



Jahresbericht

2012

mpn-netzwerk.de

e. V. 

Selbsthilfeforum für Betroffene von
myeloproliferativen Neoplasien

Impressum

Herausgeber:	mpn-netzwerk e. V. Zechlinstraße 25 21335 Lüneburg info@mpn-netzwerk.de
Postanschrift:	mpn-netzwerk e. V. c/o Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn
Verantwortlich für den Inhalt:	Rainer Kuhlmann
Vorstand:	Rainer Kuhlmann, Brunhilde Kersten, Jürgen Bieker, Aiko Tanaka-Ingold
Design und Gestaltung:	Rainer Kuhlmann

Inhalt

Das mpn-netzwerk e. V.	4
Vorstand	4
Vorstandssitzungen 2012	5
Die Mitglieder	5
Entwicklung der Mitgliederzahlen	5
Ehrenamtliches Engagement	5
Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2012	6
Ehrenmitglieder	6
Website	7
Internetforum	7
Yahoo-Group „mpd-netzwerk“	7
Mailaufkommen	8
Yahoo-Group „MPD und Schwangerschaft“	9
Regionaltreffen und 9. Bundesweites Jahrestreffen 2012	10
Regionaltreffen	11
Überregionale Treffen	11
10. Bundesweites Jahrestreffen	12
Teilnahme an Symposien und Veranstaltungen von Partnerorganisationen	12
Kooperationen und Mitgliedschaften	12
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.	12
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)	13
CMPE e. V.	13
Förderer und Unterstützer	14
Öffentlichkeitsarbeit	14
Politische Aktivitäten	15
Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)	15
Ausblick 2012/13	15
Das neue Forum	15
Patientenbroschüre ET	15
Flyer	16
9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2014	16

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk e. V. ist eine Internet-Selbsthilfegruppe für PatientInnen mit chronischen myeloproliferativen Neoplasien und deren Angehörige. MPNs 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).

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. Aus diesem Anlass haben die Teilnehmer der Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2012 entschieden, die Selbsthilfeorganisation von „mpd-netzwerk e. V.“ in „mpn-netzwerk e. V.“ umzubenennen.

Ziel des gemeinnützigen mpn-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 mpn-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 mpn-netzwerk e. V. – er ist zugleich Träger des Internetforums – erfolgte am 6. Oktober 2005. Die Vereinssatzung ist über www.mpn-netzwerk.de/verein-und-spenden.html abrufbar.

Vorstand

Vorsitzender:	Horst Tremel, Flörsheim Zurückgetreten aus berufl. Gründen am 21.10.2012
Vorsitzender, kommissarisch:	Rainer Kuhlmann, Oldenburg
Stellvertretende Vorsitzende:	Brunhilde Kersten, Jena
Kassenführerin:	Jürgen Bieker, Drolshagen
Beisitzer:	Aiko Tanaka-Ingold, Birkenau

Vorstandssitzungen 2012

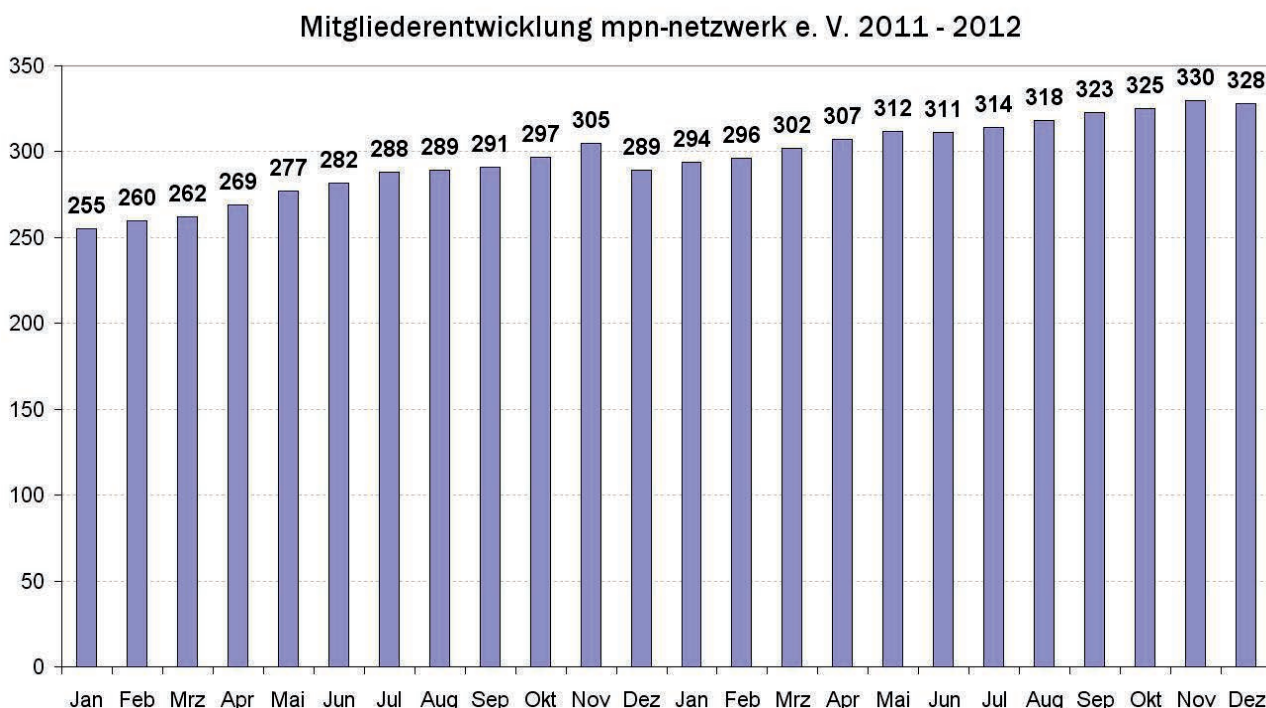
28. April 2012	Erfurt , Konstituierende Sitzung
06. – 08. Juli 2012	Bonn
03. - 04. August 2012	Freiburg
19. – 20. Oktober 2012	Bielefeld
außerdem monatlich	Telefonkonferenz (über Talkyoo)

Die Mitglieder

Entwicklung der Mitgliederzahlen

Im Jahr 2012 hat sich der Trend zu steigenden Mitgliederzahlen fortgesetzt: Gehörten unserem Netzwerk zum Jahresende 2011 noch 289 Mitglieder an, ist ihre Zahl im Berichtsjahr auf 328 gestiegen (Stand: 31.12.2012). Dies entspricht einem Zuwachs von 13,5 Prozent.

Die Entwicklung der Mitgliederzahlen in den Jahren 2011 und 2012 im Überblick:



Ehrenamtliches Engagement

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

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 im Jahr 2012 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.mpn-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 von Publikationen des mpn-netzwerks

Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2012

Die 7. Mitglieder-Jahreshauptversammlung (MJHV) des mpn-netzwerk e. V. fand am 27. April 2012 in Erfurt in den Räumen des Augustinerklosters 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

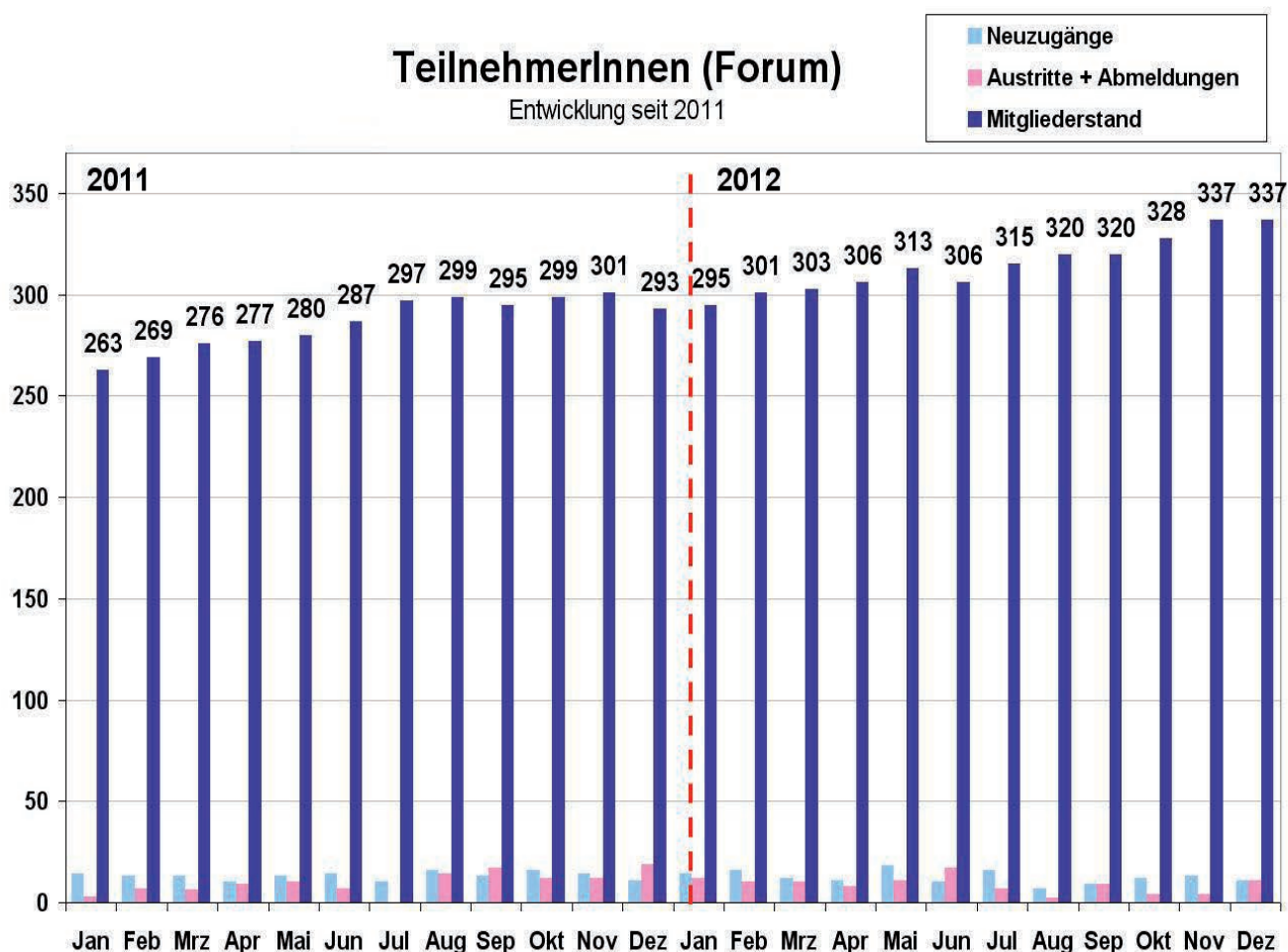
Nach dem erfolgreichen Relaunch der Vereins-Webseite (www.mpn-netzwerk.de) im Jahr 2011, stand im Jahr 2012 die inhaltliche Weiterentwicklung im Mittelpunkt.

Internetforum

Yahoo-Group „mpd-netzwerk“

Da das Internetforum seinen Ursprung in der Yahoo-Group hat, diese aus technischen Gründen jedoch nicht umbenannt werden kann, heißt die Yahoo-Group trotz der Namensänderung des Vereins zunächst weiter „mpd-netzwerk“. Eine einheitliche Namensgebung ist erst möglich, wenn der für 2013 geplante Umzug des Forums auf die Vereins-Webseite vollzogen ist. Gleiches gilt für die Yahoo-Subgroup „MPD und Schwangerschaft“ (vgl. Seite 9).

Die Yahoo-Group „mpd-netzwerk“ verzeichnete im Berichtsjahr einen TeilnehmerInnen-Zuwachs von rund 15 Prozent: Waren es zum Jahresende 2011 noch 293 Aktive, lag ihre Zahl Ende 2012 bereits bei 337 TeilnehmerInnen.



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

Stand:	31.12.2012						
TeilnehmerInnen mit	ET	PV	ET/PV	PMF/sMF	unklar	KMT	Summe
<i>männlich</i>	34	47	3	28	2	3	117
<i>weiblich</i>	109	59	10	33	8	3	222
<i>insgesamt</i>	143	106	13	61	10	6	339
Davon Angehörige							
<i>männlich</i>	3	4	0	0	0	1	8
<i>weiblich</i>	2	5	1	4	2	0	14
<i>insgesamt</i>	5	9	1	4	2	1	22

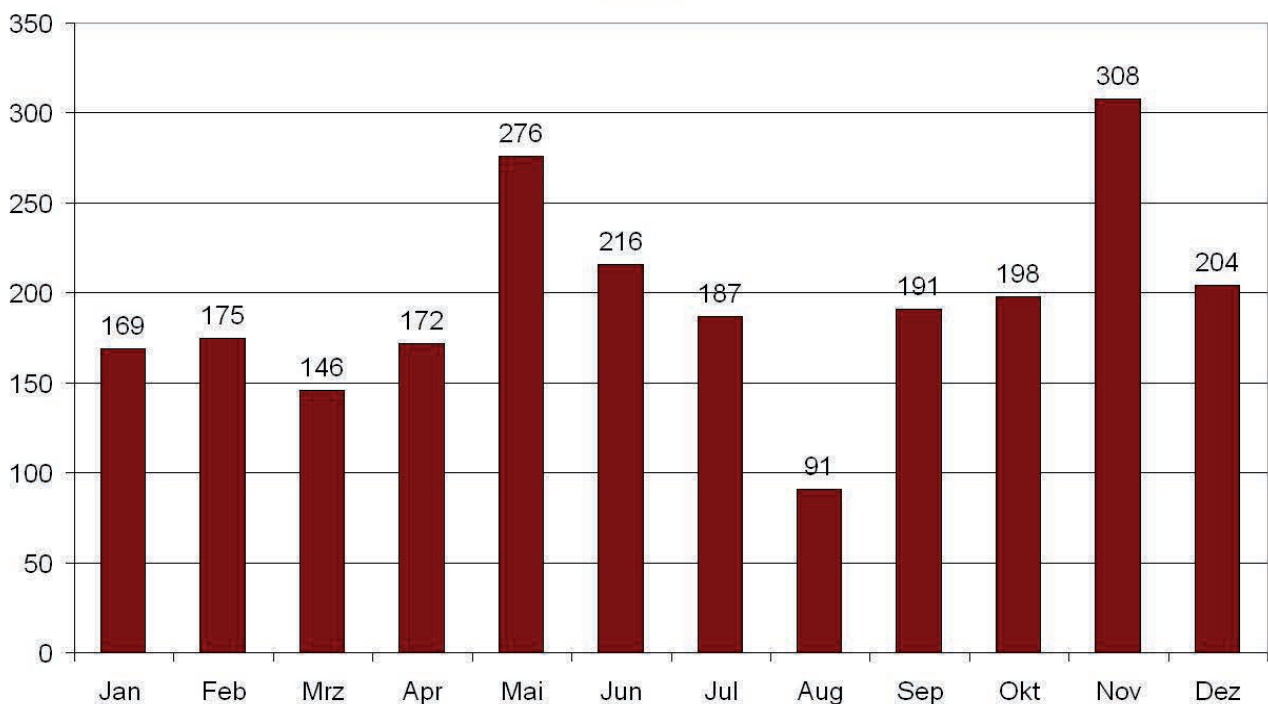
Hinweis: Die Abweichung der Summe von der Mitgliederzahl bei Yahoo ist durch Doppelmitgliedschaften von Betroffenen und Angehörigen bedingt (die für die Erkrankungsstatistik NICHT doppelt gezählt wurden).

Mailaufkommen

Das E-Mail-Aufkommen in der Yahoo-Group ist in den vergangenen Jahren stetig gestiegen. Im Jahr 2012 verfassten die TeilnehmerInnen insgesamt 2.333 E-Mails und damit durchschnittlich 194 E-Mails pro Monat. Zum Vergleich: Im Jahr 2011 waren es insgesamt 2316 Mails, im Jahr davor 2.241 E-Mails

Mailaufkommen Forum 2012

Total 2333



Yahoo-Group „MPD und Schwangerschaft“

Die Gruppe MPD und Schwangerschaft (<http://de.groups.yahoo.com/group/MPD-Schwangerschaft/>) wurde am 15. September 2003 als Subgroup des MPD-Netzwerkes gegründet. Ziel der Gründung war es, ein Forum für MPD-betroffene Frauen zu schaffen, in dem sie sich in einem persönlichen und geschützten Rahmen rund um das Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch austauschen können.

Zum Stichtag 19. Dezember 2012 verzeichnete die Gruppe 19 Mitglieder. Im Berichtsjahr gab es sechs Neuanmeldungen und neun Abmeldungen. Abmeldungen erfolgen häufig wegen fehlender Selbstvorstellungen, da nach einer Schnupperphase kein Interesse an einer verbindlichen Teilnahme besteht.

Von den derzeit 19 Teilnehmerinnen sind 18 selbst von einer MPN-Erkrankung betroffen, wobei die ET zahlenmäßig deutlich überwiegt. Wenige Mitglieder leiden an einer PV und PMF, Mischformen oder Fälle mit unklarer Diagnostik kommen nur vereinzelt vor. Eine Person interessiert sich für eine Teilnahme, weil ihr Mann an ET erkrankt ist.

2012 wurde in der Gruppe ein Kind geboren. Zurzeit ist eine Teilnehmerin schwanger.

In der Gruppe wird ein vielfältiges Themenspektrum besprochen. Naturgemäß kreist die Themenwahl dabei hauptsächlich um die verschiedenen Aspekte des Kinderwunsches. Immer wieder ein Thema ist zum Beispiel der Umgang der Ärzte mit einem konkreten oder potenziellen Kinderwunsch – sowohl bei der Diagnose als auch im weiteren Verlauf der Behandlung. Hier gilt es, Fehlinformationen durch Mediziner zu korrigieren. Wichtig ist auch der Austausch von Erfahrungsberichten über Schwangerschaften mit positivem und negativem Verlauf. Denn aufgrund der Seltenheit der MPNs und der Tatsache, dass es sich noch immer um eine Erkrankung des höheren Lebensalters handelt, mangelt es niedergelassenen Hämatologen an Erfahrungswerten in Bezug auf MPNs und Schwangerschaft. Vor diesem Hintergrund ist der direkte Austausch unter den betroffenen Frauen von besonderer Wichtigkeit. Betroffene profitieren außerdem von konkreten Hinweisen auf die wenigen, auf MPN und Schwangerschaft spezialisierten Fachärzte.

Beim Austausch im Forum geht es allgemein um die Symptome der Erkrankung, Blutwerte zur Diagnostik und notwendige Untersuchungen im Verlauf der Krankheit sowie insbesondere während der Schwangerschaft. Hilfreich sind in diesem Zusammenhang Verweise auf aktuelle Pressemeldungen und Studien.

Neben dem Austausch von Informationen steht die emotionale Unterstützung im Mittelpunkt. Ziel ist es, sich gegenseitig Mut zu machen, Ängste zu nehmen und zu unterstützen. Freudige Ereignisse werden ebenfalls gemeinsam gefeiert und bei Tiefschlägen hilft die Anteilnahme der Gemeinschaft.

Regionaltreffen und 9. Bundesweites Jahrestreffen 2012

mpd-netzwerk.de

e. V.  Selbsthilfeforum für Betroffene von chronischen myeloproliferativen Erkrankungen

Übersicht Regionaltreffen

2012



Ausgabe 2010
letzte Änderung: 01.01.2010
Lambert winkeltreue Kegellabbildung
Ellipsoid WGS84, Datum WGS84

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



Maßstab



1 : 2 500 000

-  Wasserlauf
-  Kreis
-  Regierungsbezirk
-  BUNDESLAND

Regionaltreffen

Auch im Jahr 2012 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, Nordrhein-Westfalen, Hessen-Süd, Baden-Württemberg, Franken, im Schwabenland sowie in Frick und Luzern (beide Schweiz) – sowie Regionalstammtische.

Obgleich 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 erklären, eine solche Regionalgruppe – mit Unterstützung des Vorstands – zu gründen und zu leiten.

Tabellarische Übersicht Regionaltreffen 2012

			Teilnehmer
23.01.2012	Bayern/München	München	5
23.01.2012	Franken	Nürnberg	6
22.02.2012	Bremer Stammtisch	Bremen	3
26.02.2012	Berlin/Brandenburg	Berlin	7
27.02.2012	Bayern/München	München	4
03.03.2012	Hessen	Flörsheim	10
06.03.2012	Nordrhein-Westfalen	Bochum	5
26.03.2012	Bayern/München	München	6
31.03.2012	Westfalen	Münster	3
23.06.2012	Hessen	Flörsheim	8
25.06.2012	Bayern/München	München	8
14.07.2012	Nordrhein-Westfalen	Pulheim	7
23.07.2012	Bayern/München	München	8
28.07.2012	Nordlichter	Lüneburg	14
07.08.2012	Nordrhein-Westfalen	Bochum	4
08.09.2012	Westfalen	Münster	10
08.09.2012	Hessen	Flörsheim	7
15.09.2012	Franken	Regensburg	18
24.09.2012	Bayern/München	München	8
29.09.2012	Niedersachsen	Hildesheim	7
07.10.2012	Berlin/Brandenburg	Berlin	5
09.10.2012	Nordrhein-Westfalen	Bochum	3
22.10.2012	Bayern/München	München	10
03.11.2012	Thüringen	Erfurt	2
17.11.2012	Hessen	Flörsheim	9
24.11.2012	Nordrhein-Westfalen	Pulheim	11
26.11.2012	Bayern/München	München	10

Überregionale Treffen

			Teilnehmer
24.03.2012	Soloturn/Schweiz	Olten	8
01.09.2012	Soloturn/Schweiz	Olten	8

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

Des Weiteren gab es im Jahr 2012 zwei größere privat organisierte Treffen:

Ende Januar fand in Bremen eine „traditionelle Kohlfahrt“ statt, zu der sich etwa 20 Mitglieder des Vereins und Angehörige aus ganz Deutschland trafen.

Und im Oktober trafen sich mehr als 40 Mitglieder des Vereins und Angehörige zu einer gemeinsamen Reise nach Rom. Neben einer zweitägigen Stadtführung stand ein Vortrag von Professor Dr. Valerio De Stefano auf dem Programm, Chefarzt der Hämatologischen Abteilung, Day Hospital des Universitäts-Krankenhauses Agostino Gemelli in Rom. Übersetzt wurde der Vortrag von seinem Institutskollegen Dr. Stefan Hohaus.

10. Bundesweites Jahrestreffen

Im Anschluss an die Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2012 fand vom 28. bis 29. Mai bereits zum 10. Mal das traditionelle jährliche bundesweite Jahrestreffen des mpn-netzwerks statt.

An der Veranstaltung in Erfurt nahmen über 80 Vereinsmitglieder aus ganz Deutschland teil, dazu kamen 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 mpn-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 2012:

10. - 11. März 2012 „17. Mitgliederjahreshauptversammlung der DLH“
(Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe), Königswinter
Vertretung durch Jürgen Bieker

21. Juni 2012 Gründungsfeier des Zentrums für Seltene Erkrankungen, Ulm
Vertretung durch Horst und Monika Tremel

Kooperationen und Mitgliedschaften

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Die Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH) ist der Bundesverband der Selbsthilfeeorganisationen 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 MPN-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 mpn-netzwerk e. V. ist seit seiner Gründung im Oktober 2005 Mitglied der DLH. Carina Oelerich-Sprung, Initiatorin des mpn-netzwerks, war zuvor seit Februar 2003 in der DLH aktiv.

Im Jahr 2012 war die Zahl der Anfragen bei der DLH mit MPN-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
2012	25	21	32	4	78

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 Selbsthilfeorganisationen 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.

Das mpn-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 Neoplasien e. V. ist es, Ärzte umfassend über MPNs 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 2012 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 mpn-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 mpn-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 mpn-netzwerks

Eine Patientenbroschüre zum Thema ET ist in Arbeit

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

Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Anfang 2012 ist Dieter Wenzel, Ehrenmitglied des mpn-netzwerks, auf Vorschlag der DLH in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) berufen worden. Als themenbezogener Patientenvertreter ist er im Unterausschuss Arzneimittel für das Medikament Ruxolitinib zuständig. Seit Beginn des Jahres 2013 ist er zudem Mitglied der G-BA-Arbeitsgruppe „§ 35a“.

Aufgabe der Patientenvertreter ist es, die Regeln über die Einführung von neuen Medikamenten mitzugestalten. Dies umfasst unter anderem die Beschreibung „zweckmäßiger Vergleichstherapien“, die Beurteilung etwaiger Zusatznutzen sowie die Mitarbeit bei der Formulierung von Anforderungen an eine qualitätsgesicherte Anwendung.

Zusätzlich zu den Sitzungen des G-BA hat Dieter Wenzel im Berichtsjahr an zahlreichen Fortbildungen speziell für Patientenvertreter teilgenommen. Hierzu zählten insbesondere der „Basiskurs Statistik“, der Basis- und Aufbaukurs „Evidenzbasierte Studienauswertung“ sowie eine Veranstaltung zum Thema „Qualitätssicherungs-Management“. Für das Jahr 2013 ist eine Fortbildung zum Thema „Literatur-Recherche“ geplant.

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.

Ausblick 2012/13

Das neue Forum

Die Arbeiten am neuen Internetforum, das die bisherige Yahoo-Group ersetzen soll und künftig integraler Bestandteil der neuen Webseite sein wird, haben sich leider stark verzögert. Grund sind personelle Veränderungen in der beauftragten Agentur.

Ziel ist es, das neue Forum im Herbst 2013 an den Start zu bringen.

Patientenbroschüre ET

Die bereits vorliegenden Patientenbroschüren zur Polycythaemia vera und zur Primären Myelofibrose werden im Sommer des Jahres 2013 durch eine entsprechende Schrift zur Essenziellen Thrombozytämie ergänzt, eine Aufgabe, die dankenswerterweise Dieter Wenzel und Carina Oelerich-Sprung übernommen haben. Der Text ist annähernd fertiggestellt und muss jetzt noch von Prof Dr. Griebhammer fachlich gegengelesen, lektoriert und danach gesetzt werden.

Flyer

Der in die Jahre gekommene Vereinsflyer, der als Erstinformation über das mpn-netzwerk dient und unter anderem in Arztpraxen verteilt wird, erscheint 2013 in aktualisierter Form.

9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2014

Die nächste Mitglieder-Jahreshauptversammlung sowie das anschließende 11. Bundesweite Jahrestreffen des mpn-netzwerk e.V. finden vom 16. bis 18. Mai 2014 in Bielefeld/Oerlinghausen im „Haus Neuland“ statt. Das Bildungszentrum bietet zwei unterschiedliche Buchungskategorien, sodass auch sehr preiswerte Zimmer zur Verfügung stehen.

mpn-netzwerk.de

Mitglied der

