



Jahresbericht


2013

[mpn-netzwerk.de](http://mpn-netzwerk.de)

e. V.



Selbsthilfeforum für Betroffene von  
myeloproliferativen Neoplasien



## **Impressum**

Herausgeber	mpn-netzwerk e. V. c/o Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn info@mpn-netzwerk.de
Vorstand	Georg Harter, Carina Oelerich-Sprung, Angela Betz, Rainer Kuhlmann, Werner Zinkand
Verantwortlich für den Inhalt	Georg Harter, Vorsitzender
Design und Gestaltung	Rainer Kuhlmann, Carina Oelerich-Sprung

### **Hinweis:**

Aus Gründen der Vereinfachung und besseren Lesbarkeit verwenden wir im Jahresbericht nur die männliche Sprachform. Selbstverständlich ist damit stets auch die weibliche Form gemeint.

<b>Das mpn-netzwerk e. V.</b>	<b>4</b>
Vorstand (bis 9.3.2013)	4
Vorstand (seit 9.3.2013)	4
Ehrenmitglieder	5
Beauftragte	5
Vorstandssitzungen	5
Mitglieder	5
Ehrenamtliches Engagement	6
<b>Mitgliedertreffen</b>	<b>6</b>
Mitglieder-Jahreshauptversammlung	6
11. Bundesweites Jahrestreffen	6
Regionaltreffen	7
Überregionale Treffen	7
<b>Internetforum</b>	<b>9</b>
Yahoo-Group mpd-netzwerk	9
Mailaufkommen	10
Yahoo-Group MPD und Schwangerschaft	10
<b>Webseite</b>	<b>10</b>
<b>Teilnahme an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen</b>	<b>11</b>
<b>Förderer und Unterstützer</b>	<b>11</b>
Basis- und Pauschalförderung:	11
Projektförderung:	11
<b>Kooperationen und Mitgliedschaften</b>	<b>12</b>
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.	12
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)	12
CMPE e. V.	13
<b>Projekte</b>	<b>13</b>
Lernort Selbsthilfe	13
Treffen der Regionalgruppenleiter	13
<b>Presse- und Öffentlichkeitsarbeit</b>	<b>14</b>
Neue Patientenbroschüre	14
Interner Newsletter	14
<b>Interessenvertretung</b>	<b>15</b>
Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)	15
Internationalisierung	15
<b>Ausblick 2014</b>	<b>16</b>

## Das mpn-netzwerk e. V.

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist eine Internet-Selbsthilfeinitiative für Patienten mit chronischen myeloproliferativen Neoplasien und deren Angehörige. MPN zählen zu den seltenen Erkrankungen und umfassen die Essenzielle Thrombozythämie (ET), die Polycythaemia vera (PV) und die Primäre Myelofibrose (PMF, auch Osteomyelofibrose/OMF oder Idiopathische Myelofibrose/IMF).

Ziel des *mpn-netzwerk e. V.* ist es, Betroffene im Umgang mit der Diagnose zu unterstützen und einen partnerschaftlichen Erfahrungs- und Informationsaustausch zu ermöglichen, um die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen einer myeloproliferativen Erkrankung besser zu bewältigen. Unser Angebot im Überblick:

- Kontaktstelle für Betroffene und Angehörige
- Bereitstellung von Informationen über Symptome, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten von MPN-Erkrankungen auf [www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)
- Förderung des Austausches und der Vernetzung der Vereinsmitglieder über das Internetforum, Regionaltreffen und das bundesweite Jahrestreffen
- Erhöhung des Bekanntheitsgrades von MPN-Erkrankungen bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und der breiten Öffentlichkeit
- Unterstützung und Förderung von Forschungsprojekten über MPN-Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten

Im Jahr 2008 hat die Weltgesundheitsorganisation die chronischen myeloproliferativen Erkrankungen neu klassifiziert und von Myeloproliferative Disorders (MPD) in Myeloproliferative Neoplasms (MPN, deutsch: Myeloproliferative Neoplasien) umbenannt. Der Verein hat daher 2011 beschlossen, eine Namensänderung von *mpd-netzwerk e. V.* in *mpn-netzwerk e. V.* vorzunehmen. Diese ist nach Satzungsänderung und Eintragung in das Vereinsregister offiziell zum 5. Juli 2013 in Kraft getreten.

Das *mpn-netzwerk* ist aus dem gleichnamigen Internetforum auf yahoo.com („Yahoo-Group“) hervorgegangen, in dem sich Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen und ihre Angehörigen seit September 2002 austauschen. Die Gründung des Vereins *mpn-netzwerk e. V.* (damals noch *mpd-netzwerk.de*) erfolgte am 6. Oktober 2005. Er ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn im Vereinsregister 9720 eingetragen. Die Vereinssatzung ist über [www.mpn-netzwerk.de/satzung.html](http://www.mpn-netzwerk.de/satzung.html) abrufbar.

### Vorstand (bis 9.3.2013)

Vorsitzender (kommissarisch)	Rainer Kuhlmann, Oldenburg
Stellvertretende Vorsitzende	Brunhilde Kersten, Jena
Kassenführer	Jürgen Bieker, Drolshagen
Beisitzerin	Aiko Tanaka-Ingold, Birkenau

### Vorstand (seit 9.3.2013)

Vorsitzender	Georg Harter, Wetringen
Stellvertretende Vorsitzende	Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg
Kassenführerin	Angela Betz, Erding
Beisitzer	Rainer Kuhlmann, Oldenburg
Beisitzer	Werner Zinkand, München

### Ehrenmitglieder

Prof. Hermann Heimpel, Ulm  
 Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg  
 Dieter Wenzel, Südergellersen

### Beauftragte

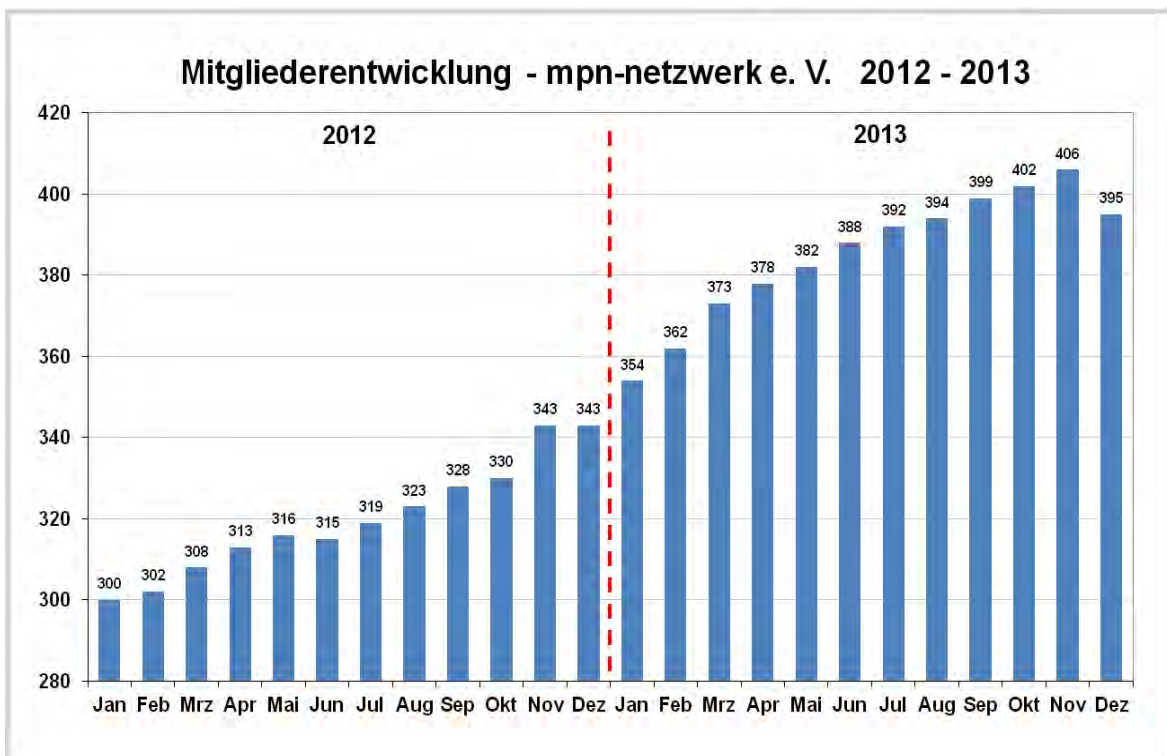
Dieter Wenzel, Südergellersen	Interessenvertretung
Petra Menke, Frankfurt	Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

### Vorstandssitzungen

9. März 2013	Erfurt, konstituierende Sitzung
12./13. April 2013	Frankfurt
26. April 2013	Telefonkonferenz
7./8. Juni 2013	Frankfurt
17. Juli 2013	Telefonkonferenz
28. August 2013	Telefonkonferenz
24. September 2013	Telefonkonferenz
29. Oktober 2013	Telefonkonferenz
16. November 2013	Frankfurt
18. Dezember 2013	Telefonkonferenz

### Mitglieder

Im Jahr 2013 hat sich der Trend zu steigenden Mitgliederzahlen fortgesetzt: Gehörten dem Netzwerk zum Jahresende 2012 noch 343 Mitglieder an, ist ihre Zahl zum 31.12.2013 auf 395 gestiegen. Dies entspricht einem Zuwachs von 15,2 Prozent.



## **Ehrenamtliches Engagement**

Das mpn-netzwerk lebt vom ehrenamtlichen Engagement zahlreicher Mitglieder. Ohne ihren Einsatz ließen sich weder das Forum noch die Regionaltreffen oder die Vereinsarbeit in der derzeitigen Qualität aufrechterhalten.

Folgende Aufgaben wurden auch 2013 von Mitgliedern ehrenamtlich wahrgenommen:

### **Internetforum („Yahoo-Group“)**

- Tutorien zu den verschiedenen MPN-Erkrankungen
- Moderation und Co-Moderation des Internetforums (zu den Themen ET, PV, PMF, Schwerbehinderung, Erwerbsminderungsrente, Rehabilitation, etc.)
- Moderation und Co-Moderation der Yahoo-Subgroup „MPN und Schwangerschaft“
- Regelmäßige Pflege und Aktualisierung von Ordnern, Dateien, Datenbanken (z. B. Mitgliederdatenbank) und Archiven

### **Vereins-Website [www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de)**

- Bereitstellen von Erfahrungsberichten für die öffentliche Webseite

### **Regionaltreffen und bundesweites Jahrestreffen**

- Koordination und Unterstützung der Regionalgruppentreffen
- Organisation und Leitung der Regionaltreffen in Deutschland und der Schweiz
- Unterstützen der Organisation des bundesweiten Jahrestreffens

### **Interne und Externe Kommunikation**

- Interner Newsletter und Pressearbeit
- Korrektorat und Lektorat von Vereins-Webseite und Publikationen des mpn-netzwerks
- Versand von Broschüren und Flyern

## **Mitgliedertreffen**

### **Mitglieder-Jahreshauptversammlung**

Die 8. Mitglieder-Jahreshauptversammlung des mpn-netzwerk e. V. fand am 9. März 2013 im Augustinerkloster in Erfurt statt. Es nahmen 65 stimmberechtigte Mitglieder an der Versammlung teil. Ein detailliertes Protokoll ist in der Yahoo-Group des Vereins hinterlegt und jederzeit abrufbar.

### **11. Bundesweites Jahrestreffen**

Vom 8. bis 10. März fand in Erfurt zum elften Mal das jährliche bundesweite Jahrestreffen des *mpn-netzwerks* statt, an dem insgesamt 93 Personen (Mitglieder und Angehörige) aus Deutschland, Norwegen, Italien, Belgien und der Schweiz teilnahmen.

Am Samstagnachmittag, dem zweiten Tag des Treffens, hielt Prof. Dr. Radek Skoda einen hochinformativen zweistündigen Vortrag über „Die Rolle von vererbten Mutationen bei der Entstehung von MPNs und ihr Einfluss auf familiäre Häufung und Krankheitsverlauf“. Um zu gewährleisten, dass alle Anwesenden der Reise in die komplexe Welt der Vererbung folgen können, führte der Leiter der Abteilung Biomedizin an der Universität Basel zunächst in grundlegende Begriffe der Genetik ein. Im Folgenden erläuterte er anhand zahlreicher Grafiken, welche Theorien es derzeit zur Entstehung der myeloproliferativen Neo-

plasien gibt und welche Rolle die Blutstammzelle im Krankheitsgeschehen spielt. Breiten Raum nahm die bei MPN-Patienten häufig vorkommende JAK2-Mutation ein, deren Mechanismus Skoda auf eine auch für Laien verständliche Weise erläuterte. Im Anschluss an seinen Vortrag stellte er sich weitere zwei Stunden den Fragen des Publikums. Am Abend ließen die Teilnehmer das Jahrestreffen in gemütlicher Runde ausklingen.

## Regionaltreffen

Im Berichtsjahr fanden zahlreiche regionale und überregionale Treffen von Mitgliedern statt. Sämtliche Termine wurden zuvor im Forum angekündigt.

Datum	Region	Ort	Teilnehmer
19.01.13	Schwaben	Kirchheim /T.	9
28.01.13	Bayern	München	11
02.02.13	Franken	Nürnberg	10
09.02.13	„Nordlichter“	Bremen	8
09.02.13	Niedersachsen	Hildesheim	6
09.02.13	Hessen	Flörsheim	3
16.02.13	Nordrhein-Westfalen	Pulheim	9
25.02.13	Bayern	München	9
05.03.13	Nordrhein-Westfalen	Bochum	5
24.03.13	Berlin/Brandenburg	Berlin	4
22.04.13	Bayern	München	10
04.05.13	Bayern	Nürnberg	8
11.05.13	Nordrhein-Westfalen	Pulheim	10
22.06.13	„Nordlichter“	Hamburg	12
24.06.13	Bayern	München	9
29.06.13	Niedersachsen	Hildesheim	5
29.06.13	Hessen	Hofheim-Diedenbergen	16
22.07.13	Bayern	München	8
16.07.13	Nordrhein-Westfalen	Bochum	6
07.09.13	Nordrhein-Westfalen	Pulheim	13
23.09.13	Bayern	München	6
29.09.13	Berlin/Brandenburg	Berlin	4
05.10.13	Hessen	Hofheim-Diedenbergen	11
12.10.13	Bayern	Nürnberg	11
26.10.13	Niedersachsen	Hildesheim	4
09.11.13	Baden	Baden-Baden	11
29.11.13	Bayern	München	12

## Überregionale Treffen

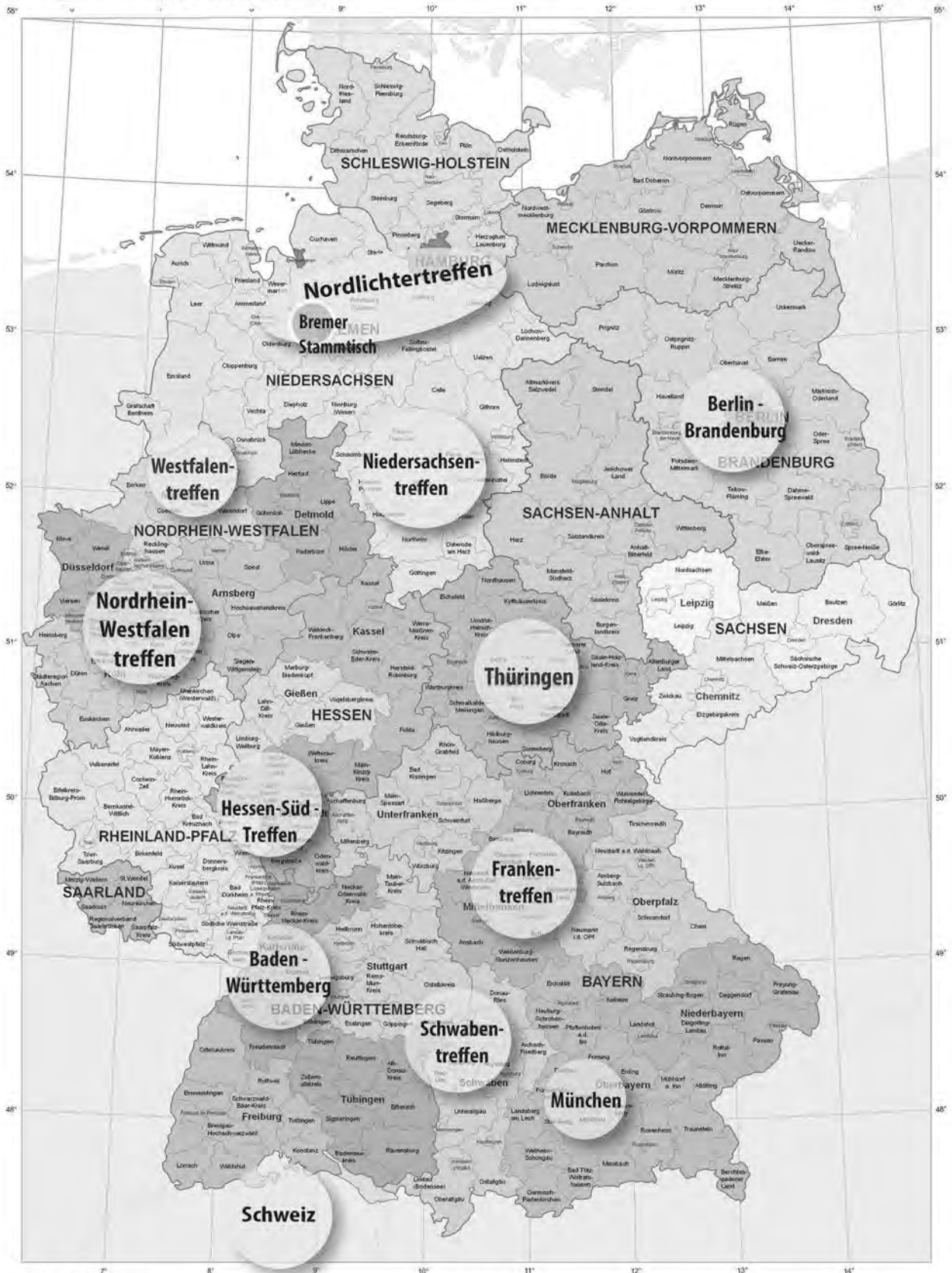
09.03.13	Solothurn/Schweiz	Olten	15
23.11.13	Solothurn/Schweiz	Olten	10

mpn-netzwerk.de

# Übersicht Regionaltreffen

e. V. Selbsthilfeforem für Betroffene von myeloproliferativen Neoplasien

2013



Ausgabe 2010  
letzte Änderung: 01.01.2010

Lambert winkeltreue Kegelabbildung  
Ellipsoid WGS84, Datum WGS84

© Bundesamt für Kartographie und Geodäsie, Frankfurt am Main (2010)  
Vervielfältigung, Verbreitung und öffentliche Zugänglichmachung,  
auch auszugsweise, mit Quellenangabe gestattet



Maßstab



1 : 2 500 000

- Innere Stadt
- Kreis
- Regierungsbezirk
- BUNDESLAND

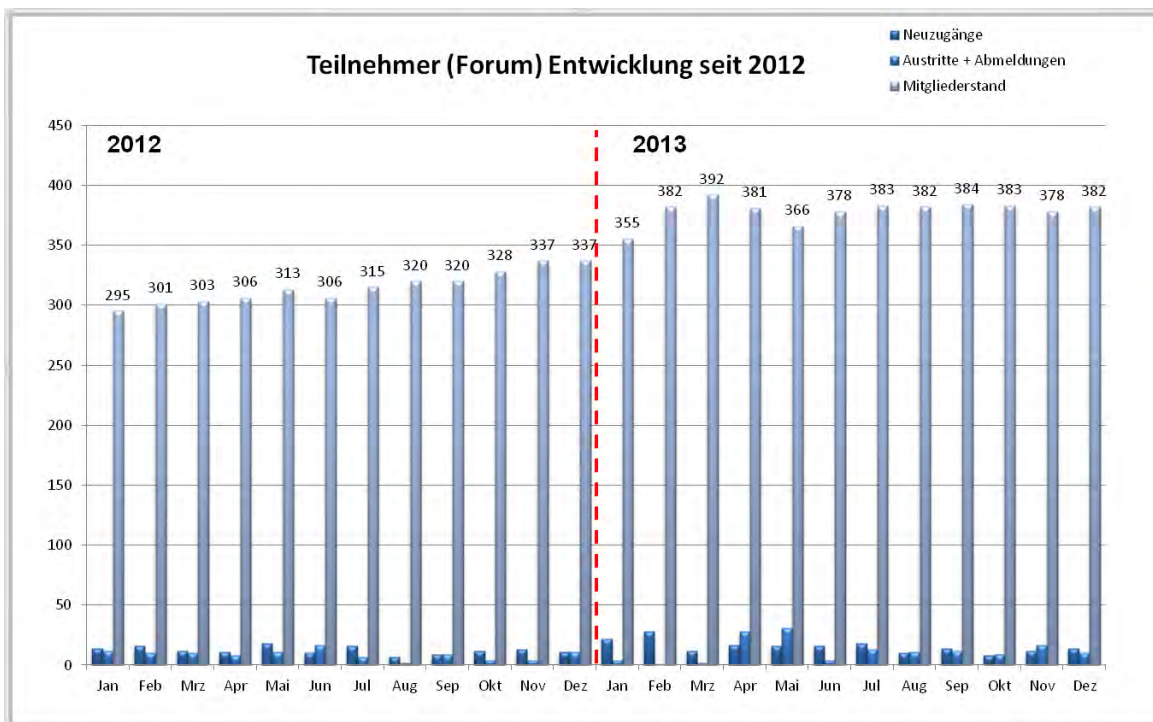


## Internetforum

### Yahoo-Group *mpn-netzwerk*

Die Yahoo-Group *mpn-netzwerk* verzeichnete 2013 einen Teilnehmerzuwachs von rund 14 Prozent: Waren es zum Jahresende 2012 noch 337 Nutzer, lag ihre Zahl Ende 2013 bei 385.

Im Laufe des Jahres 2014 wird das derzeit noch bei Yahoo angesiedelte Internetforum auf die Webseite des *mpn-netzwerks* umziehen (siehe Seite 10, „Webseite“). Um bis dahin technische Probleme mit dem Yahoo-Zugang zu vermeiden, wurde auf die Umbenennung der Yahoo-Group in *mpn-netzwerk* verzichtet.



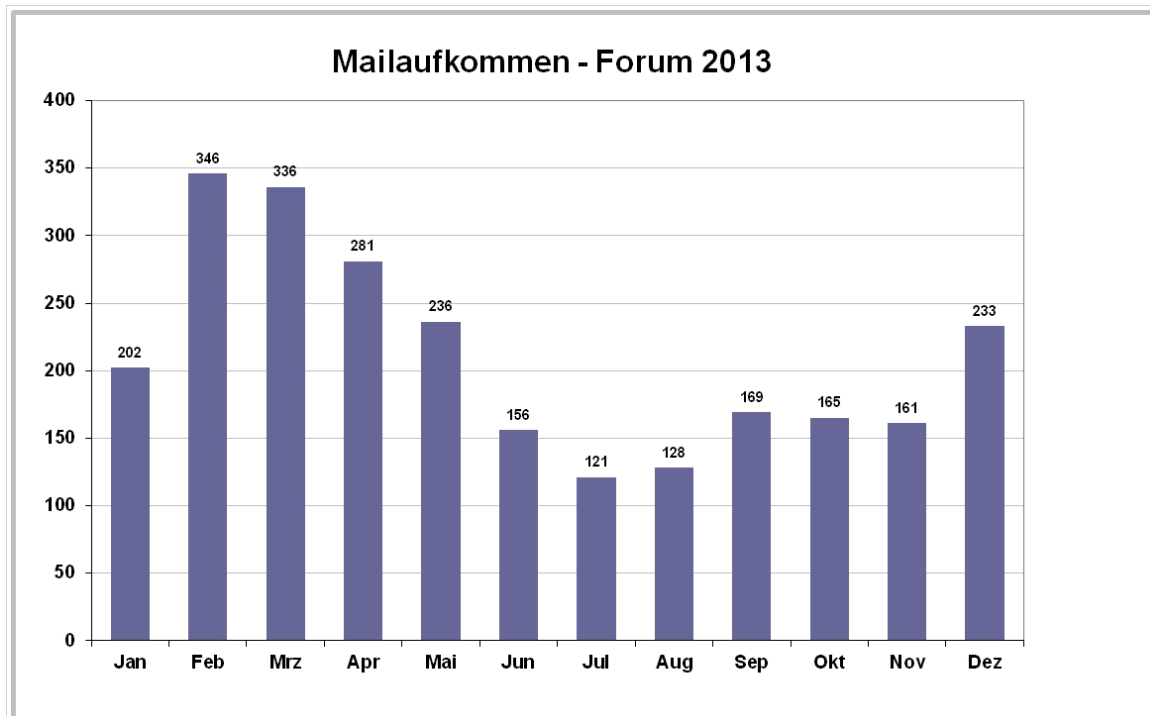
### Statistik der Teilnehmer - mpn-netzwerk (Yahoo-Group)

Stand: 31.12.2013

Teilnehmer mit	ET	PV	ET/PV	PMF/sMF	unklar	KMT	Angehörige	Summe
<i>männlich</i>	34	51	3	36	2	3	8	137
<i>weiblich</i>	111	72	10	29	7	5	14	248
<i>insgesamt</i>	145	123	13	65	9	8	22	385

## Mailaufkommen

Das E-Mail-Aufkommen in der Yahoo-Group ist im Berichtsjahr leicht gestiegen. Im Jahr 2013 verfassten die Teilnehmer insgesamt 2.534 E-Mails und damit durchschnittlich 211 E-Mails pro Monat. Zum Vergleich: Im Jahr 2012 waren es insgesamt 2.333 E-Mails, im Jahr davor 2.316.



## Yahoo-Group *MPD und Schwangerschaft*

Die Gruppe *MPD und Schwangerschaft* wurde am 15. September 2003 als Subgroup des *mpn-netzwerks* gegründet. Ziel war es, ein Forum für betroffene Frauen zu schaffen, in dem sie sich in einem persönlichen und geschützten Rahmen über das Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch austauschen können.

Zum 31.12.2013 verzeichnete die Gruppe 26 Mitglieder. Im Berichtsjahr gab es sieben Neuanmeldungen. 2013 brachten zwei Teilnehmerinnen der Gruppe gesunde Kinder zur Welt – ein weiteres Baby wurde Anfang 2014 geboren.

## Webseite

Unsere Webseite verzeichnete 2013 rund 50.000 Besucher. Im Laufe des Berichtsjahres wurde sie umfassend überarbeitet, aktualisiert und die Domain im Zuge der offiziellen Umbenennung des Vereins auf [www.mpn-netzwerk.de](http://www.mpn-netzwerk.de) umgestellt. Überdies hat Rainer Kuhlmann, der das Projekt vorstandsseitig betreut, intensiv an der Fertigstellung des neuen Internetforums gearbeitet. Dieses wird nur freigeschalteten Mitgliedern zugänglich sein und soll im Laufe des Jahres 2014 die Yahoo-Group ablösen. Weitere Arbeiten umfassten die Einrichtung eines Intranets mit Dokumentenverwaltung, Mailarchiv der Yahoo-Group, Veranstaltungskalender und Mitgliederdatenbank. Wir danken Rainer Kuhlmann einmal mehr aufs Herzlichste für sein Engagement bei diesem Projekt. Außerdem gilt unser Dank der Techniker Krankenkasse für ihre großzügige finanzielle Unterstützung.

## Teilnahme an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen

- 8./9. Juli 2013 „16. Bundesweiter DLH-Patienten-Kongress Leukämien & Lymphome“ in Chemnitz, Mitarbeit in der Themengruppe MPN-Erkrankungen  
Vertreten durch Dieter Wenzel
8. Aug. 2013 „Selbsthilfekampagnen richtig planen und durchführen“ in Düsseldorf  
Fortbildungsveranstaltung der BAG-Selbsthilfe  
Vertreten durch Petra Menke
- 20./21. Sep. 2013 „Erfolgreiche Mittelakquise“ in Bonn, Weiterbildungsseminar der ACHSE e.V.  
Vertreten durch Beate Soboll
6. Nov. 2013 „Unternehmensforum“ der Achse e.V. in Berlin zum Thema „Gesetzliche Regelung bei Medikamenten für Seltene Erkrankungen gemäß § 35a SGB V“  
Vertreten durch Dieter Wenzel
09. Nov. 2013 „6. Hämatologisches Symposium“ von Shire in Lüneburg, Schwerpunkt MPN  
Vertreten durch Carina Oelerich-Sprung und Dieter Wenzel

## Förderer und Unterstützer

Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr herzlich bei all unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns im Jahr 2013 gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die den Verein 2013 durch eine **Fördermitgliedschaft oder durch Spenden** unterstützt haben. Diese Wertschätzung unserer Arbeit freut uns sehr.

### Basis- und Pauschalförderung:

- Mittel aus der Basisförderung der **Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)**
- pauschale Förderung durch die **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**

### Projektförderung:

- Organisationsberatung im Rahmen des Projekts Lernort Selbsthilfe durch den **BKK Bundesverband (GbR)**
- Realisierung des neuen Internetforums des mpn-netzwerks durch die **Techniker Krankenkasse**

## Kooperationen und Mitgliedschaften

### Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist seit seiner Gründung im Oktober 2005 Mitglied der Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH).

Die DLH ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

Der Arbeitsschwerpunkt der DLH liegt auf der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphom-Betroffene. Sie versteht sich aber auch als Ansprechpartnerin für Menschen mit MPN-Erkrankungen. Die DLH-Geschäftsstelle in Bonn vermittelt Anfragen an örtliche Selbsthilfeinitiativen und stellt den Kontakt zu gleichartig Betroffenen her, beispielsweise zu unseren Regionalgruppenverantwortlichen.

Weitere Informationen finden sich unter [www.leukaemie-hilfe.de](http://www.leukaemie-hilfe.de).

Anzahl der Anfragen bei der DLH mit MPN-Bezug:

	PV	PMF	ET	MPD	Insgesamt
2004	39	33	24		96
2005	16	34	26		76
2006	24	48	14		87
2007	13	27	20		60
2008	41	29	36	5	111
2009	48	52	20	13	133
2010	30	55	22	5	112
2011	25	43	24	4	96
2012	25	21	32	4	78
2013	22	25	14	9	70

### Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist seit 5. April 2009 Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE).

In der ACHSE e. V. sind aktuell mehr als einhundert Selbsthilfeinitiativen (mit Vereinsorganisation) zusammengeschlossen, die seltene Erkrankungen vertreten und für Betroffene in ganz Deutschland aktiv sind.

Die ACHSE e. V. setzt sich dafür ein, Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör zu verschaffen sowie ihre Interessen gegenüber der Politik und dem Gesundheitswesen effektiv zu vertreten – bundesweit und auf europäischer Ebene.

Weitere Informationen finden sich unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de).

## **CMPE e. V.**

Das *mpn-netzwerk* e. V. ist seit 2010 Mitglied der Gesellschaft zur Erforschung und Therapie chronisch myeloproliferativer Neoplasien e. V.

Ziel dieser Gesellschaft ist es, Ärzte umfassend über MPN aufzuklären und sie mit Informationen und Therapieempfehlungen zu unterstützen. Darüber hinaus gibt der Verein in losen Abständen die Informationsschrift *Campanile* heraus, die sich gleichermaßen an Ärzte und Patienten richtet. Ein weiteres wichtiges Anliegen des CMPE e. V. besteht in der Förderung von Forschungsprojekten, wobei der Schwerpunkt auf Langzeitanalysen und klinischen Studien liegt. Außerdem engagiert sich der Verein für den Aufbau eines nationalen Registers und die Organisation von Konferenzen.

## **Projekte**

### **Lernort Selbsthilfe**

Von Februar 2010 bis November 2013 nahmen die jeweils amtierenden Vorstände sowie enge Mitarbeiter des Vereins eine umfassende Organisationsberatung im Rahmen des Projekts „Lernort Selbsthilfe“ des BKK Bundesverbandes (GbR) in Anspruch. Hintergrund war die Notwendigkeit, die Arbeit des Vorstands nachhaltig zu professionalisieren und Strukturen zu schaffen, die das ehrenamtliche Engagement im Verein effizienter gestalten. Um das Vereinsbudget von Reisekosten zu entlasten, wurden die acht vom BKK Bundesverband finanzierten Schulungswochenenden jeweils mit einer Vorstandssitzung kombiniert. Die Treffen fanden in Bonn, Frankfurt, Freiburg und Fulda statt.

Geleitet wurden die Schulungswochenenden von Christine Kirchner, Personal- und Organisationsentwicklerin aus Freiburg. Die Erarbeitung der Inhalte erfolgte gemeinsam nach Maßgabe der jeweils aktuellen Anforderungen. Ein Ergebnis der Organisationsberatung war unter anderem die Entwicklung eines praxisorientierten Leitfadens, der es dem Vorstand ermöglicht, Maßnahmenpakete zu schnüren, personelle Verantwortlichkeiten festzulegen und die geplanten Aufgaben in kleinen Schritten umzusetzen. Weitere Themen betrafen den Umzug von Vereinswebseite und Internetforum auf eine neue Plattform, Qualitäts- und Strukturentwicklung im Ehrenamt, Förderung der Laienkompetenz, Stärkung der Identifikation mit dem Verein, Verbesserung der Kommunikation zwischen Vorstand und Mitgliedern sowie gesundheitspolitische Interessenvertretung.

### **Treffen der Regionalgruppenleiter**

Vom 15.-16. November trafen sich die Leiter beziehungsweise Organisatoren der Regionalgruppentreffen in Frankfurt – darunter auch mehrere Vereinsmitglieder, die über die Gründung einer Gruppe in ihrer Region nachdenken oder bereits konkrete Schritte in diese Richtung unternommen haben. Moderiert wurde das Treffen, zu dem elf Netzwerker aus zehn Regionen angereist waren, von Christine Kirchner, die den Vorstand im Rahmen des Qualifizierungsprogramms „Lernort Selbsthilfe“ begleitet hat. Mit ihrer Unterstützung erarbeiteten die Teilnehmer unter anderem Standards für die Gründung neuer Gruppen sowie für die Selbsthilfearbeit innerhalb der Gruppen. Das Feedback zu Verlauf und Ergebnis der Veranstaltung war durchweg positiv. Die Regionalgruppenleiter äußerten übereinstimmend, dass sie sich künftig weitere Veranstaltungen dieser Art wünschen. Parallel zum Regionalgruppenleitertreffen fand eine Sitzung des Vorstands statt.

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

### Neue Patientenbroschüre

Im Oktober 2013 hat das *mpn-netzwerk* die Patientenbroschüre *Essenzielle Thrombozythämie (ET). Häufig gestellte Fragen.* herausgegeben. Ziel der 32-seitigen Publikation ist es, Betroffene und Angehörige über alle Aspekte der seltenen chronischen Bluterkrankung zu informieren und den Umgang damit zu erleichtern. Ein Glossar erklärt zudem die wichtigsten medizinischen Fachbegriffe. Die fachliche Beratung erfolgte durch Prof. Dr. med. Martin Griebhammer, Chefarzt der Klinik für Hämatologie, Onkologie und Palliativmedizin am Johannes Wesling Klinikum in Minden, und einer der führenden MPN-Experten in Deutschland.

Die neue Publikation ist in einer Auflage von 5.000 Exemplaren erschienen und ergänzt die Schriftenreihe des *mpn-netzwerk e. V.* zu den Myeloproliferativen Neoplasien, in der bereits Patientenbroschüren zur Polycythaemia vera (PV) und Primären Myelofibrose (PMF) erschienen sind. Dank der tatkräftigen Unterstützung von drei Mitgliedern konnte die ET-Broschüre im Herbst 2013 an rund 500 hämatologische Praxen in Deutschland verschickt werden, woraufhin mehrere Bestellungen für weitere Exemplare eingingen.

Die gedruckten Broschüren ermöglichen es dem *mpn-netzwerk*, auch jene Patienten zu erreichen und zu informieren, die keinen Internetanschluss haben oder kein Forum nutzen möchten. Gleiches gilt für unseren Vereinsflyer, der kurz und kompakt über Arbeit und Ziele des *mpn-netzwerks* informiert und seit Oktober in einer überarbeiteten Neuauflage vorliegt. Sämtliche Schriften können per E-Mail ([broschueren@mpn-netzwerk.de](mailto:broschueren@mpn-netzwerk.de)) oder per Post bestellt werden. Sie liegen im Rahmen der Regionaltreffen, der überregionalen Treffen und des bundesweiten Jahrestreffens aus und sind darüber hinaus über die Deutsche Leukämie- & Lymphomhilfe e.V. erhältlich, die sie in ihr Schriftenverzeichnis aufgenommen hat.

### Interner Newsletter

Mit dem Ziel, die Kommunikation zwischen Vorstand und Mitgliedern zu verbessern, gibt der Verein seit April 2013 einen internen Newsletter heraus, der an die Tradition der ehemaligen „Vorstandsinfo“ anknüpft. *netzwerk-intern* bietet einen Blick hinter die Kulissen der Vorstandsarbeit und beschleunigt den Informationsfluss innerhalb des Vereins. Im Berichtsjahr ist die Publikation, die Mitgliedern als Download zur Verfügung steht, mit drei Ausgaben erschienen. Mitglieder ohne Internet erhalten den Newsletter ausgedruckt auf dem Postweg.

## Interessenvertretung

### Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Anfang 2012 wurde Dieter Wenzel, Ehrenmitglied und Beauftragter des *mpn-netzwerks*, auf Vorschlag der DLH durch die Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen (BAG-S) als Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss berufen. Als themenbezogener Patientenvertreter war er zunächst in der G-BA-Arbeitsgruppe „§ 35a“ und im Unterausschuss Arzneimittel für den Wirkstoff Ruxolitinib zuständig. Seit Beginn des Jahres 2013 ist er einer von sechs Ständigen Patientenvertretern der beiden Gremien und damit grundsätzlich an allen Beratungen beteiligt.

Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Aufgabe des G-BA ist es, Normen zu erarbeiten, die es den Mitgliedern des G-BA ermöglichen, die Vorgaben des Gesetzgebers im Praxisalltag umzusetzen. Die rechtliche Grundlage bildet §92, Fünftes Sozialgesetzbuch. Die vom G-BA beschlossenen Richtlinien haben den Charakter untergesetzlicher Normen und sind für die gesetzlichen Krankenkassen, Versicherte, Ärztinnen und Ärzte sowie andere Leistungserbringer verbindlich.

Aufgabe der Patientenvertreter im Unterausschuss Arzneimittel ist unter anderem, den (Zusatz-) Nutzen von neu zugelassenen Arzneimitteln mitzubewerten und bei der Formulierung von Anforderungen an eine qualitätsgesicherte Anwendung mitzuwirken. Die Beschlüsse des G-BA geben Auskunft darüber, ob ein behaupteter Zusatznutzen gegenüber der zweckmäßigen Vergleichstherapie (z.B. etablierter Medikamente) anerkannt wird. Als Grundlage für die Beratungen dienen Dossiers, die die Hersteller dem G-BA innerhalb von drei Monaten nach Marktzulassung vorlegen müssen und die auf klinischen Studien und Zulassungsunterlagen basieren. Die wöchentlichen Sitzungen des G-BA sind streng vertraulich, die Beschlüsse werden im Internet veröffentlicht.

Zusätzlich zu seinem Engagement als Patientenvertreter hat Dieter Wenzel im Jahr 2013 an zahlreichen Fortbildungen des G-BA teilgenommen, für die er das Zertifikat „EbM-Grundkurs“ des Deutschen Netzwerks für Evidenzbasierte Medizin e.V. (DNEbM) erhalten hat. Der „EbM-Grundkurs“ umfasste folgende Fortbildungen: Basis- und Aufbaukurs Evidenzbasierte Studienauswertung, Basiskurs Statistik, Systematischer Review und Metaanalyse, Diagnostische Studien und Screening, Qualitätssicherung und Qualitätsmanagement (inkl. Modul Leitlinien) sowie Systematische Literaturrecherche.

### Internationalisierung

Im Jahr 2013 hat das *mpn-netzwerk* begonnen, verstärkt Kontakte zu anderen europäischen Selbsthilfeorganisationen aufzubauen – eine Aufgabe, die ebenfalls Dieter Wenzel übernommen hat. Daraus resultierte unter anderem die Möglichkeit zur Teilnahme an der „Cross-Border Healthcare Conference“ vom 9.-11. Dezember 2013 in Brüssel, die Dieter Wenzel aus persönlichen Gründen nicht wahrnehmen konnte. Der Kontakt zum Europäischen Patientenforum hat aber weiter Bestand.

## Ausblick 2014

### Jahrestreffen und Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2014

Vom 16.-18. Mai 2014 findet in Bad Godesberg das 12. Bundesweite Jahrestreffen des mpn-netzwerk e. V. statt – in Verbindung mit der 9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung. Um möglichst vielen Mitgliedern die Teilnahme zu ermöglichen, hat der Verein im November 2013 bei der Barmer GEK einen Projektantrag zur finanziellen Förderung gestellt. Dieser wurde im März 2014 bewilligt.

### Teilnahmen an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen

- 22./23. März 2014 Teilnahme am und Unterstützung des 2. Hamburger Kongresses *Leben nach Stammzelltransplantation* ([www.lena-szt.de](http://www.lena-szt.de))  
Vertreten durch Dieter Wenzel und Joachim Urmelt
- 21./22. Juni 2014 Teilnahme am und Unterstützung des 17. *DLH-Patienten-Kongresses* in Freising  
Vertreten durch Dieter Wenzel
15. Nov. 2014 „7. Hämatologisches Symposium“ von Shire in Lüneburg, Schwerpunkt MPN  
Vertreten durch Carina Oelerich-Sprung und Dieter Wenzel

### Internationalisierung

- 25.-27. März 2014 Teilnahme am *26th Annual DIA EuroMeeting Vienna2014* ([www.diahome.org](http://www.diahome.org))  
Vertreten durch Dieter Wenzel
- 8.- 10. Mai 2014 Teilnahme an der 7. Europäischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte (ECRD 2014), Berlin, ([www.eurordis.org](http://www.eurordis.org))