



2020 Jahresbericht

Es gibt nichts Gutes, außer: Man tut es.

Erich Kästner

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk ist ein Selbsthilfverein für Patienten mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN). MPN-Erkrankungen sind selten. Wir helfen Patienten bei Essenzieller Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primärer Myelofibrose (PMF). Das mpn-netzwerk wurde 2002 ins Leben gerufen. Im Oktober 2005 gründeten Mitglieder den Verein mpn-netzwerk e. V. Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn im Vereinsregister eingetragen.

- Wir sind Kontaktstelle für Betroffene und ihre Angehörigen.
- Wir helfen, die gesundheitlichen, seelischen und sozialen Folgen der Erkrankung besser zu bewältigen.
- Wir bieten im Internet und mit kostenlosen Broschüren verständliche Informationen zu Symptomen, Diagnostik und Therapie der MPN-Erkrankungen.
- Wir ermöglichen den Erfahrungsaustausch und die persönliche Begegnung in unserem Internetforum, in Regionalgruppen und auf einem bundesweiten Jahrestreffen.
- Bei unserem Treffen und in Webseminaren sprechen MPN-Experten über aktuelle MPN-Themen.
- Wir stehen in engem Austausch mit der Deutschen Studiengruppe, den Hämatologen, die MPN erforschen. Wir pflegen gute Kontakte zu spezialisierten Pathologen und Transplantationsmediziner.
- Wir stellen einen ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA in Berlin und beraten als Patientenvertreter die EMA, die Europäische Arzneimittel-Agentur.
- Wir tauschen uns mit internationalen MPN-Organisationen aus.
- Wir bemühen uns, unsere seltenen Erkrankungen bekannter zu machen.

Tu' Gutes und rede darüber!

Gutes tun war 2020 nicht leicht – die Corona-Pandemie hat all unsere Pläne zunichte gemacht. MPN-Patienten sind chronisch krank und meist im höheren Alter, ihre Immunabwehr ist oft geschwächt. Mit unserer seltenen Krankheit gehören wir zur Risikogruppe. Unser zweitägiges Jahrestreffen im Mai mit Vorträgen und dem so wichtigen persönlichen Austausch mussten wir absagen. Als Ersatz ermöglichten wir im Winter Webseminare, zusammen mit Ärzten der MPN-Studiengruppe, um die dringendsten Fragen zu klären. Die Mitgliederversammlung fand im kleinen Rahmen im August in Kassel statt.

Das Internet war für uns ein Segen: Mitglieder und auch der Vorstand tauschten sich erstmals in Videokonferenzen aus. In Zukunft werden wir die digitalen Möglichkeiten intensiver nutzen und manche persönliche Begegnung damit ersetzen. Leider ist der neue Weg nicht für alle geeignet, doch dies ist heute Normalität.

Das MPN-Netzwerk ist eine Non-Profit-Organisation, als gemeinnützig anerkannt, der Vorstand arbeitet ehrenamtlich. Finanziell werden wir von den gesetzlichen Krankenkassen unterstützt. Doch 2020 wurde das Verfahren geändert und wir bekamen weniger Mittel. Wie wird es mit der Selbsthilfe weitergehen? Wie mit uns, mit seltenen Krankheiten? Immer mehr jüngere Menschen erhalten eine MPN-Diagnose, der akademischen Forschung fehlt Geld. 2019 und 2020 vermachten uns verstorbene Mitglieder größere Spenden. Ein Weg wäre die Gründung einer MPN-Stiftung. Manch andere Gruppen haben das schon geschafft, für uns wäre es ein Gewinn.

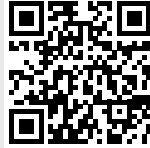
Herzlich danken wir den Vielen, die sich in unserem Verein ehrenamtlich engagieren, all unseren Mitgliedern, unseren Geldgebern, Spendern und Ärzten. Sie unterstützen uns mit ihrer Arbeit, mit Ideen und Mitteln.

Georg Harter, Werner Zinkand, Karlheinz Zanthoff,
Veronika Kraze-Kliebhorn, Antje Senger
15. März 2021



Finanzen, Förderer, Unterstützer

Wir danken herzlich all unseren Förderern für finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns auch 2020 gewährt haben. Unser besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die uns durch eine Fördermitgliedschaft oder Spenden unterstützen. Dies hilft uns sehr. Wir sind Mitglied bei Transparency International und haben uns verpflichtet, zehn wesentliche Informationen über uns auf unserer Website zu veröffentlichen. Wir informieren über unsere Ziele, über Herkunft und Verwendung der Mittel sowie über unsere Entscheidungsträger.



**Transparente
Zivilgesellschaft**

www.mpn-netzwerk.de/transparency.html

Basis- und Pauschalförderung 2020

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene	55.000,- €
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.	1.500,- €

Projektförderung 2020

BKK-Dachverband	2.333,- €
-----------------------	-----------

Spenden 2020

Mitglieder- und Kondolenzspenden	8.027,- €
--	-----------

Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie

Viele Selbsthilfegruppen im In- und Ausland finanzieren sich mit Geld der Pharmaindustrie. Für uns gilt jedoch: Wir nehmen keine Honorare, Zuschüsse und Reisekosten von der Pharmaindustrie an. Möglich ist uns dies durch Mitgliedsbeiträge und Spenden und dank der Förderung der Selbsthilfe in Deutschland durch die Krankenkassen, die im 5. Buch des Sozialgesetzbuches festgeschrieben ist. Wir überdenken regelmäßig unser Verhältnis zur Pharmaindustrie. Transparenz, Glaubwürdig- und Unabhängigkeit sind unser Kapital.

Seit 2016 stellen wir unseren Verein auf bundesweiten Patiententagen von Pharmafirmen vor, die von vielen MPN-Patienten besucht werden. Wir wollen dabei ein pharma-unabhängiger

und kritischer Ansprechpartner sein. MPN-Erkrankungen sind selten – auf diesen Tagen erreichen wir Patienten und Hämatologen, Onkologen und Therapeuten, die von uns wissen und uns kennen sollten. Für Betroffene macht es einen entscheidenden Unterschied, ob ein Arzt über die Erkrankung spricht oder ein Patient, der seit vielen Jahren an einer MPN-Erkrankung leidet oder gar schon transplantiert wurde. Wir sind authentisch und sprechen aus eigener Erfahrung, was besonders von neu-diagnostizierten Patienten geschätzt wird.

Mitgliederversammlung

Unsere 15. Mitgliederjahresversammlung fand wegen der Pandemie spät im Jahr, am 15. August 2020, statt. Wir trafen uns im H4-Hotel in Kassel. Der Vorstand wurde für 2019 entlastet. Rudolf Tigler trat als Kassensführer zurück. Karlheinz Zanthoff, bisher Beisitzer, wurde als neuer Kassensführer gewählt. Als Beisitzerin wurde Antje Senger neu in den Vorstand gewählt. Der Vorstand trat zu einer ersten Sitzung zusammen. Das Protokoll der Versammlung ist in unserem Forum einsehbar. Dateien/ Verein/MJHV/2020.

Webseminare

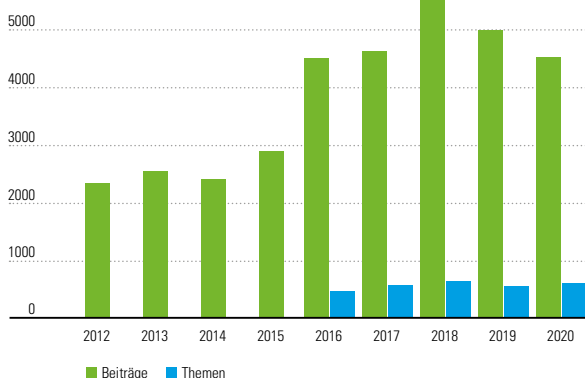
Eine größere öffentliche Jahrestagung war 2020 nicht möglich. Dafür boten wir unseren Mitgliedern im November und Dezember zwei Webseminare mit Ärzten der deutschen Studiengruppe an. Am 26. November gab es eine Einführung in MPN „für Anfänger und Fortgeschrittene“. Prof. Andreas Reiter, Universitätsklinikum Mannheim-Heidelberg, vermittelte gut verständlich Wissen zu den Erkrankungen. Dr. Susanne Isfort, Universitätsklinikum Aachen, erläuterte Diagnostik, Verlauf und Therapie sowie die gebräuchlichen Medikamente und ihre Vor- und Nachteile. Am 3. Dezember standen ET und PV im Fokus. Dr. Lino Teichmann, Universitätsklinik Bonn, sprach über Interferon bei Polyzythaemia vera und betrachtete seine Vorteile und Nebenwirkungen. Prof. Steffen Koschmieder, Universitätsklinikum Aachen, erklärte die Essentielle Thrombozythämie, ihre Diagnose nach WHO 2016-Kriterien, ihre Risikoeinschätzung und die Therapie. Die Abende wurden von Mitgliedern unseres Vereins moderiert, Zuschauer konnten Fragen stellen. Es nahmen jeweils rund 250 Mitglieder teil.



Unser Internetforum

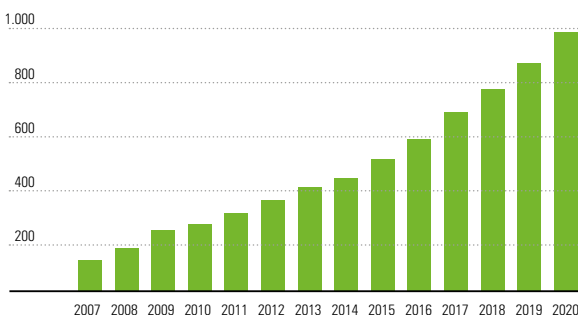
In unserem Forum sind aktuell 1134 Mitglieder gemeldet. Gäste können das Forum ein halbes Jahr kostenlos besuchen, 2020 hatten wir 432 Gäste. Rund 150 traten danach unserem Verein bei. Die Zahl der Gäste steigt kontinuierlich, zum Jahreswechsel 20/21 waren ca. 200 angemeldet. 2020 wurde sehr viel über das Leben mit Corona geschrieben. Weitere Themen des Forums sind, neben anderen: Neumitglieder, Symptome und Medikamente, MPN und Schwangerschaft, Transplantation, Schwerbehinderung, Reha und Rente, Regionaltreffen und Vereinsleben. Die Zahl neuer Themen ist bei 560 stabil geblieben, die Anzahl der Beiträge gesunken: von 4.975 im Vorjahr auf 4.621. Rund 385 Beiträge werden im Monat geschrieben, im Schnitt erhält man auf eine Frage 8 Antworten. Technik und Inhalt des Forums werden von 2 Administratoren und von Moderatoren betreut.

Themen und Beiträge pro Jahr



2020 ist unser Verein um 127 Mitglieder oder 13 Prozent gewachsen. Im Dezember 2019 hatten wir 867 Mitglieder, Ende 2020 waren es 984. Rund 62 % sind Frauen. 853 Mitglieder leiden an einer MPN-Erkrankung, 126 sind Angehörige, als Familienmitglied oder stellvertretend dabei. 5 Mitglieder fördern uns, ohne selbst krank zu sein.

Mitgliederzahlen



Vorstandssitzungen, Teilnahme an Veranstaltungen

Unsere letzte gemeinsame Vorstandssitzung war im Januar in Frankfurt a. M. Im Laufe des Jahres traf sich der Vorstand in 11 Zoom-Konferenzen. Der Vorstand und unsere Mitglieder beteiligten sich 2020 an vielfältigen Fortbildungen und Seminaren, an Selbsthilfetagen und an der Bewertung neuer Medikamente im Gemeinsamen Bundesausschuss, Berlin. Hier eine Auswahl von Veranstaltungen, an denen wir – meist aus dem Homeoffice – mitgearbeitet haben.

10./11. Januar – Vorstandssitzung in Frankfurt a. Main

28. April – Webinar der englischen Gruppe mpn-voice zur Situation von MPN-Patienten während der Corona-Pandemie

29. April – Webinar der Achse zum Vereinsrecht

15. August – Mitgliederversammlung mit Neuwahl des Vorstandes im H4 Hotel in Kassel

9./10. Oktober – Treffen der Regionalgruppenleiterinnen in Kassel

7. November – Onlineseminar für die Foren-Moderatoren, die sich auch alle drei Monate virtuell austauschten

26. November – Webseminar für unsere Mitglieder zu Grundlagen der MPN-Erkrankungen und Medikamenten, mit Ärzten der Studiengruppe

29. November – MPN-Horizon, Online-Treffen der internationalen MPN-Advocates mit 90 Teilnehmern aus 34 Ländern, wir waren mit fünf Mitgliedern vertreten

3. Dezember – Webseminar für unsere Mitglieder zu ET, PV und Medikamenten mit Ärzten der Studiengruppe

5. Dezember – Virtueller Novartis-Patiententag, auf dem wir uns mit einem neuen 4-Minuten-Video präsentierten und Fragen der Teilnehmer beantworteten

11. Dezember – Impfsminar der Europäischen Arzneimittel Agentur, Amsterdam

Unser Mitglied Dieter Wenzel ist seit 2012 ständiger Patientenvertreter im G-BA. Im Laufe des Jahres nahmen auch Armin Dadgar und Werner Zinkand als unsere Patientenvertreter an mehreren Sitzungen teil, in denen über zwei neue MPN-Medikamente beraten wurde.



Unsere Regionalgruppen

Wir unterhalten in Deutschland und der Schweiz Gruppen, in denen sich MPN-Betroffene mehrmals im Jahr persönlich treffen. Sie werden von Mitgliedern betreut. Die Termine veröffentlichen wir auf unserer Website. 2020 waren Treffen leider nur sehr eingeschränkt möglich. Trotzdem fanden 25 Präsenztreffen in 17 Städten statt, insgesamt hatten wir 279 Teilnehmende. Schnell boten etliche Regionalgruppen virtuelle Treffen an. An 27 Online-Begegnungen nahmen 194 Betroffene teil. Die meistgewählte Plattform war Jitsi. Zum Vergleich: 2015 gab es 33 Treffen mit 361 Teilnehmern.



Engagement und Fortbildung der Mitglieder

Im deutschsprachigen Raum sind wir mit über 1.000 Mitgliedern die größte Selbsthilfegruppe zu den MPN-Erkrankungen. Unsere Arbeit ist nur möglich dank des Engagements vieler Mitglieder, die im Verein, im Internetforum und bei den Regional- und Jahrestreffen mitarbeiten. Seit 2013 treffen sich im Herbst Mitglieder, um mit einem Seminarleiter Fragen der Selbsthilfe zu besprechen. Trotz Corona waren uns auch 2020 zwei Treffen möglich. Wir danken der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe für die Unterstützung dieser Fortbildungen.

Fortbildung der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter

Am 9. und 10. Oktober trafen sich 12 Regionalgruppenleiterinnen und Unterstützer im H4-Hotel in Kassel. Am Freitagabend tauschten sie ihre Erfahrungen aus über die aktuell erschwerten Bedingungen. Antje Senger und Veronika Kraze-Kliebahn, im Vorstand zuständig für Regionalgruppen, stellten ihre Initiative vor, weitere Gruppen zu gründen. Paten zur Unterstützung zu suchen, fand allgemeinen Anklang. Am Samstag gab es ein Seminar mit Klaus Vogelsänger, einem Berater und Kommunikationstrainer mit viel Erfahrung. Man lernte und erprobte verschiedene Methoden, um eine Gruppe abwechslungsreich und in positiver Atmosphäre zu leiten. Die Rolle der Gruppenleiterin und Ansprüche bzw. Erwartungen der Teilnehmer wurden erörtert. Thema des Nachmittags waren Konflikte und ihre Lösungen im Sinne der gewaltfreien Kommunikation nach Marshall Rosenberg. Das persönliche Treffen, die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen und Neues kennenzulernen, wurde von allen positiv bewertet.

Treffen des Moderationsteams

Da wir ein geplantes Treffen in Fulda absagen mussten, erklärte sich Jens Clausen, unser Referent, bereit, mit uns am 7. November über Zoom ein 4-stündiges Onlineseminar durchzuführen. Wir behandelten folgende Themen: In Kontakt kommen, zwei neue Mitglieder im Team stellten sich vor. Was läuft im Team gut? Was fällt schwer? Entscheidungsfindung, gibt es Justierungsbedarf? Wie schnell muss ich beim Moderieren agieren? Individuelle Anliegen einzelner Teammitglieder wurden besprochen: die verschiedenen Rollen als Moderator; Tabuthemen, wie z. B. Sexualität; Überforderung in Krisensituationen, Nähe und Distanz. Alle 12 Teilnehmer fanden das Seminar hilfreich.

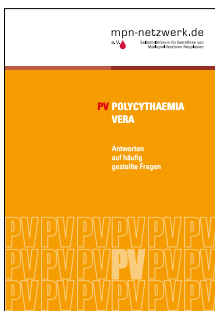
Zusammenarbeit mit der GSG-MPN

In Deutschland gibt es eine Arbeitsgruppe von Hämatologen und Onkologen, meist von Universitätskliniken, welche die MPN-Erkrankungen erforschen. Wir stehen im Austausch mit diesen Experten. 2019 konnten wir am Treffen der Gruppe teilnehmen. 2020 war ein Treffen in München geplant, wurde aber abgesagt. 2021 soll es eine halbtägige Videokonferenz geben, Mitglieder unseres Vereins sind wieder dazu eingeladen. Als Projekt unseres Vereins und der Studiengruppe war im Herbst 2020 ein pharmaunabhängiger MPN-Patiententag am Klinikum Aachen geplant, er soll nachgeholt werden, sobald Veranstaltungen wieder möglich sind. Wir wünschen uns mehr solcher Tage zusammen mit Kliniken, in den verschiedenen Regionen Deutschlands, um unser Jahrestreffen zu entlasten und MPN-Patienten unabhängig informieren zu können.

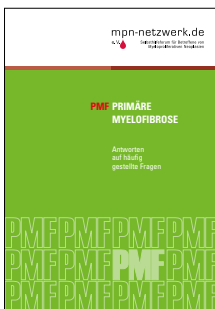


Unsere Broschüren

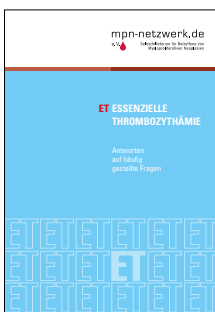
Wir publizieren Broschüren zu den drei MPN-Erkrankungen. Professor Martin Griebhammer, Minden, ein MPN-Experte, berät uns dabei. Wir versenden die Broschüren kostenlos an Patienten, Ärzte, Selbsthilfzentren und Krankenhäuser. 2020 forderten 62 Patienten und 37 Praxen bzw. Kliniken Broschüren an. Die Broschüren wurden auch für Veranstaltungen, Tagungen und Regionaltreffen bestellt. Insgesamt haben wir rund 1.500 Broschüren versandt.



PV – Polycythaemia vera
Antworten auf häufig gestellte Fragen; Erstauflage 2009, 3. Auflage, aktualisiert August 2018



PMF – Primäre Myelofibrose
Antworten auf häufig gestellte Fragen; Erstauflage 2010, 2. Auflage, aktualisiert August 2018



ET – Essenzielle Thrombozythämie
Antworten auf häufig gestellte Fragen; Erstauflage 2013, 2. Auflage, aktualisiert August 2018

Download der Broschüren unter: mpn-netzwerk.de/publikationen
Bestellen können Sie diese mit einer E-Mail an: broschueren@mpn-netzwerk.de

Mitglieder

Im Dezember 2020 hatte unser Verein 984 Mitglieder. 2020 sind 33 Mitglieder ausgetreten oder verstorben, 127 neue Mitglieder sind eingetreten. Dies entspricht einem Wachstum von 13 Prozent.

Herausgeber
mpn-netzwerk e. V.
c/o Stiftung Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe
Adenauerallee 87, 53113 Bonn

E-Mail: kontakt@mpn-netzwerk.de
Internet: www.mpn-netzwerk.de
Telefon: 0 800 - 67 66 389, Dienstag 9.00 bis 12.00 Uhr

Unsere Geschäftsstelle ist dienstags von 9 bis 12 Uhr unter der kostenlosen Telefonnummer 0 800 – 6 766 389 erreichbar.

Verantwortlich für den Inhalt: der Vorstand
Text: Werner Zinkand, Veronika Kraze-Kliebmann

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Wir sind Mitglied bei:

