

Morbus Waldenström. In weiteren Vorträgen zu übergreifenden Themen ging es um personalisierte Medizin, Immuntherapie, Nebenwirkungen, Stammzelltransplantation, Patientenrechte, Reha, Sport und Bewegung. Außerdem wurden die Angebote und Aufgaben des Ver-

eins LebensWert e.V. in Köln vorgestellt. Dieser Verein kümmert sich um die Förderung der Psychoonkologie.

Das nächste Symposium der NHL Hilfe NRW wird am 8. September 2018 am Universitätsklinikum Essen stattfinden.

15 Jahre Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis



Astrid Schatta, Gruppenmoderatorin der Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis bedankte sich bei Diplompsychologin Ulrike Völkel für den interessanten Vortrag zum Thema „Fatigue“

Am 22. November 2017 feierte die Selbsthilfegruppe Bad Homburg/Hochtaunuskreis der Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. im Rahmen des 17. Bad Homburger Patienten-Symposiums ihr 15-jähriges Jubiläum. Die Gruppe wurde im November 2002 von Jürgen Schatta gegründet und später von dessen Frau Astrid Schatta übernommen. Bereits im März 2003 wurde die

Selbsthilfegruppe Mitglied der DLH. Seit Januar 2014 ist sie Mitgliedsgruppe der Leukämie und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V.

Die Begrüßung erfolgte durch die inzwischen langjährige Gruppenmoderatorin Astrid Schatta. Grußworte wurden für die DLH von Vorstandsmitglied Andrea Linke überbracht und für die Leukämie- und Lymphom-Hilfe in Hessen e.V. von Holger Bassarek, Vorsitzender des Vereins. Die Veranstaltung stand unter der Schirmherrschaft des Landrates des Hochtaunuskreises Ulrich Krebs.

Der Vortrag im Rahmen des Symposiums zum Thema „Heilsamer Umgang mit Fatigue – Müdigkeit und Erschöpfung nach Krebs“ wurde von Diplompsychologin Ulrike Völkel gehalten. Nicht nur die Patienten selbst erhielten hier interessante Informationen zur Fatigue, auch Angehörige fanden Antworten auf ihre Fragen. Bei gemütlichem Beisammensein mit Gelegenheit zu ausgiebigem Austausch klang der informative Abend, zu dem ca. 50 Teilnehmer erschienen waren, aus.

Kontakt: Astrid Schatta, Tel. 06172 459396, E-Mail: badhomburg@blutkrebs-hilfe-hessen.de, www.blutkrebs-hilfe-hessen.de

mpn-netzwerk e.V.

Selbsthilfe und Interessenvertretung für Betroffene von MPN-Erkrankungen

- ein Beitrag von Carina Oelerich, Beauftragte des mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk wurde 2002 als Internetforum gegründet und ist seitdem kontinuierlich gewachsen - inzwischen hat der 2005 gegründete Verein über 700 Mitglieder.

Das Internetforum ist nach wie vor das „Herz“ der Selbsthilfearbeit des Netzwerkes und bietet Betroffenen und Angehörigen einen einmaligen Fundus an Informationen und Erfahrungen, die sie im Umgang mit ihrer seltenen MPN-Erkrankung unterstützen können. Darüber hinaus organisiert der Verein jährlich eine bundesweite Jahrestagung, setzt sich für die Interessenvertretung von MPN-Betroffenen ein und fördert u.a. den Ausbau eines Netzes an Regionalgruppen, um den persönlichen Austausch von Betroffenen zu unterstützen. Allein 2017 fanden 50 regionale Treffen mit insgesamt über 500 Teilnehmern statt. Die aktuellen Termine solcher Treffen werden regelmäßig auf der Webseite des mpn-netzwerkes (www.mpn-netzwerk.de) veröffentlicht.

Zu den Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) gehören:

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

17. Jahrestagung des mpn-netzwerk e.V.

Die 17. Jahrestagung des mpn-netzwerk fand dieses Jahr vom 16.-18.03.2018 erstmalig in Potsdam statt. Rund 200 Mitglieder und Angehörige trafen sich von Freitagabend bis Sonntagmittag im Seminaris-Seehotel am Ufer des Templiner Sees.

Während die obligatorische Mitgliederversammlung des Vereins am Freitagabend zügig und ohne besondere Vorkommnisse über die Bühne ging, standen am Samstagvormittag gleich zwei Referate auf dem Tagungsprogramm. Frau Prof. Konstanze Döhner, Hämatologin am Universitätsklinikum Ulm, sprach über „Aktuelle Erkenntnisse aus der MPN-Forschung und dem MPN-

Register“. Sie stellte zunächst die Arbeit der Deutschen MPN-Studiengruppe (German Study Group MPN – kurz: GSG-MPN) vor. In der GSG-MPN sind seit 2014 deutsche Hämatologen – insbesondere an Universitätskliniken – zusammengeschlossen, die sich auf MPN-Erkrankungen spezialisiert haben und an Studien zu ihrer Erforschung und Behandlung mitwirken. Wesentliche Basis der Arbeit der GSG-MPN ist das „MPN-Register“. Im Rahmen einer sogenannten Registerstudie werden hier erkrankungsbezogene Daten sowie Biomaterial (z.B. Blutproben und Knochenmark) von MPN-Patienten in Deutschland anonymisiert gesammelt, um sie wissenschaftlich auswerten zu können. Frau Prof. Döhner erläuterte die Bedeutung des MPN-Registers und die Möglichkeiten, die sich für die Erforschung der MPN-Erkrankungen und die Optimierung ihrer Behandlung durch diesen stetig wachsenden Datenpool ergeben (im März 2018 waren bereits 2500 Patienten registriert). Außerdem stellte sie aktuell im Rahmen der GSG-MPN laufende Studien vor.

Aus den Rückmeldungen nach dem Vortrag wurde deutlich, dass die Bekanntheit des MPN-Registers und der Nutzen der Registrierung selbst für die Mitglieder des mpn-netzwerkes noch nicht so transparent sind, wie es der Sache dienlich und für die Betroffenen wichtig wäre.

Im Rahmen der Kooperation, die das mpn-netzwerk und die GSG-MPN im letzten Jahr aufgenommen haben, sollen hier zukünftig die Informationen für Betroffene – insbesondere auch über empfehlenswerte Zentren für das Einholen einer Zweitmeinung – weiter verbessert werden.

Das mpn-netzwerk hat regen Kontakt zur AIPAMM, der italienischen Patientenorganisation für MPN-Erkrankte. In den letzten Jahren waren Mitglieder des mpn-netzwerkes mehrfach in Italien zu Gast bei Treffen der AIPAMM-Gruppe mit italienischen Experten. In diesem Jahr nahm erstmalig eine Delegation der italienischen Gruppe an unserer Tagung in Potsdam teil.

Im Rahmen dieses Besuches aus Italien sprach als zweiter Referent am Samstagvormittag Prof. Giovanni Barosi, international geschätzter MPN-Experte und Hämatologe am Klinikum in Pavia, über die Bedeutung von MPN-Patientenvereinigungen. Er betonte die zentrale Bedeutung einer organisierten Kommunikation zwischen Ärzten und Patienten, um die Behandlung der MPN zu verbessern. Prof. Barosi, seinerseits Präsident

der AIPAM, machte auch auf die unterschiedliche Entstehungsgeschichte der italienischen und der deutschen Gruppe aufmerksam. Während die AIPAMM auf ärztliche Initiative hin gegründet wurde, sei das mpn-netzwerk von einer Betroffenen ins Leben gerufen worden.

Der rege und bereichernde Austausch zwischen den deutschen und italienischen Tagungsteilnehmern wurde durch eine sehr kompetente medizinische Übersetzerin überhaupt erst möglich. Wir danken der Techniker Krankenkasse, die uns an dieser Stelle großzügig unterstützt hat.

Unverzichtbar und bereichernd: Austausch unter Betroffenen

Der Samstagvormittag stand altbewährt für den Austausch der Mitglieder in verschiedenen thematischen Gruppen zur Verfügung. Neben dem traditionellen Austausch in erkrankungsspezifischen Runden zur Essenziellen Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primären Myelofibrose (PMF) wurden nach vorheriger Abfrage bei den Teilnehmern auch spezielle Themen, wie Fatigue, Pfortaderthrombosen oder auch medikationsspezifische Erfahrungen, in Kleingruppen besprochen.

Nachdem die für den Sonntagvormittag vorgesehene Referentin für das Thema Resilienz (psychische Widerstandsfähigkeit) bei chronischen Erkrankungen, Frau Dr. Christina Berndt, krankheitsbedingt kurzfristig absagen musste, wurde auch diese Zeit von den Teilnehmern für den weiteren Austausch in Gruppen genutzt. Themen waren hier Schwerbehinderung, technische Fragen zur Nutzung des Internet-Forems, die Moderation im Internet-Forum und die Einrichtung neuer Regionaltreffen.

Wie jedes Jahr war die Freude unserer Mitglieder groß, in Potsdam alte Bekannte wiederzusehen oder als Neumitglied die außergewöhnliche, familiäre Atmosphäre unserer jährlichen Treffen erstmalig zu erleben. Das für unsere Bedürfnisse optimal ausgestattete Tagungshotel trug mit seinem einladenden Ambiente, der schönen Umgebung und dem guten Essen sicher dazu bei. Wir danken der Barmer Ersatzkasse, die unsere Jahrestagung nun schon das fünfte Jahr in Folge großzügig unterstützt hat.

Kontakt:

E-Mail info@mpn-netzwerk.de, www.mpn-netzwerk.de

SERVICE

Bericht vom 6. DLH-Finanz-Seminar

Am 1./2. Dezember 2017 hat die DLH nunmehr bereits zum 6. Mal ein Finanz-Seminar durchgeführt. Das Seminar fand wie gewohnt im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter (AZK) statt. Inhaltlich wurden folgende Themenbereiche bearbeitet:

- Gemeinnützigkeitsrecht allgemein
- Gemeinnützigkeitsrechtlich notwendige Bestimmungen in einer Satzung
- Gesetzlich zulässige Bildung von freien und zweckgebundenen Rücklagen
- Allgemeine Abrechnungsfragen und Kassenführung in der Selbsthilfegruppe
- Abrechnungsfragen insbesondere hinsichtlich der Gemeinnützigkeit