# Jahresbericht

# 2014

mpn-netzwerk.de

e. V.

Selbsthilfeforum für Betroffene von
myeloproliferativen Neoplasien

## Impressum


| | |
|---|---|
| Herausgeber | mpn-netzwerk e. V.<br>c/o Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.<br>Thomas-Mann-Straße 40<br>53111 Bonn<br>info@mpn-netzwerk.de<br>www.mpn-netzwerk.de |
| Vorstand | Georg Harter, Carina Oelerich-Sprung, Angela Betz,<br>Rainer Kuhlmann, Werner Zinkand |
| Verantwortlich für den Inhalt | Georg Harter, Vorsitzender |
| Text und Gestaltung | Rainer Kuhlmann, Carina Oelerich-Sprung |
| Lektorat | Petra Menke |


**Hinweis:**

Aus Gründen der Vereinfachung und besseren Lesbarkeit verwenden wir im Jahresbericht nur die männliche Sprachform. Selbstverständlich ist damit stets auch die weibliche Form gemeint.

**Das mpn-netzwerk e. V. 4**

Vorstand 4
Ehrenmitglieder 5
Beauftragte 5
Vorstandssitzungen 5
Mitglieder 5
Ehrenamtliches Engagement 6

**Mitgliedertreffen 6**

Mitglieder-Jahreshauptversammlung 6
12. Bundesweites Jahrestreffen 6
Regionaltreffen/-gruppen 7
Überregionale Treffen 7
Treffen der Regionalgruppenleiter 9

**Internetforum 9**

Yahoo-Group mpd-netzwerk 9
Mailaufkommen 10
Yahoo-Group MPD und Schwangerschaft 10

**Förderer und Unterstützer 11**

Basis- und Pauschalförderung: 11
Projektförderung: 11

**Kooperationen und Mitgliedschaften 11**

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. 11
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) 12
CMPE e. V. 12

**Presse- und Öffentlichkeitsarbeit 12**

Jahrestagung 2015 12
Interner Newsletter 3

**Interessenvertretung 13**

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) 13
Teilnahmen an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen 13
Internationalisierung 14

**Telefonische Erreichbarkeit 15**

**Ausblick 2015 15**

## Das mpn-netzwerk e. V.

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist eine Selbsthilfeorganisation für Patienten mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien und ihre Angehörigen. MPN 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).

Ziel des *mpn-netzwerk e. V.* 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. Außerdem:

- fungiert das *mpn-netzwerk e. V.* als Kontaktstelle für Betroffene und Angehörige
- stellt das *mpn-netzwerk e. V.* Informationen über Symptome, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten von MPN-Erkrankungen auf www.mpn-netzwerk.de bereit
- fördert das *mpn-netzwerk e. V.* den Austausch und die Vernetzung seiner Vereinsmitglieder über das Internetforum, eine wachsende Zahl von Regionalgruppen und das bundesweite Jahrestreffen, auf dem führende MPN-Experten regelmäßig Einblick in aktuelle Forschungsergebnisse geben
- setzen wir uns dafür ein, den Bekanntheitsgrad von MPN-Erkrankungen bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und der breiten Öffentlichkeit zu erhöhen
- pflegt das *mpn-netzwerk e. V.* vertrauensvolle Kontakte zu spezialisierten Hämatologen, Transplantationsmedizinern und Pathologen
- stellt das *mpn-netzwerk e. V.* seit 2013 einen Ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
- treibt das *mpn-netzwerk e. V.* die Vernetzung mit anderen europäischen MPN-Selbsthilfeorganisationen voran
- ist das *mpn-netzwerk e. V.* unabhängig von jeglichen Geldleistungen und anderen geldwerten Zuwendungen der Pharmaindustrie

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. Der Verein hat daher 2011 beschlossen, eine Namensänderung von *mpd-netzwerk e. V.* in *mpn-netzwerk e. V.* vorzunehmen. Diese ist nach Satzungsänderung und Eintragung in das Vereinsregister offiziell zum 5. Juli 2013 in Kraft getreten.

Das *mpn-netzwerk* ist aus dem gleichnamigen Internetforum auf yahoo.com („Yahoo-Group") hervorgegangen, in dem sich Betroffene von chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen und ihre Angehörigen seit September 2002 austauschen. Die Gründung des Vereins *mpn-netzwerk e. V.* (damals noch *mpd-netzwerk.de*) erfolgte am 6. Oktober 2005. Er ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn im Vereinsregister 9720 eingetragen. Die Vereinssatzung ist über www.mpn-netzwerk.de/satzung.html abrufbar.

### Vorstand

| | |
|---|---|
| Vorsitzender | Georg Harter, Wettringen |
| Stellvertretende Vorsitzende | Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg |
| Kassenführerin | Angela Betz, Erding |
| Beisitzer | Rainer Kuhlmann, Oldenburg |
| Beisitzer | Werner Zinkand, München |

## Ehrenmitglieder

Rainer, Kuhlmann, Oldenburg
Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg
Dieter Wenzel, Südergellersen
Prof. Hermann Heimpel, Ulm †

## Beauftragte

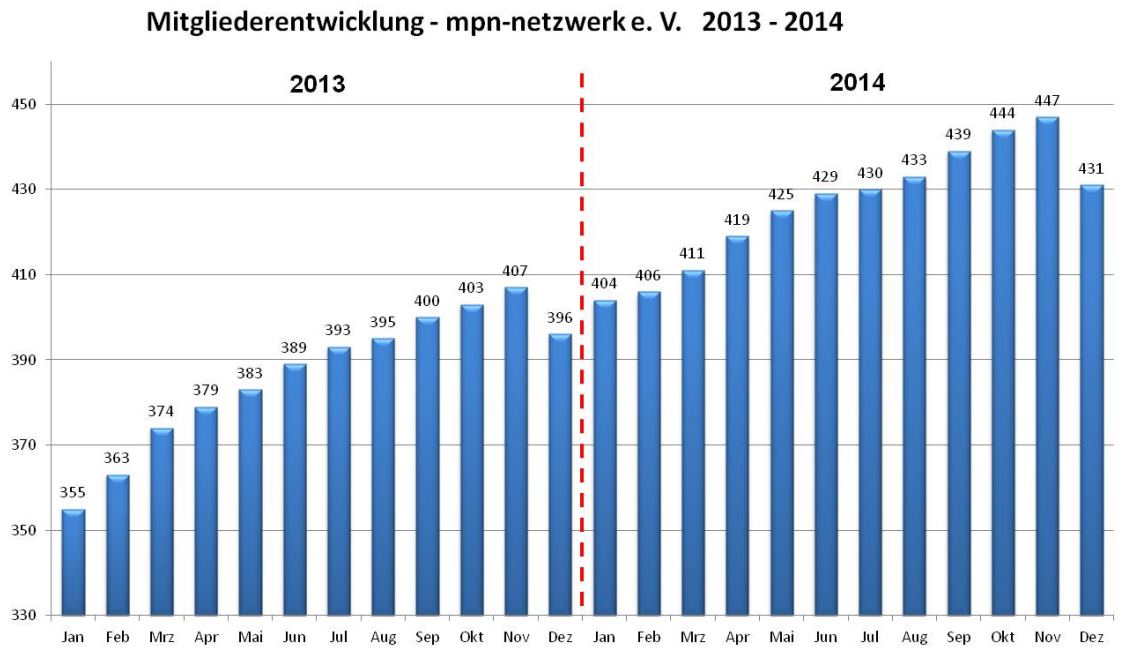
| | |
|---|---|
| Dieter Wenzel, Südergellersen | Interessenvertretung |
| Petra Menke, Frankfurt | Presse- und Öffentlichkeitsarbeit |

## Vorstandssitzungen

| | |
|---|---|
| 21. Januar 2014 | Telefonkonferenz |
| 14. Februar 2014 | Fulda |
| 12. März 2014 | Telefonkonferenz |
| 15. April 2014 | Telefonkonferenz |
| 06. Mai 2014 | Telefonkonferenz |
| 27./28. Juni 2014 | Bremen |
| 05. August 2014 | Telefonkonferenz |
| 10. September 2014 | Telefonkonferenz |
| 24./25. Oktober 2014 | Bremen |
| 02. Dezember 2014 | Telefonkonferenz |

## Mitglieder

Im Jahr 2014 hat sich der Trend zu steigenden Mitgliederzahlen fortgesetzt: Gehörten dem Netzwerk zum Jahresende 2013 noch 395 Mitglieder an, ist ihre Zahl zum 31.12.2014 auf 431 gestiegen. Dies entspricht einem Zuwachs von 9,1 Prozent.



### Ehrenamtliches Engagement

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 2014 von Mitgliedern ehrenamtlich wahrgenommen:

**Internetforum („Yahoo-Group")**

- Telefonische Unterstützung beim Einstieg in unser Forum (Zugangsreinrichtung)
- Telefonischer Erstkontakt „von Betroffenen für Betroffene" ohne Internetzugang
- Tutorien zu den verschiedenen MPN-Erkrankungen (schriftlich und/oder telefonisch)
- Moderation und Co-Moderation des Internetforums (zu den Themen ET, PV, PMF, Schwerbehinderung, Erwerbsminderungsrente, Rehabilitation, etc.)
- Moderation und Co-Moderation der Yahoo-Subgroup „MPN und Schwangerschaft"

**Vereins-Website www.mpn-netzwerk.de**

- Bereitstellen von Erfahrungsberichten für die öffentliche Webseite

**Regionaltreffen und bundesweites Jahrestreffen**

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

**Interne und Externe Kommunikation**

- Interner Newsletter und Pressearbeit
- Korrektorat und Lektorat von Vereins-Webseite und Publikationen des *mpn-netzwerks*
- Versand von Broschüren und Flyern

## Mitgliedertreffen

### Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Die 9. Mitglieder-Jahreshauptversammlung des *mpn-netzwerk e. V.* fand am 16. Mai 2014 im Gustav-Stresemann-Institut in Bad Godesberg bei Bonn statt. An der Versammlung nahmen 49 stimmberechtigte Mitglieder teil. Ein detailliertes Protokoll ist in der Yahoo-Group des Vereins hinterlegt und jederzeit abrufbar.

### 12. Bundesweites Jahrestreffen

Vom 16. bis 18. Mai 2014 fand in Bad Godesberg zum zwölften Mal das jährliche bundesweite Jahrestreffen des *mpn-netzwerks* statt, an dem insgesamt 95 Personen (Mitglieder und Angehörige) teilnahmen.

Den Schwerpunkt am Samstag bildete der Vortrag des Psychoonkologen Hartmut Magon. Der Experte, der 15 Jahre in einem Akutkrankenhaus als Psychologe gearbeitet hat, führte mit viel Humor in die von vielen Onkologen noch immer vernachlässigte Disziplin der Psychoonkologie ein. Er machte deutlich, welche psychosozialen Auswirkungen eine chronische Bluterkrankung haben kann und welche Strategien bei der seelischen Bewältigung hilfreich sind. In der anschließenden Fragerunde brannte ein Thema den Teilnehmern besonders auf den Nägeln: Soll ich meine Krankheit im beruflichen Umfeld kommunizieren – und falls ja, wie? Eine eindeutige

Antwort blieb der Experte bewusst schuldig und plädierte vielmehr dafür, das Für und Wider eines solchen „Outings“ genau abzuwägen. Der Grund: Leider wisse man immer erst hinterher, wie Kollegen und Vorgesetzte auf das Bekenntnis, chronisch krank zu sein, reagierten. Der Selbstschutz müsse daher stets an erster Stelle stehen.
Dem Expertenvortrag folgte ein gemütliches Beisammensitzen am Abend, bei dem die Teilnehmer das Jahrestreffen langsam ausklingen ließen.

### Treffen der Regionalgruppen

Das *mpn-netzwerk* unterhält in Deutschland, Österreich und der Schweiz zahlreiche Regionalgruppen, in denen sich die Mitglieder mehrmals im Jahr persönlich treffen und austauschen können. Im Berichtsjahr fanden folgende – im Forum zuvor angekündigten – Treffen statt:

| Datum | Region | Ort | Teilnehmer |
|---|---|---|---|
| 18.01.14 | „Nordlichter“ | Lüneburg | 5 |
| 27.01.14 | Bayern | München | 11 |
| 08.02.14 | Bayern | München | 11 |
| 22.02.14 | Niedersachen | Hildesheim | 5 |
| 22.02.14 | Rheinland | Pulheim | 13 |
| 24.02.14 | Bayern | München | 7 |
| 08.03.14 | Schwaben | Kirchheim | 13 |
| 24.03.14 | Bayern | München | 6 |
| 28.04.14 | Bayern | München | 5 |
| 06.04.14 | Berlin/Brandenburg | Berlin | 5 |
| 26.05.14 | Bayern | München | 10 |
| 14.06.14 | Hessen | Hofheim-Diedenbergen | 17 |
| 23.06.14 | Bayern | München | 10 |
| 26.07.14 | Münsterland | Wettringen | 11 |
| 28.07.14 | Bayern | München | 11 |
| 30.08.14 | Rheinland | Pulheim | 20 |
| 22.09.14 | Bayern | München | 7 |
| 27.09.14 | Hessen | Hofheim-Diedenbergen | 11 |
| 11.10.14 | Niedersachsen | Hannover | 6 |
| 11.10.14 | Bayern | Nürnberg | 7 |
| 11.10.14 | Thüringen | Erfurt | 7 |
| 13.09.14 | „Nordlichter“ | Bremen | 13 |
| 19.10.14 | Berlin | Berlin | 6 |
| 14.12.14 | Baden-Württemberg | Ettlingen | 9 |
| 24.11.14 | Bayern | München | 10 |
| 22.12.14 | Bayern | München | 8 |

### Überregionale Treffen

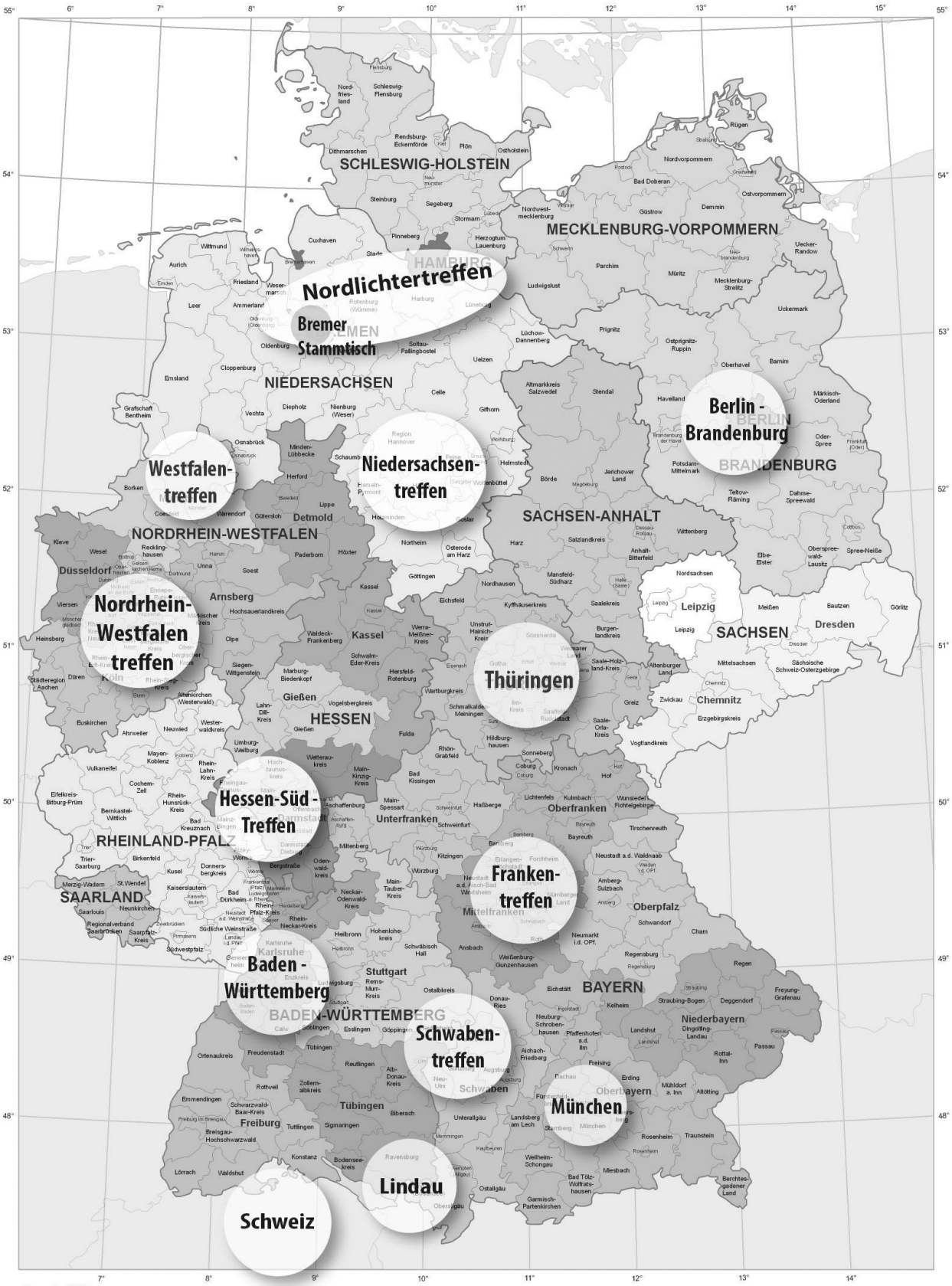
| | | | |
|---|---|---|---|
| 01.03.14 | Solothurn/Schweiz | Olten | 9 |
| 20.09.14 | Solothurn/Schweiz | Olten | 9 |

mpn-netzwerk.de e.V.

Selbsthilfeforum für Betroffene von myeloproliferativen Neoplasien

# Übersicht Regionaltreffen

**2014**




**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

bkg

**Maßstab**

0 10 20 40 60 80 100 Kilometer

**1 : 2 500 000**

kreisfreie Stadt
Kreis
Regierungsbezirk
**BUNDESLAND**

### Treffen der Regionalgruppenleiter

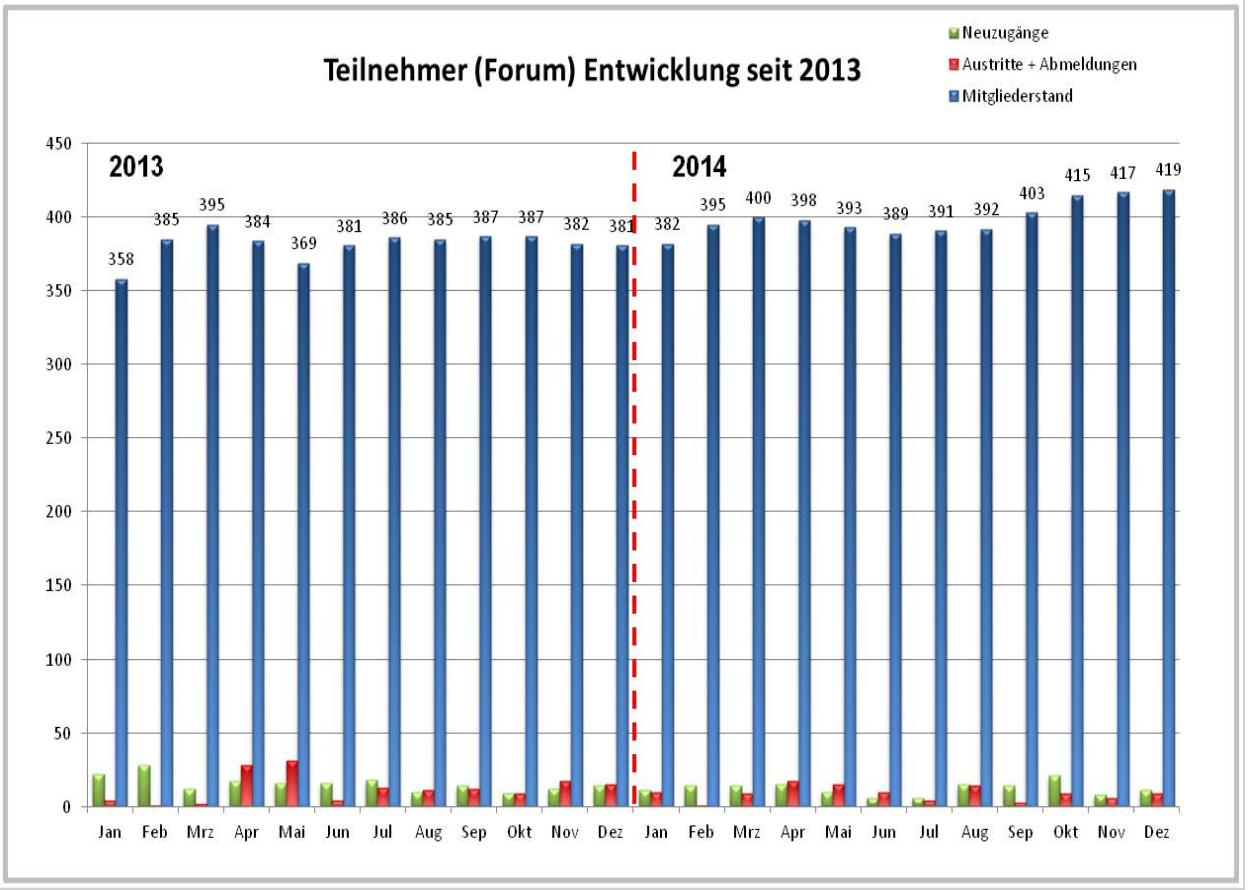
Am 5. und 6. Dezember 2014 trafen sich die Organisatoren der Regionaltreffen in Frankfurt am Main zu einem Erfahrungsaustausch. Zwölf Mitglieder des Netzwerks aus zehn Regionen waren angereist, darunter auch zwei, die mit dem Gedanken spielen, selbst eine Gruppe zu gründen. Moderiert wurde das Treffen von Werner Zinkand und Carina Oelerich-Sprung, die über Neuigkeiten aus dem Vorstand informierten und Möglichkeiten aufzeigten, wie die Vereinsführung die Regionalgruppen in Zukunft noch stärker zur Seite stehen kann. Überdies sprachen die Teilnehmer über allgemeine Grundlagen der Selbsthilfearbeit und Voraussetzungen für die Gründung neuer Gruppen. Am Samstagvormittag stellte Michael Söntgen, Geschäftsführer der Deutschen Leukämie- und Lymphom-Hilfe (DLH), die Arbeit der DLH vor und präsentierte Möglichkeiten, die Regionalgruppen und gegebenenfalls das Netzwerk finanziell zu unterstützen und so die Zusammenarbeit mit der DLH in Zukunft zu intensivieren. Auf Wunsch der Teilnehmer soll es auch 2015 wieder ein Treffen der Regionalgruppenleiterinnen und -leiter geben.

## Internetforum

### Yahoo-Group *mpd-netzwerk*

Die Yahoo-Group *mpd-netzwerk* verzeichnete 2014 einen Teilnehmerzuwachs von rund 10 Prozent: Waren es zum Jahresende 2013 noch 381 Nutzer, lag ihre Zahl Ende 2014 bei 419.

Im Laufe des Jahres 2015 soll das derzeit noch bei Yahoo angesiedelte Internetforum auf die Webseite des *mpn-netzwerks* umziehen. Um bis dahin technische Probleme mit dem Yahoo-Zugang zu vermeiden, wurde auf die Umbenennung der Yahoo-Group in *mpn-netzwerk* verzichtet.



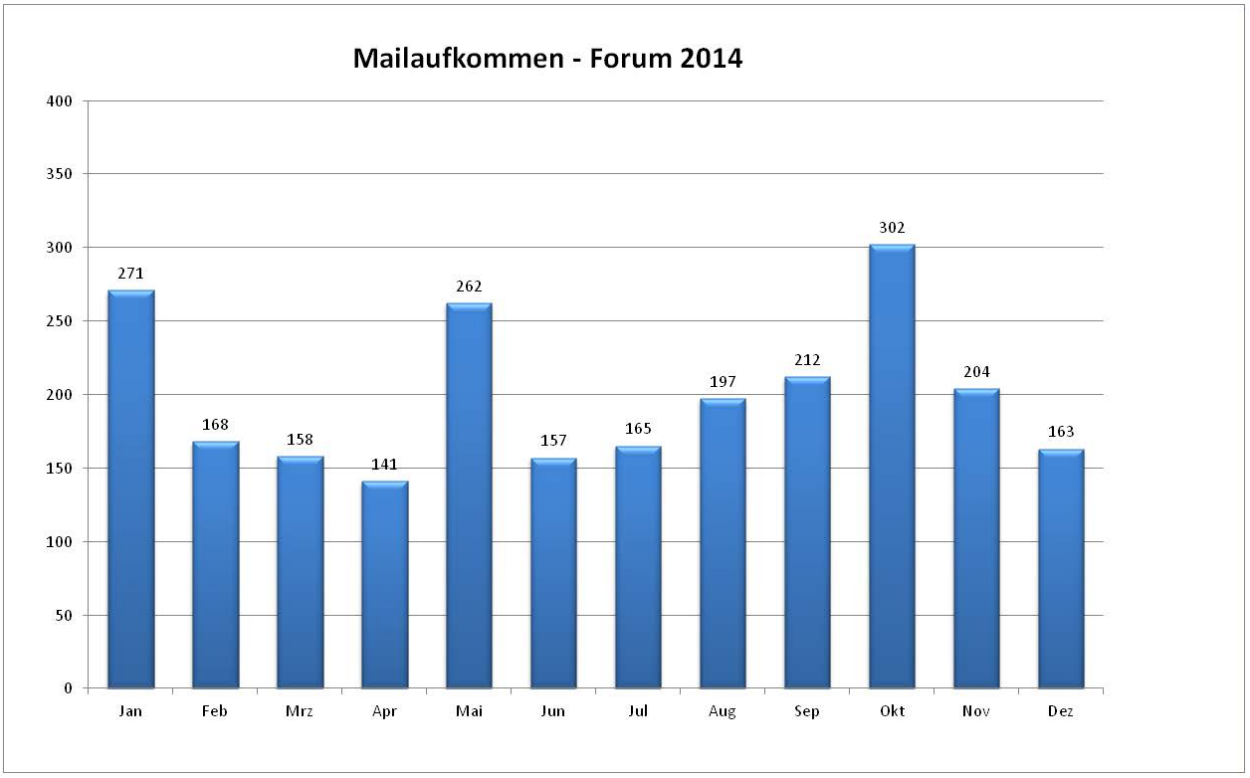
## Statistik der Teilnehmer - mpn-netzwerk (Yahoo-Group)

Stand:31.12.2014

| Teilnehmer mit | ET | PV | ET/PV | PMF/sMF | unklar | KMT | Angehörige | Summe |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| *männlich* | 38 | 55 | 3 | 36 | 3 | 3 | 12 | **150** |
| *weiblich* | 125 | 72 | 11 | 34 | 5 | 5 | 17 | **269** |
| *insgesamt* | 163 | 127 | 14 | 70 | 8 | 8 | 29 | **419** |

### Mailaufkommen

Das E-Mail-Aufkommen in der Yahoo-Group ist im Berichtsjahr leicht gesunken. Im Jahr 2014 verfassten die Teilnehmer insgesamt 2.400 E-Mails und damit durchschnittlich 200 E-Mails pro Monat. Zum Vergleich: Im Jahr 2013 waren es noch insgesamt 2.534 E-Mails, im Jahr davor lag ihre Zahl bei 2.333 und damit geringfügig unter dem Wert für 2014.




### Yahoo-Group *MPD und Schwangerschaft*

Die Gruppe *MPD und Schwangerschaft* wurde am 15. September 2003 als Subgroup des *mpn-netzwerks* gegründet. Ziel war es, ein Forum für betroffene Frauen zu schaffen, in dem sie sich in einem persönlichen und geschützten Rahmen über das Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch austauschen können.

Zum 31.12.2014 verzeichnete die Gruppe 31 Mitglieder. Im Berichtsjahr gab es fünf Neuanmeldungen. 2014 brachten fünf Teilnehmerinnen der Gruppe gesunde Kinder zur Welt.

## Förderer und Unterstützer

Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr herzlich bei all unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns im Jahr 2014 gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die den Verein 2014 durch eine **Fördermitgliedschaft oder durch Spenden** unterstützt haben. Diese Wertschätzung unserer Arbeit freut uns sehr.

### Basis- und Pauschalförderung:

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

### Projektförderung:

- Förderung unserer Jahrestagung „MPN – Leben mit einer chronischen Bluterkrankung“ durch die **Barmer GEK**

## Kooperationen und Mitgliedschaften

### Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist seit seiner Gründung im Oktober 2005 Mitglied der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH).

Die DLH ist der Bundesverband der Selbsthilfeorganisationen zur Unterstützung von Erwachsenen mit Leukämien und Lymphomen. Sie steht unter der Schirmherrschaft der Deutschen Krebshilfe.

Der Arbeitsschwerpunkt der DLH liegt auf der Förderung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen für Leukämie- und Lymphom-Betroffene. Sie versteht sich aber auch als Ansprechpartnerin für Menschen mit MPN-Erkrankungen. Die DLH-Geschäftsstelle in Bonn vermittelt Anfragen an örtliche Selbsthilfeinitiativen und stellt den Kontakt zu gleichartig Betroffenen her, beispielsweise zu den Regionalgruppenverantwortlichen des *mpn-netzwerks*.

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

Anzahl der Anfragen bei der DLH mit MPN-Bezug:

| | PV | PMF | ET | MPD | Insgesamt |
|---|---|---|---|---|---|
| 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 |
| 2013 | 22 | 25 | 14 | 9 | 70 |
| 2014 | 15 | 9 | 20 | 2 | 46 |

### Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.)

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist seit 5. April 2009 Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE).

In der ACHSE e. V. sind aktuell mehr als einhundert Selbsthilfeinitiativen (mit Vereinsorganisation) zusammengeschlossen, die seltene Erkrankungen vertreten und für Betroffene in ganz Deutschland aktiv sind.

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

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

### CMPE e. V.

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist seit 2010 Mitglied der Gesellschaft zur Erforschung und Therapie chronisch myeloproliferativer Neoplasien e. V.

Ziel dieser Gesellschaft ist es, Ärzte umfassend über MPN aufzuklären und sie mit Informationen und Therapieempfehlungen zu unterstützen. Darüber hinaus gibt der Verein in losen Abständen die Informationsschrift *Campanile* heraus, die sich gleichermaßen an Ärzte und Patienten richtet. Ein weiteres wichtiges Anliegen des CMPE e. V. besteht in der Förderung von Forschungsprojekten, wobei der Schwerpunkt auf Langzeitanalysen und klinischen Studien liegt. Außerdem engagiert sich der Verein für den Aufbau eines nationalen Registers und die Organisation von Konferenzen.

## Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

### Jahrestagung 2015

Im Berichtsjahr lag der Schwerpunkt der Presse- und Öffentlichkeitsarbeit des Vereins darauf, die Jahrestagung 2015 konzeptionell vorzubereiten und die geplanten Maßnahmen nach und nach umzusetzen. Diese umfassten u. a.:

1. Erarbeitung einer umfassenden PR-Konzeption
2. Verfassen und Druck eines Veranstaltungsflyers für den „Offenen MPN-Infotag 2015“ des *mpn-netzwerks* sowie dessen Versand an Hämatologen, Onkologen, Internisten und ärztliche Standesorganisationen
3. Verfassen von Vorberichten zur Veröffentlichung in den Mitgliedszeitungen von DLH e. V. und ACHSE e.V.
4. Verfassen und Versand von Pressemitteilungen an Fachpresse und Tageszeitungen
5. Erstellung eines Presseverteilers

An dieser Stelle möchten wir sehr herzlich unserem Vereinsmitglied Edgar Ingold danken, der uns in der Konzeptionsphase mit wertvollen inhaltlichen und methodischen Tipps aus der PR-Praxis unterstützt hat.

### Interner Newsletter

Seit April 2013 gibt der Verein einen internen Newsletter heraus, der an die Tradition der ehemaligen „Vorstandsinfo“ anknüpft. Mit dem Ziel, die Kommunikation zwischen Vorstand und Mitgliedern zu verbessern, gewährt *netzwerk-intern* einen Blick hinter die Kulissen der Vorstandsarbeit und beschleunigt den Informationsfluss innerhalb des Vereins.

Im Berichtsjahr ist die Publikation, die Mitgliedern als Download zur Verfügung steht, insgesamt zweimal erschienen – im Juli und im November 2014. Mitglieder ohne Internet erhalten den Newsletter ausgedruckt auf dem Postweg.

## Interessenvertretung

### Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Anfang 2012 wurde Dieter Wenzel, Ehrenmitglied und Beauftragter des *mpn-netzwerks*, auf Vorschlag der DLH durch die Bundesarbeitsgemeinschaft der Selbsthilfegruppen (BAG-S) als Patientenvertreter in den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) berufen. Als themenbezogener Patientenvertreter war er zunächst in der G-BA-Arbeitsgruppe „§ 35a“ (Frühe Nutzenbewertung) und im Unterausschuss Arzneimittel für den Wirkstoff Ruxolitinib zuständig. Seit Beginn des Jahres 2013 ist er einer von sechs Ständigen Patientenvertretern und seit Juni 2014 Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Arzneimittel. Im Dezember 2014 wurde er zudem als Ständiger Patientenvertreter in den Unterausschuss Methodenbewertung berufen, wo er mit dem Thema Stammzell-Transplantation betraut ist.

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, Versicherten, Ärztinnen und Ärzte sowie andere Leistungserbringer verbindlich. Die wöchentlichen Sitzungen des G-BA sind streng vertraulich, die Beschlüsse werden im Internet veröffentlicht.

Zusätzlich zu seinem Engagement als Patientenvertreter hat Dieter Wenzel auch im Jahr 2014 wieder an zahlreichen Fortbildungen des G-BA teilgenommen, darunter Veranstaltungen zur Evidenz-basierten Studienauswertung, Gesundheitsökonomie sowie zum Verhandlungs- und Argumentationstraining.

### Teilnahmen an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen

| | |
|---|---|
| 22./23. März 2014 | Teilnahme am sowie Unterstützung des 2. Hamburger Kongresses *Leben nach Stammzelltransplantation* (www.lena-szt.de)<br>Vertreten durch Dieter Wenzel und Joachim Urmelt |
| 20.- 22. Juni 2014 | Teilnahme am Patientenkongress der Deutschen Leukämie- und Lymphomhilfe e. V. in Freising, Moderation der Arbeitsgruppe MPN<br>Vertreten durch Dieter Wenzel |
| 10. - 13. Okt. 2014 | Teilnahme am DGHO-Kongress in Hamburg<br>Vertreten durch Dieter Wenzel |

14. - 15. Nov. 2014 Teilnahme an der Mitgliederjahreshauptversammlung der ACHSE e. V. in Bonn, Vertreten durch Dieter Wenzel und Georg Harter

28. - 30. Nov. 2014 Teilnahme am Einführungsseminar der ACHSE e. V. in Berlin Vertreten durch Werner Zinkand

## Internationalisierung

Im Jahr 2014 hat das *mpn-netzwerk* die 2013 begonnenen Bemühungen um eine stärkere internationale Vernetzung fortgesetzt – eine Aufgabe, die ebenfalls Dieter Wenzel übernommen hat.

25.-27. März 2014 Teilnahme am 26th Annual DIA EuroMeeting Vienna2014 (www.diahome.org), vertreten durch Dieter Wenzel

4. April 2014 Teilnahme am Informationstag zu Myeloproliferativen Erkrankungen unserer Partnergruppe Associazione Italiana Pazienti affetti da Malattie Mieloproliferative Ares Roma (AIPAMM) in Florenz/Italien

Die Teilnahme erfolgte auf Einladung von Peter Lercher, Mitglied des mpn-netzwerks aus Rom und einer der Mitbegründer der italienischen MPN-Patientenorganisation AIPAMM. Zehn Vereinsmitglieder waren der Einladung gefolgt und verbrachten insgesamt vier Tage in Florenz, um dem Informationstag beizuwohnen und gemeinsam die Stadt zu erkunden. Stellvertretend für die zahlreichen Referenten des „Quarta Giornata Fiorentina“ seien die international anerkannten MPN-Forscher Prof. Giovanni Barosi und Prof. Alessandro M. Vannucchi genannt, die die etwa 150 Teilnehmer über aktuelle Forschungsergebnisse und Behandlungsoptionen informierten. Damit die Delegation des deutschen *mpn-netzwerks* den Fachvorträgen folgen konnte, hatte AIPAMM freundlicherweise zwei Simultandolmetscherinnen gestellt. Am Nachmittag hatten die Teilnehmer Gelegenheit, die Experten im Rahmen von krankheitsspezifischen Gesprächsgruppen ausgiebig zu befragen. Eine von Peter Lercher und seiner Frau persönlich geleitete Stadtführung durch Florenz mit Besuch von Dom und Uffizien rundete die Reise ab.

Wir möchten uns an dieser Stelle nochmals ganz herzlich bei Peter Lercher und der Gruppe AIPAMM (http://www.aipamm-aresroma.it/) für die Einladung nach Italien und die herausragende Organisation bedanken.

08. - 10. Mai 2014 Teilnahme am ECRD 2014 (The European Conference on Rare Diseases & Orphan Products, Europäische Konferenz für Seltene Erkrankungen) in Berlin, vertreten durch Dieter Wenzel

## Telefonische Erreichbarkeit

Da das *mpn-netzwerk e. V.* keine eigene Geschäftsstelle betreibt, fehlte bislang eine offizielle Telefonnummer für die persönliche Kontaktaufnahme. Dies hat sich in der zweiten Jahreshälfte 2014 geändert: Seither ist der Verein immer dienstags von 09:00 Uhr bis 11:30 Uhr unter der Telenummer 0180 1 676000 telefonisch erreichbar.

## Ausblick 2015

### Jahrestreffen und Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2015
### 10-jähriges Vereinsjubiläum

Vom 27.-29. März 2015 findet in Bad Godesberg bei Bonn das 13. Bundesweite Jahrestreffen des *mpn-netzwerk e. V.* statt in Verbindung mit der 10. Mitglieder-Jahreshauptversammlung – und damit dem 10-jährigen Vereinsjubiläum.

Für die Förderung dieser außergewöhnlichen Jahrestagung 2015 wurde erneut ein Projektantrag bei der Barmer GEK zur finanziellen Förderung gestellt. Bei Redaktionsschluss lag dem Verein erfreulicherweise bereits die Förderzusage über 16.530 Euro vor.

Mitglied der