



Jahresbericht

2011

mpd-netzwerk.de

e. V.



Selbsthilfeforum für Betroffene von
chronischen myeloproliferativen Erkrankungen

Impressum

Herausgeber:	mpd-netzwerk e. V. Zechlinstraße 25 21335 Lüneburg info@mpd-netzwerk.de
Postanschrift:	c/o Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn
Verantwortlich für den Inhalt:	Jürgen Bieker
Vorstand:	Jürgen Bieker, Corina Maertins, Ursula Weber, Marlies Hommelsen, Rainer Kuhlmann
Design und Gestaltung:	Rainer Kuhlmann

Inhalt

Das mpd-netzwerk e. V.	4
Vorstand	4
Vorstandssitzungen 2011	4
Die Mitglieder	5
Entwicklung der Mitgliederzahlen	5
Ehrenamtliches Engagement	5
Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2011	6
Ehrenmitglieder	6
Website	7
Internetforum	7
Yahoo-Group „mpd-netzwerk“	7
Mailaufkommen	8
Yahoo-Group „MPD und Schwangerschaft“	8
Regionaltreffen und 9. Bundesweites Jahrestreffen 2011	8
Regionaltreffen	8
Überregionale Treffen	10
9. Bundesweites Jahrestreffen	10
Teilnahme an Symposien und Veranstaltungen von Partnerorganisationen	11
Kooperationen und Mitgliedschaften	11
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.	11
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)	12
CMPE e. V.	12
Förderer und Unterstützer	13
Öffentlichkeitsarbeit	13
Politische Aktivitäten	14
Änderung der Versorgungsmedizinverordnung	14
Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss	14
Meilensteine 2011/12 und Ausblick 2012/13	14
Relaunch der Vereins-Webseite	14
Gründung eines Wissenschaftlichen Beirates	16
Einrichtung einer virtuellen Geschäftsstelle	16
Organisationsberatung „Lernort Selbsthilfe“	17
Patientenbroschüre ET	19
Fundraising und Telefon-Hotline	19
7. Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2013	19

Das mpd-netzwerk e. V.

Das mpd-netzwerk e. V. ist eine Internet-Selbsthilfegruppe für PatientInnen mit chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (MPD, **Myeloproliferative Disorder**) und deren Angehörige. MPDs zählen zu den seltenen Erkrankungen und umfassen die Essenzielle Thrombozyt-hämie (ET), die Polyzythämia vera (PV) und die Primäre Myelofibrose (PMF, auch Osteomyelofibrose/OMF oder Idiopathische Myelofibrose/IMF). Im Jahr 2008 hat die Weltgesundheitsorganisation die chronischen myeloproliferativen Erkrankungen neu klassifiziert und in chronische **myeloproliferative Neoplasien** (MPN) umbenannt.

Ziel des gemeinnützigen mpd-netzwerks 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 MPD-Erkrankungen auf www.mpd-netzwerk.de
- Förderung des Austausches und der Vernetzung der Vereinsmitglieder über das Internetforum, Regionaltreffen und das bundesweite Jahrestreffen
- Erhöhung des Bekanntheitsgrades von MPD-Erkrankungen bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und der breiten Öffentlichkeit
- Unterstützung und Förderung von Forschungsprojekten über MPD-Erkrankungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten

Das mpd-netzwerk ist aus dem gleichnamigen Internetforum auf yahoo.de („Yahoo-Group“) hervorgegangen, in dem sich Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen und ihre Angehörigen seit September 2002 austauschen und vernetzen. Die Gründung des Vereins mpd-Netzwerk e. V. – er ist zugleich Träger des Internetforums – erfolgte am 6. Oktober 2005. Die Vereinssatzung ist über www.mpd-netzwerk.de/verein-und-spenden.html abrufbar.

Vorstand

Vorsitzender:	Jürgen Bieker, Drolshagen
Stellvertretende Vorsitzende:	Corina Maertins, Bremen
Kassenführerin:	Uschi Weber, Lilienthal
Beisitzer:	Rainer Kuhlmann, Oldenburg Marlies Hommelsen, Speyer

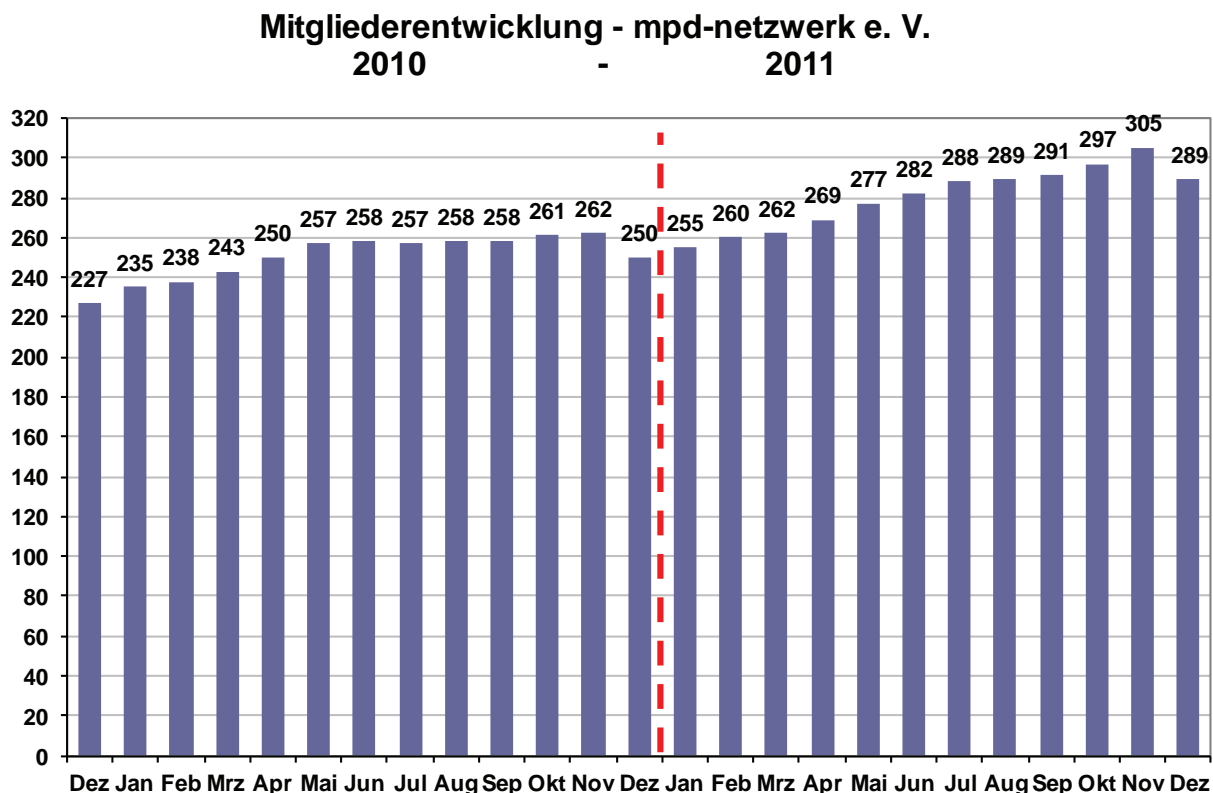
Vorstandssitzungen 2011

25. Februar 2011	Köln
28. Oktober 2011	Bonn
02. Dezember 2011	Fulda
außerdem monatlich	Telefonkonferenz (über Talkyoo)

Die Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahlen

Im Jahr 2011 hat sich der Trend zu steigenden Mitgliederzahlen fortgesetzt: Gehörten unserem Netzwerk zum Jahresende 2010 noch 250 Mitglieder an, ist ihre Zahl im Berichtsjahr auf 289 gestiegen (Stand: 31.12.2011). Ende 2010 zählte der Verein noch 227 Mitglieder. Die Entwicklung der Mitgliederzahlen in den Jahren 2010 und 2011 im Überblick:



Ehrenamtliches Engagement

„Wir brauchen nicht viel, viel mehr brauchen wir uns.“

Das mpd-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 im Jahr 2011 ehrenamtlich wahrgenommen:

Internetforum („Yahoo-Group“)

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

Vereins-Website www.mpd-netzwerk.de

- Betreuung und kontinuierliche Aktualisierung der Webseite

Regional- und Jahrestreffen

- Organisation und Leitung der Regionaltreffen in Deutschland und der Schweiz
- Organisation des bundesweiten Jahrestreffens

Wissenschaftlicher Beirat

- Vorbereitungen zur Gründung eines interdisziplinären Wissenschaftlichen Beirats

Sonstige Aufgaben

- Regelmäßige Sichtung, Auswertung und Aufbereitung von Informationen anderer Organisationen – darunter die Newsletter der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe und des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)
- Korrektorat und Lektorat der Vereins-Webseite und anderen Publikationen des mpd-netzwerks

Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2011

Die 6. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) des mpd netzwerk e. V. fand am 27. Mai 2011 in Königswinter in den Räumen des AZK Arbeitnehmer-Zentrum statt. Ein detailliertes Protokoll der Veranstaltung ist in der Yahoo-Group des Vereins hinterlegt und für Mitglieder abrufbar.

Ehrenmitglieder

Prof. Hermann Heimpel, Ulm

Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg

Dieter Wenzel, Südergellersen

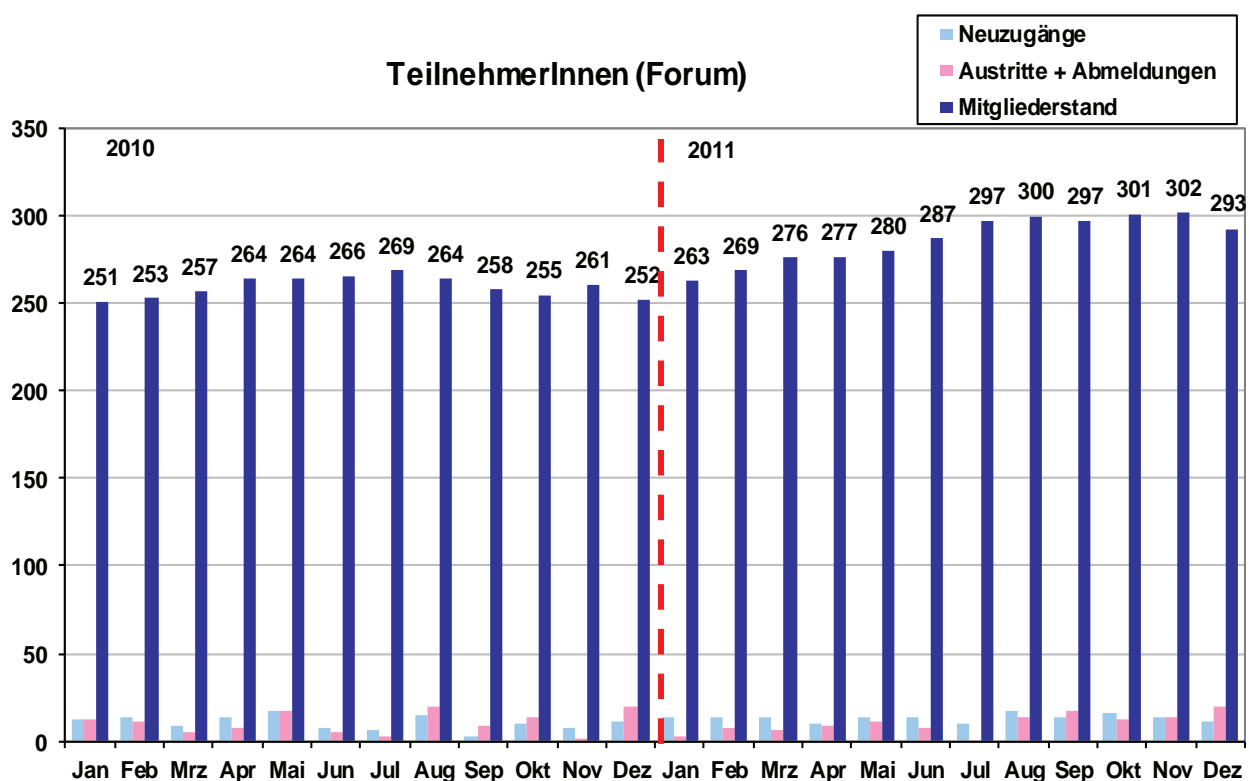
Website

Klarer, moderner, benutzerfreundlicher: So präsentiert sich seit dem 18. Oktober 2011 unsere neue Webseite, die im Jahr 2011 einem umfassenden Relaunch unterzogen wurde (siehe „Relaunch der Vereins-Webseite“ auf Seite 14).

Internetforum

Yahoo-Group „mpd-netzwerk“

Die Yahoo-Group „mpd-netzwerk“ verzeichnete im Berichtsjahr einen TeilnehmerInnen-Zuwachs von rund 11,6 Prozent: Waren es zum Jahresende 2010 noch 252 Aktive, lag ihre Zahl Ende 2011 bereits bei 293 TeilnehmerInnen.

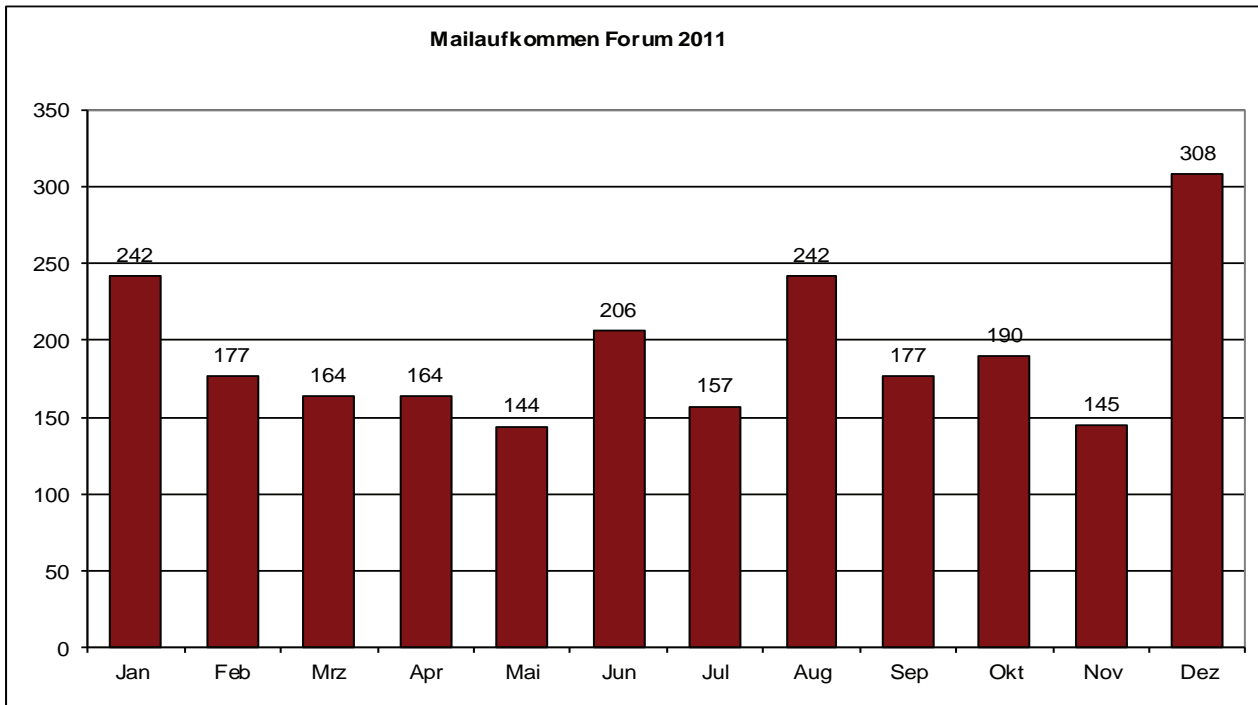


Statistik der TeilnehmerInnen - mpd-netzwerk (Yahoo-Group)

Stand:	31.12.2011							
TeilnehmerInnen mit	ET	PV	ET/PV	OMF/MF	sMF	KMT	unklar	Summe
<i>männlich</i>	32	40	3	20	0	3	2	100
<i>weiblich</i>	94	53	7	29	1	3	6	193
<i>insgesamt</i>	126	93	10	49	1	6	8	293
Davon Angehörige								
<i>männlich</i>	2	4	0	0	0	1	0	7
<i>weiblich</i>	2	3	0	4	0	0	1	10
<i>insgesamt</i>	4	7	0	4	0	1	1	17

Mailaufkommen

Das E-Mail-Aufkommen in der Yahoo-Group ist in den vergangenen Jahren stetig gestiegen. Im Jahr 2011 verfassten die TeilnehmerInnen insgesamt 2.316 E-Mails und damit durchschnittlich 193 E-Mails pro Monat. Zum Vergleich: Im Jahr 2010 waren es noch 2.241 E-Mails, im Jahr davor 2.197 E-Mails.



Yahoo-Group „MPD und Schwangerschaft“

Im September 2003 wurde die Yahoo-Sub-Group „MPD und Schwangerschaft“ ins Leben gerufen, um erkrankten Frauen mit Kinderwunsch einen intimeren Rahmen zum Austausch und zur Vernetzung zu bieten. Zum 31. Dezember 2011 waren in diesem Forum 20 Frauen aktiv. Eine Teilnehmerin hat im Berichtsjahr ein gesundes Kind zur Welt gebracht.

Regionaltreffen und 9. Bundesweites Jahrestreffen 2011

Regionaltreffen

Auch im Jahr 2011 fanden wieder zahlreiche regionale und überregionale Treffen statt. Diese ermöglichen es den Mitgliedern unseres Netzwerks, über den virtuellen Austausch im Internet hinaus bestehende Kontakte zu vertiefen und neue zu knüpfen. Gelegenheit dazu bieten unter anderem die Regionaltreffen in Bremen, Berlin-Brandenburg, Münsterland, Ruhrgebiet, Rheinland, Hessen-Süd, Baden-Württemberg, Franken, im Schwabenland sowie in Frick und Luzern (beide Schweiz) – sowie Regionalstammtische.

Ogleich der Verein beim Aufbau von Regionalgruppen bereits viel erreicht hat, gibt es nach wie vor „weiße Flecken“ auf der Landkarte (siehe nachfolgende Abbildung). Vor diesem Hintergrund wäre es wünschenswert, wenn sich künftig in den entsprechenden Regionen Mitglieder bereit erklärten, eine solche Regionalgruppe – mit Unterstützung des Vorstands – zu gründen und zu leiten.

Übersicht der Regionaltreffen



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

- Grenze D/CH
- Kreis
- Regierungsbezirk
- BUNDESLAND

Tabellarische Übersicht Regionaltreffen 2011

			Teilnehmer
12. Februar	Regionaltreffen Schwaben	Kirchheim	9
19. Februar	Regionaltreffen Franken	Nürnberg	9
12. März	Regionaltreffen Hessen	Flörsheim	9
12. März	Nordlichtertreffen	Lüneburg	12
13. August	Regionaltreffen Hessen	Flörsheim	8
24. September	Regionaltreffen Rheinland	Köln	8
24. September	Regionaltreffen Münster	Münster	6
14. Oktober	Regionaltreffen Franken	Nürnberg	16
16. Oktober	Regionaltreffen Berlin-Brandenburg	Berlin	7
22. Oktober	Nordlichtertreffen	Hamburg	10
24. Oktober	Regionaltreffen Bayern	München	6
22. Oktober	Regionaltreffen Schwaben	Kirchheim	7
ca. 2-monatlich	Regionalstammtisch	Bremen	3 - 5
ca. 14-tägig	Regionalstammtisch	Bochum	2 - 7

Überregionale Treffen

08. Januar	Patientenstammtisch Schweiz	Olten	7
14. Mai	Patientenstammtisch Schweiz	Olten	8

Die Termine der Regionaltreffen werden sowohl in der Yahoo-Group als auch im Forum veröffentlicht.

9. Bundesweites Jahrestreffen

Im Anschluss an die Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2011 fand vom 28. bis 29. Mai bereits zum neunten Mal das traditionelle jährliche Bundesweite Jahrestreffen des mpd-netzwerks statt. An der Veranstaltung in Königswinter nahmen 55 Mitglieder aus ganz Deutschland teil, darunter zahlreiche Angehörige. Darüber hinaus waren Mitglieder aus der Schweiz sowie aus Norwegen, Italien und Belgien angereist.

Teilnahme an Symposien und Veranstaltungen von Partnerorganisationen

Um die Bekanntheit des mpd-netzwerks weiter zu steigern und die Vernetzung mit anderen Organisationen voranzutreiben, nehmen Vertreter des Vereins regelmäßig an Symposien sowie Veranstaltungen von Partnerorganisationen teil, auch im Jahr 2011:

- | | |
|------------------------------|---|
| 26. Februar 2011 | „Rare Disease Day“
Symposium 2011, Hannover
Vertretung durch Dieter Wenzel |
| 18. - 20. März 2011 | „16. Mitgliederjahreshauptversammlung der DLH“
(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe), Königswinter
Vertretung durch Jürgen Bieker |
| Erster Termin 2012: | |
| 31. Januar – 1. Februar 2012 | „13. Jahressymposium des Kompetenznetzes ´Akute und chronische Leukämien`“
Mannheim
Vertretung durch Carina Oelerich-Sprung und Jürgen Bieker
(siehe auch „Gründung eines Wissenschaftlichen Beirates“ auf Seite 16) |

Kooperationen und Mitgliedschaften

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilforganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

Ein Arbeitsschwerpunkt der DLH liegt auf der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfe-Initiativen für Leukämie- und Lymphom-Betroffene. Zudem versteht sie sich als Ansprechpartner für Menschen mit MPD-Erkrankungen. Die DLH-Geschäftsstelle in Bonn vermittelt Anfragen an örtliche Selbsthilfeinitiativen und stellt den Kontakt zu gleichartig Betroffenen her.

Weitere Informationen finden sich unter www.leukaemie-hilfe.de.

Das mpd-netzwerk e. V. ist seit seiner Gründung im Oktober 2005 Mitglied der DLH. Carina Oelerich-Sprung, Initiatorin des mpd-netzwerks, war zuvor seit Februar 2003 in der DLH aktiv.

Im Jahr 2011 war die Zahl der Anfragen bei der DLH mit MPD-Bezug weiter rückläufig:

	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

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)

In der ACHSE haben sich Vereine zusammengeschlossen, die eine seltene Erkrankung vertreten und die für Betroffene in ganz Deutschland aktiv sind. Zurzeit sind etwa 90 Selbsthilforganisationen in der ACHSE organisiert.

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

Weitere Informationen finden sich unter www.achse-online.de.

Der mpd-netzwerk e. V. ist seit dem 5. April 2009 – als erstes Mitglied der DLH überhaupt – Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

CMPE e. V.

Ziel der Gesellschaft zur Erforschung und Therapie chronisch myeloproliferativer Erkrankungen e. V. ist es, Ärzte umfassend über MPDs aufzuklären und sie mit Informationen und Therapieempfehlungen zu unterstützen. Darüber hinaus gibt der Verein die Informationsschrift „Campanile“ heraus, die sich gleichermaßen an Ärzte und Patienten richtet. Ein weiteres wichtiges Anliegen des CMPE e. V. besteht darin, Forschungsprojekte zu fördern, wobei der Schwerpunkt auf Langzeitanalysen und klinischen Studien liegt. Außerdem engagiert sich die Organisation für den Aufbau eines nationalen Registers und die Organisation von Konferenzen.

Da die Ziele des CMPE mit unseren Vereinszielen im Wesentlichen übereinstimmen, haben wir im Jahr 2010 beschlossen, dem CMPE beizutreten und ihn so künftig zu unterstützen.

Förderer und Unterstützer

Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr herzlich bei unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns im Jahr 2011 für unsere Selbsthilfearbeit gewährt haben.

Basis- und Pauschalförderung:

- Mittel aus der Basisförderung der **Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)**
- pauschale Förderung durch die **GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene**¹

Projektförderung:

- Förderung des Projektes „Lernort Selbsthilfe“ durch den **BKK Bundesverband GbR**
- Förderung des Projekts „Website und Forum des mpd-netzwerks“ durch die **Techniker Krankenkasse**

Wir danken ebenfalls ganz herzlich allen Fördermitgliedern und Spendern, die durch ihre Unterstützung ihre Wertschätzung für unsere Arbeit zum Ausdruck gebracht haben.

Öffentlichkeitsarbeit

Um die Bekanntheit des mpd-netzwerks zu erhöhen, gibt der Verein zusätzlich zu den Informationen auf der Website und der Teilnahme an Fachveranstaltungen folgende Publikationen heraus:

- Patientenbroschüre PV
- Patientenbroschüre PMF
- Flyer des mpd-netzwerks

Eine Patientenbroschüre zum Thema ET ist in Arbeit (siehe „Patientenbroschüre ET“ auf Seite 19).

Sämtliche Schriften sind auf Anforderung erhältlich und liegen zudem im Rahmen der Regionaltreffen, überregionalen Treffen und des Bundesweiten Jahrestreffens aus. Außerdem hat die DLH unsere Broschüren in ihr Schriftenverzeichnis aufgenommen.

¹ Der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe – Bund gehören an:
Verband der Ersatzkassen (vdek), Berlin
IKK e. V., Berlin
AOK-Bundesverband GbR, Bonn
Knappschaft, Bochum
BKK Bundesverband GbR, Essen
Spitzenverband der landwirtschaftlichen Sozialversicherung, Kassel

Politische Aktivitäten

Änderung der Versorgungsmedizinverordnung

Im Jahr 2011 hat sich unsere Selbsthilfeorganisation erfolgreich dafür eingesetzt, die Anerkennung von MPD-Erkrankten als schwerbehinderte Menschen spürbar zu verbessern. Eigens zu diesem Zweck hat der Verein eng und vertrauensvoll mit Dr. Ulrike Holtkamp von der DLH zusammengearbeitet. So ist es unter anderem gelungen, gemeinsam in Abstimmung mit Prof. Martin Griebhammer einen Kommentar zum Referentenentwurf des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales einzureichen, der die Interessen unserer Mitglieder widerspiegelt. Mit Erfolg, denn unsere Formulierungen sind in großen Teilen wortwörtlich in die derzeit gültige 4. Änderungsverordnung der Versorgungsmedizinverordnung eingeflossen.

Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss

Anfang 2012 ist Dieter Wenzel, Ehrenmitglied des mpd-netzwerks, auf Vorschlag der DLH in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) berufen worden – als Patientenvertreter zum Thema Ruxolitinib. Aufgabe des Patientenvertreters ist es, die Regeln über die Einführung des neuen, in Deutschland bisher nur im Rahmen klinischer Studien verfügbaren Tyrosinkinase-Inhibitors Ruxolitinib aktiv mitzugestalten.

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. Weiterführende Informationen finden sich auf www.g-ba.de.

Meilensteine 2011/12 und Ausblick 2012/13

Relaunch der Vereins-Webseite

Seit dem 18. Oktober 2011 ist unter www.mpd-netzwerk.de unsere neu gestaltete Webseite online. Wesentliches Ziel des umfassenden Relaunch war es, die Seite professioneller und benutzerfreundlicher zu machen sowie unsere Auffindbarkeit im Web nachhaltig zu verbessern. Anfang 2012 wurde das Layout der Internet-Präsenz, die erstmals im Februar 2004 online ging, abermals angepasst. Darüber hinaus haben wir einen mehrsprachigen Begrüßungstext hinterlegt, um auch den wachsenden Anfragen aus dem Ausland Rechnung zu tragen.

Nachfolgend das neue und das alte Design im direkten visuellen Vergleich:

Neu:

mpd-netzwerk.de
e. V. Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen

Häufige Fragen | Erfahrungsberichte | Forum für Betroffene | Weiterführende Links | Zum Nachschlagen | Verein und Spenden

Willkommen im mpd-netzwerk e. V.!

Das mpd-netzwerk e. V. ist eine Internet-Selbsthilfegruppe für Betroffene (PatientInnen und Angehörige) von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (MPD).

Es ist als gemeinnütziger Verein beim Amtsgericht Lüneburg eingetragen.

- Essentielle Thrombozythämie
- Polycythämia vera
- Primäre Myelofibrose/ Osteomyelofibrose

Diese Website soll verständliche Informationen zu diesen seltenen Erkrankungen geben. Sie kann nach der Diagnosestellung durch den Arzt eine erste Orientierung bieten, ersetzt allerdings keinesfalls den ärztlichen Rat oder gar eine angemessene Behandlung.

Mitglied der Suche

Kontakt Impressum Sitemap

Website gefördert durch Techniker Krankenkasse
Gesund in die Zukunft.

Alt:

mpd-netzwerk.de
e. V.

Häufige Fragen

Erfahrungsberichte

Forum für Betroffene
Direkt zum Forum

Weiterführende Links

Zum Nachschlagen

Verein und Spenden
Beitrittsformular

Impressum

Willkommen im mpd-netzwerk e.V. !

Das mpd-netzwerk e.V. ist eine Internet-Selbsthilfegruppe für Betroffene (PatientInnen und Angehörige) von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen (MPD).

Es ist als gemeinnütziger Verein beim Amtsgericht Lüneburg eingetragen.

- Essentielle Thrombozythämie
- Polycythämia vera
- Primäre Myelofibrose/ Osteomyelofibrose

mpd-netzwerk.de
e. V. Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen

Diese Website soll verständliche Informationen zu diesen seltenen Erkrankungen geben. Sie kann nach der Diagnosestellung durch den Arzt eine erste Orientierung bieten, ersetzt allerdings keinesfalls den ärztlichen Rat oder gar eine angemessene Behandlung.

Das mpd-netzwerk e.V. ist Mitglied der [Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.](#)

und der [Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen e. V.](#) Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Die Arbeiten an der neuen Webseite sind im Wesentlichen abgeschlossen und nur noch einige wenige Anpassungen vorzunehmen. Parallel dazu laufen unter Hochdruck die Arbeiten an unserem neuen Internetforum. Dieses soll die bisherige Yahoo-Group ersetzen und künftig integraler Bestandteil der neuen Webseite sein.

Gründung eines Wissenschaftlichen Beirates

Zu Beginn des Jahres 2011 wurden erste Überlegungen zur Gründung eines ehrenamtlichen, interdisziplinären Wissenschaftlichen Beirates angestellt. Aufgabe dieses Gremiums aus Experten unterschiedlicher Fachrichtungen sowie Mitgliedern unseres Selbsthilfeforums soll unter anderem sein,

- dem Vorstand des mpd-netzwerks beratend zur Seite zu stehen
- den Kenntnis- und Forschungsstand über ET, PV und PMF zu vertiefen
- Studien gezielt zu unterstützen bzw. zu initiieren
- die interdisziplinäre Zusammenarbeit zu fördern

Die derzeitige Planung sieht vor, dass dem Beirat insgesamt circa zehn bis zwölf Personen angehören sollen – davon etwa acht ExpertInnen sowie zwei bis vier Mitglieder aus dem Netzwerk. Die Kommunikation soll über persönliche Treffen, E-Mail und gegebenenfalls über ein Beiratsforum des mpd-netzwerks erfolgen.

Um die Gründung des Wissenschaftlichen Beirats vorzubereiten, haben Carina Oelerich-Sprung, Dieter Wenzel und Jürgen Bieker am 29. September 2011 ein erstes Gespräch mit Prof. Dr. Martin Gießhammer in Minden geführt. Ziel war es, Vorschläge für geeignete Kandidaten auf Expertenseite zu sammeln – unter Berücksichtigung ihrer regionalen Verteilung in Deutschland. Überdies hatten Carina Oelerich-Sprung und Jürgen Bieker Ende Januar 2012 Gelegenheit, im Rahmen des 13. Jahressymposiums des Kompetenznetzes "Akute und chronische Leukämien" in Mannheim einem Fachpublikum die Arbeit und die Ziele unseres Netzwerks vorzustellen. Mittlerweile haben bereits sechs ExpertInnen für MPD-Erkrankungen ihre Teilnahme an dem geplanten Wissenschaftlichen Beirat zugesagt. Die Gründungsversammlung soll im Laufe des Jahres 2012 stattfinden.

Einrichtung einer virtuellen Geschäftsstelle

Mit dem Ziel, sämtliche Dokumente des mpd-netzwerks zentral zu erfassen und die Verwaltungsarbeit zu professionalisieren, hat der Verein im Frühjahr 2011 eine virtuelle Geschäftsstelle eingerichtet. Die technische Basis hierfür bildet ein Online-Server beim Internet-Provider Strato. Auf die dort hinterlegten Dokumente können Vorstand und Buchhaltung rund um die Uhr und von jedem Ort mithilfe eines internetfähigen Computers zugreifen. Außerdem sind sie in der Lage, Dateien auszutauschen sowie gemeinsam zu bearbeiten und zu verwalten. Hierbei hilft nicht zuletzt die durchdachte, an die Bedürfnisse des Vereins angepasste Ordnerstruktur. Vor allem spart die virtuelle Geschäftsstelle Zeit, da die Suche nach Unterlagen endgültig der Vergangenheit angehört.

Zurzeit ist der Vorstand damit beschäftigt, die „Büros“ der neuen Geschäftsstelle nach und nach einzurichten. Diese unterteilen sich zum einen in einen öffentlichen Bereich, der

für alle Zugangsberechtigten einsehbar ist, zum anderen in einen persönlichen Bereich für jedes Vorstandsmitglied sowie für Beate Soboll, die die Buchhaltung des Vereins verantwortet. Das bedeutet konkret, alle derzeit noch in Papierform vorliegenden Dokumente strukturiert zu erfassen, einzuscannen und auf den Server hochzuladen – einschließlich aller Dokumente aus der Gründungsphase des Selbsthilfeforums, die bisher in der Obhut von Carina Oelerich-Sprung waren. Angesichts der Fülle an Dokumenten wird die Erfassung voraussichtlich Mitte bis Ende 2013 beendet sein.

Der Vorstand ist bemüht, das Ideal des papierlosen Büros zu verwirklichen – aus ökologischen und ökonomischen Gründen. Gleichwohl wird es auch in Zukunft den einen oder anderen realen Ordner geben, um den strengen Vorgaben des Finanzamts, des Vereinsregisters sowie den gesetzlichen Aufbewahrungsfristen zu genügen.

Organisationsberatung „Lernort Selbsthilfe“

Bereits seit 2010 nehmen der Vorstand und Mitarbeiter des Vereins eine umfassende Organisationsberatung im Rahmen des Projekts „Lernort Selbsthilfe“ des BKK Bundesverbandes in Anspruch. Hintergrund war die Notwendigkeit, die Arbeit des Vorstands nachhaltig zu professionalisieren, das heißt Strukturen zu schaffen, die das ehrenamtliche Engagement des Vorstands effizienter gestalten und den Verein fit für die kommenden Jahre machen.

Im Jahr 2011 umfasste die Organisationsberatung mehrere ganztägige Klausurtagungen (26.02.2011, 29.10.2011, 03.12.2011), die dazu dienten, vereinsrelevante Themen und Arbeitsgebiete zu identifizieren. Die Ergebnisse im Überblick:

Das mpd-netzwerk

- Selbstverständnis und Wurzeln unseres Vereins
- Ziele, Aufgaben und Strukturen
- Typische Spannungsfelder
- Umfeld/ Kooperationspartner

Wissen im mpd-netzwerk

- Betroffenenwissen – Betroffenenkompetenz
- Medizinisches Basiswissen für Ehrenamtliche
- Abgrenzung von fachlichen Helfern
- Wissensmanagement

Beratung und Information

- Definition unseres Beratungsverständnisses
- Unsere Beratungsinhalte und –ziele
- Anlass und Rahmen eines Beratungsgesprächs (Setting)
- Voraussetzungen und Grundlagen für eine Beratung
- Abgrenzung und Selbstfürsorge

Regionalgruppen

- Bedeutung der Gruppe für die Betroffenen und ihre Krankheitsbewältigung
- Bedeutung der Gruppe für die Entwicklung des mpd-netzwerkes
- Grundbedingungen einer Gruppe
- Gestaltung der Gruppentreffen
- Gruppendynamische Prozesse
- Aufgaben der Gruppenleitung
- Nachfolge, Übergabe und Abschied in der Gruppenleitung
- Selbstfürsorge statt Selbstausbeutung in der Gruppenleitung
- Qualitätskriterien

Regeln, Recht und Formalien

- Bedeutung von Regeln und Formalien
- Gemeinnützigkeit und Rechtsfähigkeit
- Satzung, Vereinsordnungen und allgemeine vereinsrechtliche Bestimmungen
- Beschlussgremien / Organe des Vereins
- Beteiligung und Einfluss der Mitglieder
- Ehrenamt
- Haftung und Versicherung
- Nachhaltige Umsetzung von Regeln und Formalien
- Formulare

Öffentlichkeitsarbeit

- Bedeutung und Ziele der Öffentlichkeitsarbeit
- Zielgruppen und Instrumente
- Mitgliedergewinnung

Interessenvertretung und Patientenbeteiligung

Auf Grundlage dieser Themenmatrix entwickeln Vorstand und Mitarbeiter derzeit gemeinsam mit der Organisationsberaterin Christine Kirchner aus Freiburg einen praxisorientierten Leitfaden. Er ermöglicht es, Maßnahmenpakete zu schnüren, personelle Verantwortlichkeiten festzulegen und die geplanten Aufgaben in kleinen Schritten umzusetzen.

Weitere Inhalte der Organisationsberatung betrafen die Themen Umzug der Website und des Forums auf eine neue Plattform, Ehrenamtsmanagement, Einrichtung einer Telefon-Hotline sowie Stärkung und Aufbau von Regionalgruppen. Ein Ergebnis ist, dass die LeiterInnen der Regionalgruppen in der zweiten Jahreshälfte 2012 die Möglichkeit erhalten, sich im Rahmen von zwei Wochenendseminaren gezielt weiterzuqualifizieren. Des Weiteren ist geplant, alle ehrenamtlich engagierten Mitglieder des Vereins zu schulen, um sie bei ihrer Tätigkeit zu unterstützen.

Patientenbroschüre ET

Die bereits vorliegenden Patientenbroschüren zur Polyzythämia vera und zur Primären Myelofibrose werden voraussichtlich im Laufe des Jahres 2012 durch eine entsprechende Schrift zur Essenziellen Thrombozytämie ergänzt – eine Aufgabe, die dankenswerterweise Dieter Wenzel übernommen hat.

Fundraising und Telefon-Hotline

Um unsere finanzielle Ausstattung in den kommenden Jahren zu verbessern und die Unabhängigkeit des Vereins zu sichern, ist unter anderem geplant, ein professionelles Fundraising zu etablieren.

Überdies gibt es Überlegungen, eine Telefon-Hotline einzurichten. Mehrere Mitglieder haben bereits ihre Bereitschaft signalisiert, diese ehrenamtlich zu betreuen. Auch die hierfür notwendigen technischen Voraussetzungen sind mittlerweile erfüllt. Der Vorstand stellt das Projekt jedoch solange zurück, bis gewährleistet ist, dass die ehrenamtlichen Betreuer regelmäßige Schulungen und Supervision erhalten.

7. Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2013

Die nächste Mitglieder-Jahreshauptversammlung sowie das anschließende 10. Bundesweite Jahrestreffen des mpd-netzwerks finden vom 8. bis 10. März 2013 im Augustinerkloster in Erfurt statt.

mpd-netzwerk.de

Mitglied der

