

So finden Sie unser Selbsthilfeforum

Rufen Sie unsere Webseite

www.mpn-netzwerk.de

auf. Neben ausführlichen Informationen über die Myeloproliferativen Neoplasien ET, PV und PMF finden Sie dort auch einen Link, der direkt zum Forum für Betroffene führt. Nachdem Sie sich angemeldet haben, können Sie sich in einem geschützten Rahmen mit anderen Betroffenen austauschen.

Regionaltreffen und bundesweites Jahrestreffen

Als Ergänzung zum virtuellen Erfahrungs- und Informationsaustausch in unserem Selbsthilfeforum finden regelmäßig regionale und überregionale Treffen statt. Die Veranstaltungen dienen dazu, bestehende Kontakte zu vertiefen und neue zu knüpfen. Darüber hinaus ermöglichen sie die Teilnahme von Betroffenen, die keinen Internetanschluss haben oder kein Forum nutzen möchten. Wenn Sie uns eine kurze E-Mail an

regionalgruppen@mpn-netzwerk.de

oder eine Postkarte senden, informieren wir Sie gerne über eine Regionalgruppe in Ihrer Nähe.

Wenn Sie mehr über unsere Arbeit erfahren möchten, besuchen Sie doch einmal unsere Webseite

www.mpn-netzwerk.de

Dort haben Sie unter anderem die Möglichkeit, unsere kostenlosen Patientenbroschüren herunterzuladen. Gerne können Sie diese auch per E-Mail oder auf dem Postweg bei uns bestellen:

broschueren@mpn-netzwerk.de

mpn-netzwerk e. V.

c/o

Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e. V.

Thomas-Mann-Str. 40

53111 Bonn



Mitglied der



MPN

Leben mit einer chronischen Bluterkrankung

- Essenzielle Thrombozythämie (ET)
- Polycythaemia vera (PV)
- Primäre Myelofibrose (PMF)

Selbsthilfeinitiative für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien und ihre Angehörigen

mpn-netzwerk.de

e. V. 

Selbsthilfeforum für Betroffene von myeloproliferativen Neoplasien

MPN: ein Name – drei Krankheitsbilder

Bei den **Myeloproliferativen Neoplasien** (MPN) handelt es sich um eine Gruppe seltener chronischer Erkrankungen des blutbildenden Knochenmarks.

Ursache hierfür sind krankhafte Veränderungen in den Blutstammzellen, aus denen alle anderen Blutzellen gebildet werden. Gemeinsames Merkmal aller MPN ist eine übermäßig gesteigerte Produktion einzelner Zelllinien. Je nach Zelltyp, der betroffen ist, unterscheidet man folgende Erkrankungen:

ET **Essenzielle Thrombozythämie**

Vermehrung vor allem der Blutplättchen (Thrombozyten)

PV **Polycythaemia vera**

Vermehrung vor allem der roten Blutkörperchen (Erythrozyten)

PMF **Primäre Myelofibrose**

Vermehrung vor allem von Bindegewebszellen und -fasern

Die Diagnose einer chronischen Bluterkrankung stellt für viele Patienten einen tiefen Einschnitt im Leben dar. Die Aussicht, dauerhaft krank zu sein, löst häufig Ängste, Sorgen und Verunsicherung aus – vor allem, wenn eine seltene Erkrankung vorliegt, mit der selbst Fachärzte meist nur wenig Erfahrung haben. In dieser Situation leistet das mpn-netzwerk seit vielen Jahren wertvolle Unterstützung durch Hilfe zur Selbsthilfe.

Über uns

Das mpn-netzwerk e. V. ist aus einem Internetforum hervorgegangen, in dem sich Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen und ihre Angehörigen seit September 2002 austauschen und vernetzen.

Ziel ist es, Betroffene im Umgang mit ET, PV oder PMF zu stärken, um die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen der Erkrankung besser zu bewältigen. Seit 2005 ist das mpn-netzwerk e. V. als gemeinnütziger Verein anerkannt.

Unsere Arbeit - unsere Ziele

- wir fungieren als Kontaktstelle für Betroffene und ihre Angehörigen
- wir bieten über www.mpn-netzwerk.de umfassende Informationen über Symptome, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten von MPN-Erkrankungen
- wir fördern den Austausch und die Vernetzung der Vereinsmitglieder über unser Internetforum, Regionalgruppen und das bundesweite Jahrestreffen
- wir erstellen Broschüren und Informationsmaterial, um den Bekanntheitsgrad der MPN bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und der breiten Öffentlichkeit zu erhöhen
- wir pflegen Kontakte zu Ärzten und Wissenschaftlern, die die Ursachen unserer Erkrankungen und neue Therapiemöglichkeiten erforschen.

Unterstützen Sie unsere Arbeit!

Um unsere gemeinnützigen Ziele zu erreichen, sind wir auf Mitglieder und Förderer angewiesen, die uns unterstützen.

Eine Möglichkeit besteht darin, unserem Verein beizutreten. Nutzen Sie hierfür unser Beitrittsformular, das Sie mit wenigen Klicks von unserer Webseite

www.mpn-netzwerk.de/mitgliedschaft.html

herunterladen können. Wenn Sie uns Ihre E-Mail-Adresse oder Postanschrift mitteilen, schicken wir Ihnen das Formular auch sehr gerne zu.

Ein weiterer Weg, unsere Arbeit zu fördern, besteht darin, einmalig oder regelmäßig zu spenden.

Mitgliedsbeitrag und Spenden sind steuerlich absetzbar. Wenn Sie im Feld „Verwendungszweck“ Ihre vollständige Adresse angeben, senden wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung zu.

Unsere Bankverbindung:

mpn-netzwerk e. V.

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN DE09 8502 0500 0003 6343 00

BIC BFSWDE33DRE