme an, über Facebook wird man mehr und mehr auf das Netzwerk aufmerksam

und man schreibt dann halt mal schnell eine E-Mail. Ich persönlich habe aber andererseits leider den Eindruck gewonnen, dass die Nutzung von Facebook das Forum unseres Netzwerks und den Verein mehr und mehr überflüssig macht. In zwei Welten ist man nicht unterwegs. Ich möchte an der Stelle zu bedenken geben, dass Facebook öffentlich ist und unser Forum eine eher „abgeschlossene“ Plattform bildet. Auch trifft man keine Betroffenen oder Eltern persönlich, es bleibt immer beim anonymen Kontakt. Ich persönlich bin kein Facebook-Fan, habe zwar ein Profil angelegt aber bin eigentlich untätig, daher kann ich keine Messages über Facebook verschicken.

Nun, wie auch immer wird es im Frühling oder Frühsommer kommenden Jahres eine große und hoffentlich gut besuchte Mitgliederversammlung geben und geben müssen. **Und, ich hoffe sehr, dass es nicht das letzte Mitgliedertreffen ist.** Wie unsere Satzung vorschreibt ist es auch notwendig, dass der Vorstand **eigentlich alle zwei Jahre neu** gewählt wird....wir sind das nun seit 6 Jahren....

Ich als Vorsitzender muss nun an dieser Stelle mitteilen, dass der jetzige Vorstand seine Arbeit in der Form nicht fortführen wird.

Wir haben den Verein vor 6 Jahren gegründet und gerade in der Anfangszeit mit erheblichem Einsatz und Aufwand aufgebaut. Der Verein braucht jetzt neuen Schwung und neue Leute an der Spitze. **Ich möchte daher jetzt an Euch alle appellieren eine Funktion im Verein zu übernehmen**, und wenn es nur für ein oder zwei Jahre ist. Der Verein ist am Laufen, die Finanzen sind gut und es gibt keine Altlasten.

Kurz zum Aufbau des Vorstands:

Der geschäftsführende Vorstand besteht aus **drei Pflicht-Resorts.**

1. Der/die Vorsitzende

Seine Aufgabe ist die Geschäftsführung im engeren Sinn, das hört sich jetzt riesig an, ist es aber nicht. Es geht darum den einen oder anderen Vertrag zu unterschreiben und den Verein zu repräsentieren, Gelder freizugeben und die Einhaltung der Satzung zu überwachen bzw. umzusetzen und dafür einzustehen.

2. Der/die stellvertretende Vorsitzende

Seine Aufgabe (bisher) war die Mitgliederverwaltung, Neuaufnahme, Adressverwaltung/Adressdatenbank, Versendung von Informationen, Mitgliederpflege, Organisatorisches eben.

3. Der/die Kassenwart/-wärterin

Ein sehr wichtiges Amt, das die Verwaltung und Kontrolle der Mitgliedergelder beinhaltet, Einzug und Ausgaben überwacht (Rechnungsprüfung) und dem Steuerberater die Buchhaltung übergibt.

Die vorgenannten Positionen sind neu zu besetzen. Wird eine Position nicht besetzt kann ggf. der Kassenwart als Vertreter des Vorsitzenden fungieren. **Diese Ämter sind zwingend zu besetzen, sonst muss das Netzwerk seinen Status als gemeinnütziger Verein aufgeben !!!**

Der Verein hat zudem drei weitere Resorts, als erweiterten Vorstand etabliert.

1. Technik:

Betreiben und Aufrechterhalten, also Pflege, Optimieren, Ergänzen des Forums, der Website, Verwaltung von Zugängen, Hilfestellung etc.

2. External und international Relations:

Die Anbahnung und Aufrechterhaltung von Kontakten zu anderen Organisationen auch international und Zusammenarbeit, Austausch gegenseitige Einladungen.

3. Medical Relations:

Der Aufbau und der Kontakt zu Ärzten, Krankenkassen, Forschungseinrichtungen, Fachzeitschriften .

Die letzten Drei Resorts können natürlich auch von einem oder mehreren anderen übernommen werden. Es sind keine weiteren Voraussetzungen notwendig!

Wer also hat Lust und Laune und interessiert sich für eins dieser Ressorts? Es wäre eine schöne Sache im Sinne aller Betroffenen, von uns allen und denen, die noch unsere Hilfe brauchen! Wir versprechen Euch, der neue Vorstand wird vom „alten“ nicht allein gelassen! Wir werden uns auch weiterhin um den Verein kümmern.

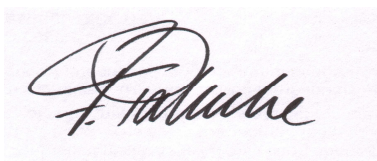
Wie dargestellt wird es den Verein, falls sich keiner findet, in der Form nicht mehr geben, auch wenn es bitter klingt.

Für Rückfragen zu diesem Thema: Meine Telefonnummer ist 0177 7663667 meine E-Mail Felix.Pahnke@naevus-netzwerk.de und ich bin sehr gut Anfang Januar 2017 erreichbar.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen bedanken die unsere Arbeit unterstützen, dem Vorstand, den einzelnen Mitgliedern und denen, die unentgeltlich mithelfen, dem Steuerbüro Drewlo aus Landsberg bei Halle, der uns die jährliche Prüfung spendet und allen Spendern, die uns unsere Mitgliedertreffen und Arbeit ermöglichen, sowie den Ärzten, die unsere Arbeit unterstützen, allen vorab Dr. Kregel, der alle weitergeleiteten Fälle würdigt und beantwortet...

Wir bedanken uns auch ausdrücklich bei denen, die sich bei uns für unsere Arbeit bedankt haben, das ist leider nicht selbstverständlich. Wir hoffen, dass es zahlreiche Menschen gibt, die unsere Arbeit inspiriert hat, beruhigt hat, sicherer gemacht hat, fester gemacht hat, die unsere Arbeit Wert schätzen und weiter führen wollen.

Ihr



Felix Pahnke