mpn-netzwerk.de
e. V.
Selbsthilfeforum für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien

Selbsthilfe für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien | MPN

Jahresbericht 2016

ET ET ET ET ET ET
PV PV PV PV PV PV
PMF PMF PMF PMF

Impressum

Herausgeber	mpn-netzwerk e. V. c/o Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. Thomas-Mann-Straße 40 53111 Bonn info@mpn-netzwerk.de www.mpn-netzwerk.de
Vorstand	Georg Harter, Carina Oelerich-Sprung, Rudolf Tigler, Hans-Joachim Schekelinski, Werner Zinkand
Verantwortlich für den Inhalt	Georg Harter, Vorsitzender
Text	Carina Oelerich-Sprung, Hans-Joachim Schekelinski, Dieter Wenzel, Werner Zinkand
Layout und Gestaltung	Rainer Kuhlmann

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 4
Beauftragte 5
Angestellte (Minijob) 5
Vorstandssitzungen 5
Mitglieder 5
Ehrenamtliches Engagement 6
Mitgliedertreffen 7
Mitglieder-Jahreshauptversammlung 7
14. Bundesweites Jahrestreffen 7
Treffen der Regionalgruppen 7
Workshop der Leiter/innen von Regionalgruppen und Telefonberater/innen 9
Internetforum 10
Mailaufkommen im Yahoo Forum vs. Themen und Beiträge im neuen Forum 11
Forum „MPN und Schwangerschaft“ 11
Webseite 11
Publikationen 12
Förderer und Unterstützer 12
Basis- und Pauschalförderung: 13
Projektförderung: 13
Kooperationen und Mitgliedschaften 13
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. 13
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e. V.) 13
CMPE e. V. 13
EURORDIS 14
MPN-Advocates-Network 14
Presse- und Öffentlichkeitsarbeit 14
Ausscheiden von Petra Menke 14
Interner Newsletter 15
Telefonische Erreichbarkeit 15
Interessenvertretung 15
Patiententage 15
Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) 15
Teilnahmen an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen 16
Internationale vernetzung 17
Treffen mit der sizilianischen AIPAMM-Gruppe in Gela, Sizilien 17
MPN-Horizon 2016 in Belgrad 18
Ausblick 2017 18
Jahrestreffen und Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2017 18

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).

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 sein 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

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist aus einem ursprünglich auf Yahoo.com eingerichteten Internetforum („Yahoo-Group“) hervorgegangen, in dem sich Betroffene von chronischen Myeloproliferativen Erkrankungen und ihre Angehörigen seit September 2002 ausgetauscht haben. Die Gründung des Vereins *mpn-netzwerk e. V.* (damals noch *mpd-netzwerk e.V.)* 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	Rudolf Tigler, Voerde
Beisitzer	Hans-Joachim Schekelinski, Maisach
Beisitzer	Werner Zinkand, München

Ehrenmitglieder

Prof. Dr. Martin Grießhammer, Minden
Rainer Kuhlmann, Oldenburg
Carina Oelerich-Sprung, Lüneburg
Dieter Wenzel, Südergellersen
Prof. Hermann Heimpel, Ulm († 2014)

Beauftragte

Dieter Wenzel, Südergellersen	Interessenvertretung
Petra Menke, Frankfurt	Presse- und Öffentlichkeitsarbeit (bis September 2016)

Angestellte (Minijob)

Rainer Kuhlmann, Oldenburg	Webmaster, Datenbankbetreuung, Broschürenversand
Beate Soboll, Dorsten	Mitgliederbetreuung und –verwaltung, umfassende Vorstandsunterstützung, Veranstaltungsorganisation
Yvonne Hentschel, Berlin	Buchhaltung und Fakturierung

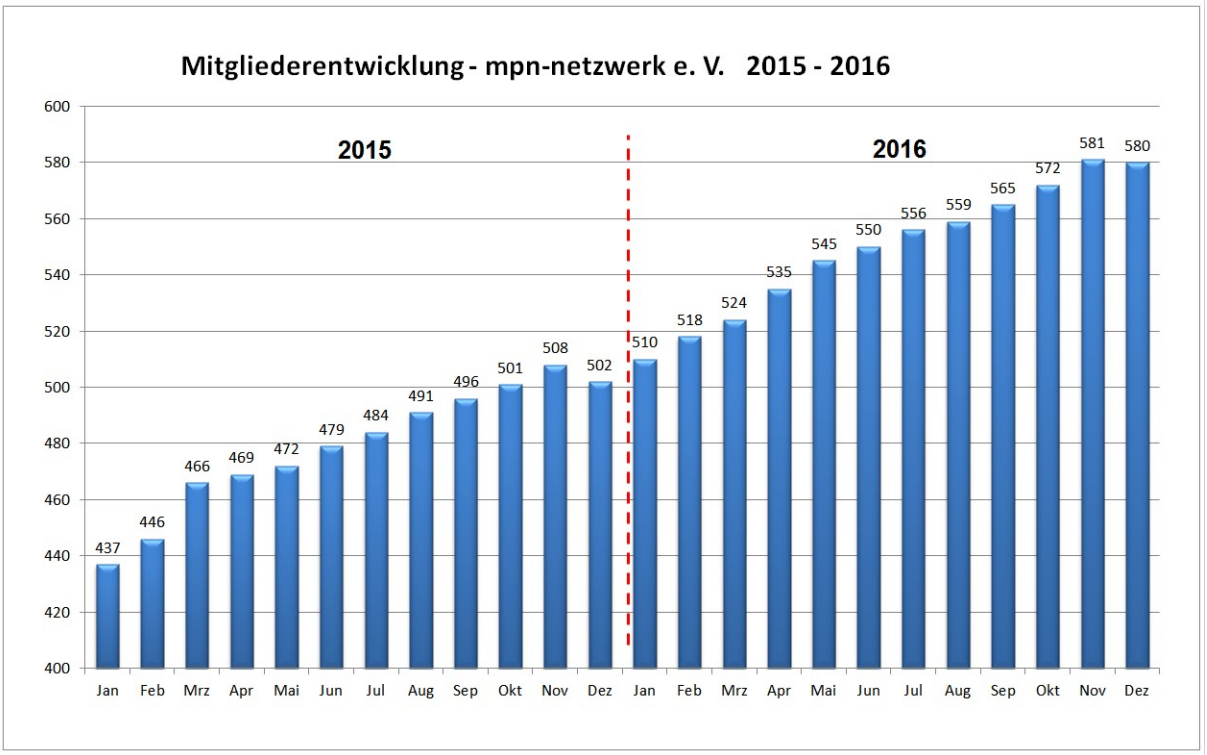
Vorstandssitzungen

05./06. Februar 2016	Fulda
12. April 2016	Telefonkonferenz
20./21. Mai 2016	Bremen
09. Juni 2016	Telefonkonferenz
22./24. Juli 2016	Frankfurt
06. September 2016	Telefonkonferenz
21./22. Oktober 2016	Bremen
07. Dezember 2016	Telefonkonferenz

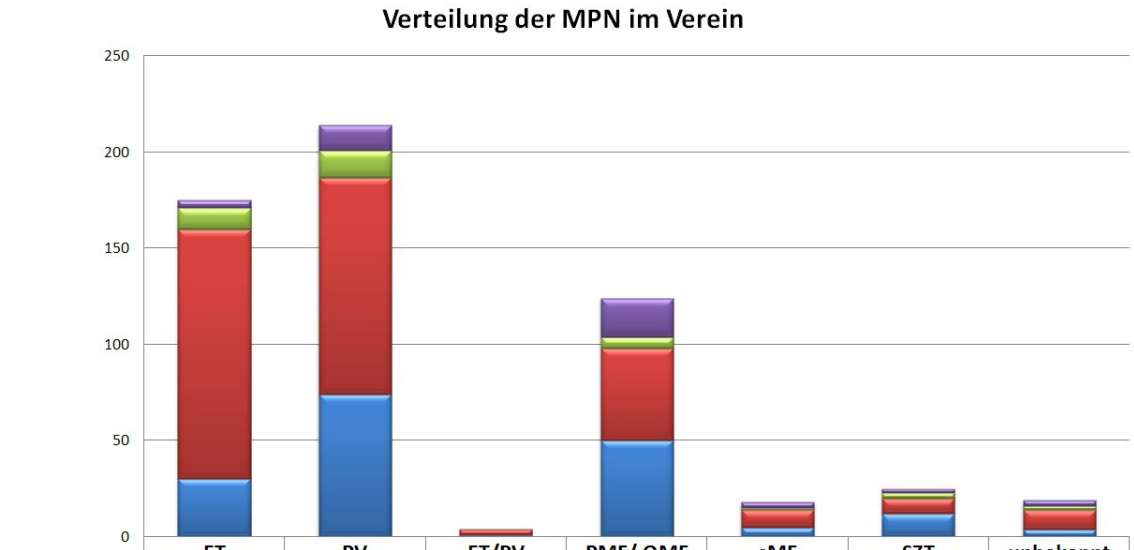
Mitglieder

Gehörten dem mpn-netzwerk e. V. zum Jahresende 2015 insgesamt 502 Mitglieder an, waren es am 31. Dezember 2016 bereits 580. Dies entspricht einer Steigerung um nochmals 15,5 Prozent (2015: 16,5 Prozent).

Ein wesentlicher Grund für diese positive Entwicklung war der erfolgreiche Umzug unseres Forums von Yahoo auf unsere eigene Plattform. In Folge des einfacheren Registrierungsprozesses und vermutlich auch des seriöseren Gesamteindruckes ist die Zahl der Neumitglieder im Vergleich zum Vorjahr von 65 auf 70 gestiegen.



Zum Jahresende 2016 sind von den 580 Mitgliedern 497 von der Erkrankung selbst betroffen. Weitere 83 Mitglieder sind Angehörige von Erkrankten die als Familienmitglied oder stellvertretend für einen Erkrankten im Verein sind.



	ET	PV	ET/PV	PMF/ OMF	sMF	SZT	unbekannt
A-weiblich	4	13	0	20	3	2	3
A-männlich	11	14	0	6	1	3	2
weiblich	130	113	3	48	9	8	10
Männlich	30	74	1	50	5	12	4

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 2016 von Mitgliedern ehrenamtlich wahrgenommen:

Internetforum („Yahoo-Group“ und seit März 2016 „forum.mpn-netzwerk.de/“)

- 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 bzw. des eigenen Forums „MPN und Schwangerschaft“

Telefonkontakte

- Telefonische Unterstützung beim Einstieg in unser Forum (Zugangsreinrichtung)
- Telefonischer Erstkontakt „von Betroffenen für Betroffene“

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 Publikationen des mpn-netzwerks
- Redaktion und kontinuierliche Aktualisierung der Vereins-Webseite
- Versand von Broschüren und Flyern

Mitgliedertreffen

Mitglieder-Jahreshauptversammlung

Die 11. Mitglieder-Jahreshauptversammlung des *mpn-netzwerk e. V.* fand am 18. März 2016 im Kolping Hotel in Fulda statt. An der Versammlung nahmen 72 stimmberechtigte Mitglieder teil. Die Vereinsmitglieder wählten satzungsgemäß die stellvertretende Vorsitzende und den Kassenführer. Die Mitglieder bestätigten in dieser Wahl die bisherigen Amtsinhaber Carina Oelerich-Sprung und Rudolf Tigler. Ein detailliertes Protokoll der Mitglieder-Jahreshauptversammlung ist im Forum des Vereins (unter Dateien\Verein\MJHV_2016) hinterlegt und abrufbar.

14. Bundesweites Jahrestreffen

Nach der großen Jubiläumsveranstaltung zum 10-jährigen Bestehen des Vereins, kombiniert mit einem sehr erfolgreichen offenen MPN-Infotag im Jahr 2015, standen beim Jahrestreffen 2016 wieder stärker vereinsinterne Themen im Vordergrund. Größeren Raum nahmen dabei Fragen und Antworten zur Nutzung des neuen Forums ein (der Umzug des Forums von Yahoo auf unsere eigene Plattform erfolgte Anfang März). Darüber hinaus hat der Vorstand Aufgabenbereiche (Tutorenaufgaben, Pressearbeit, Patiententage, Internationalisierung) vorgestellt und für ehrenamtliche Unterstützung durch weitere Mitglieder geworben. Neben den traditionellen Gesprächsgruppen zu ET, PV, PMF sowie für Angehörigen gab es diesmal erstmalig eine separate Gesprächsrunde für Transplantierte. Abgerundet wurde das Treffen mit verschiedenen Workshop-Angeboten zu den Themen „Umgang mit Ängsten/Sterben“, „MPN und Mundgesundheit“ sowie Lach-Yoga.

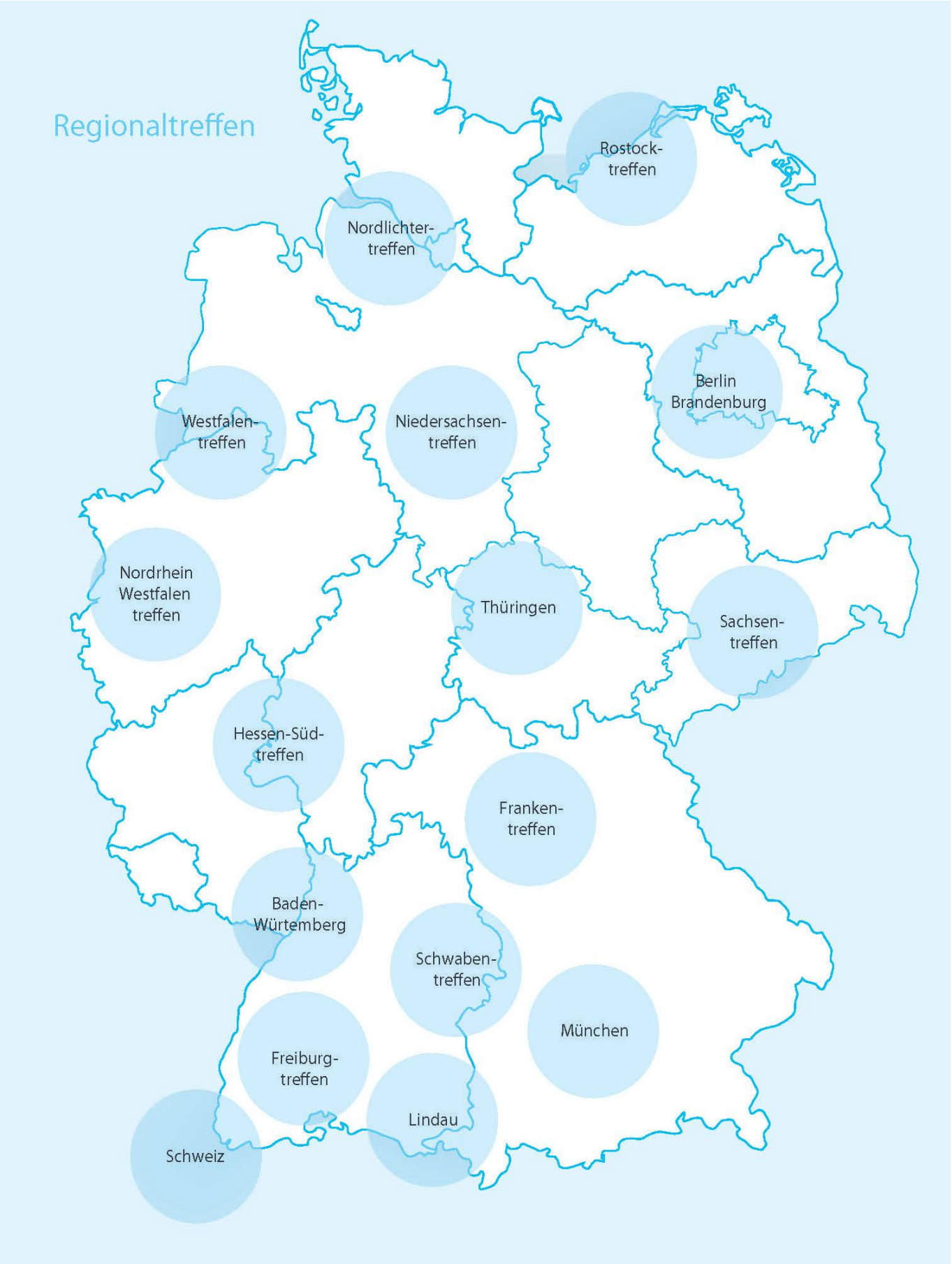
Treffen der Regionalgruppen

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 Laufe des Jahres 2016 organisierten unsere Mitglieder 54 Treffen in 22 Städten, insgesamt kamen über 520 Teilnehmer. Die seit Jahren steigende Mitgliederzahl unseres Netzwerkes wirkt sich weiterhin positiv auf die Anzahl der Treffen und deren Beteiligung aus. Zum Vergleich: 2015 waren es 33 Treffen mit 361 Teilnehmern, 2014 gab es 28 Treffen mit 262 Teilnehmern.

Die genauen Termine aktueller Treffen werden auf unserer Website veröffentlicht und können unter regionaltreffen@mpn-netzwerk.de erfragt werden.

Ein außergewöhnliches „Regionaltreffen“ möchten wir gesondert erwähnen:
Im November trafen sich 26 Mitglieder unseres Netzwerkes in Sizilien mit Vertretern der italienischen MPN-Patientengruppe AIPAMM zu einer Tagung (siehe auch Seite 17). Nach unserem Jahrestreffen war dies 2016 das zweitgrößte Treffen von Mitgliedern des Netzwerkes.

Verteilung der Regionaltreffen 2016



Regionaltreffen 2016

Baden-Süd – Freiburgtreffen
2 Treffen mit insgesamt 20 Teilnehmern

Bayern-Nord – Frankentreffen
2 Treffen in Nürnberg und einmal in Regensburg, insgesamt 29 Teilnehmer

Bayern-Süd – München
9 Treffen, insgesamt 115 Teilnehmern

Bodensee – Lindau
1 Treffen mit 11 Teilnehmer

Berlin Brandenburg
2 Treffen, insgesamt 15 Teilnehmern

Hessen-Südtreffen
4 Treffen in Hofheim, insgesamt 49 Teilnehmern

Mecklenburg-Vorpommern – Rostocktreffen
2 Treffen mit insgesamt 6 Teilnehmern

Niedersachsentreffen
2 Treffen in Braunschweig, insgesamt 12 Teilnehmer

Norddeutschland – „Nordlichtertreffen“
1 Treffen in Bremen, einmal in Hamburg, insgesamt 19 Teilnehmer

Ostwestfalen
1 Treffen in Bielefeld, einmal in Lippstadt, insgesamt 20 Teilnehmer

Rheinland
2 Treffen in Pulheim, insgesamt 32 Teilnehmer

Rheinland-Pfalz
3 Treffen in Montabaur, insgesamt 30 Teilnehmer

Ruhrgebiet
4 Treffen in Duisburg, insgesamt 45 Teilnehmer

Sachsen-Anhalt – Sachsentreffen
1 Treffen in Magdeburg mit 3 Teilnehmern

Schwaben
1 Treffen in Tübingen, einmal in Kirchheim/Teck, insgesamt 20 Teilnehmer

Schweiz,
3 Treffen in Olten/Solothurn, insgesamt 18 Teilnehmer

Südwestfalen
4 Treffen in Olpe, insgesamt 30 Teilnehmer

Thüringen
1 Treffen in Eisenach mit 6 Teilnehmern

Workshop der Leiter/innen von Regionalgruppen und Telefonberater/innen

Am 4. und 5. November trafen sich Mitglieder unseres Netzwerkes in Kassel zu einem Workshop für Kommunikationstraining unter der Überschrift „Betroffene beraten Betroffene“. Alle 15 Teilnehmer waren Regionalgruppenleiterinnen oder Mitglieder, die Anfragen von Betroffenen am Telefon beantworten. Referent war Rüdiger Kerls-Kreß (www.klar-komm.de), ein exzellenter Seminarleiter und Moderator, der 18 Jahre Erfahrung als Telefonseelsorger mitbrachte. Unsere

Gesprächsthemen waren u. a. Erstkontakt am Telefon oder in der Gruppe, Beratung und aktives Zuhören; aber auch Eingreifen, Grenzen setzen, Nein-Sagen und Gespräche beenden, was nach unseren Erfahrungen nicht immer leicht gelingt. Wir sprachen über die Erwartungen neuer Mitglieder und was unsere Möglichkeiten der Hilfe sind. Der Workshop fand bei den Teilnehmern große Zustimmung – ohne zu übertreiben kann man sagen, dass alle Teilnehmer begeistert waren. 2017 möchten wir deshalb eine Wiederholung bzw. Fortsetzung anbieten.

Das Treffen wurde großzügig von der Techniker Krankenkasse finanziell unterstützt, ein Finanzierungsantrag für eine Nachfolgeveranstaltung in 2017 wurde bereits eingereicht. Das mpn-netzwerk wächst schnell und damit hoffentlich auch die Zahl der Regionalgruppenleiter und Telefonberater. Zum kommenden Workshop sind neue Teilnehmer herzlich eingeladen.

Internetforum

Nachdem der Verein schon seit Jahren mit seinem „Herzstück“, dem Selbsthilfeforum, von Yahoo-Groups auf eine eigene Plattform wechseln wollte, stellte sich auf dem Weg zur Realisierung heraus, dass dieses Vorhaben deutlicher schwerer umzusetzen war, als wir erwartet hatten.

Im Dezember 2014 hatte der Vorstand schließlich die Programmierung eines eigenen Internetforums ausgeschrieben und im März 2015 der Agentur „Alta-Medi-Net“ den Zuschlag erteilt. Im Laufe des Jahres 2015 ging das Projekt zügig voran, so dass im November bereits die erste Testphase starten konnte.

Am 29. Februar 2016 – dem internationalen Tag der Seltenen Erkrankungen – fiel dann tatsächlich der lange erwartete Startschuss für das neue Forum. Dank der intensiven organisatorischen und administrativen Vorbereitung, die wir Beate Soboll und Rainer Kuhlmann zu verdanken haben, ging der Umzug bzw. die Neuregistrierung eines Großteils unsere Mitglieder von Yahoo in unserer neues Forum (www.forum.mpn-netzwerk.de) weitgehend reibungslos von statten.

Erwähnt werden muss an dieser Stelle allerdings, dass trotz mehrerer Aufrufe - per E-Mail und letztlich auch postalisch – nach wie vor 59 Vereinsmitglieder, die in der Yahoo Group angemeldet waren, bisher aber nicht im neuen Forum registriert sind. Das ist sehr schade, lässt sich von uns aber nur bedingt beeinflussen, zumal wir bereits in der Yahoo-Group viele Mitglieder gehabt haben, die zwar angemeldet aber schon lange nicht mehr aktiv waren.

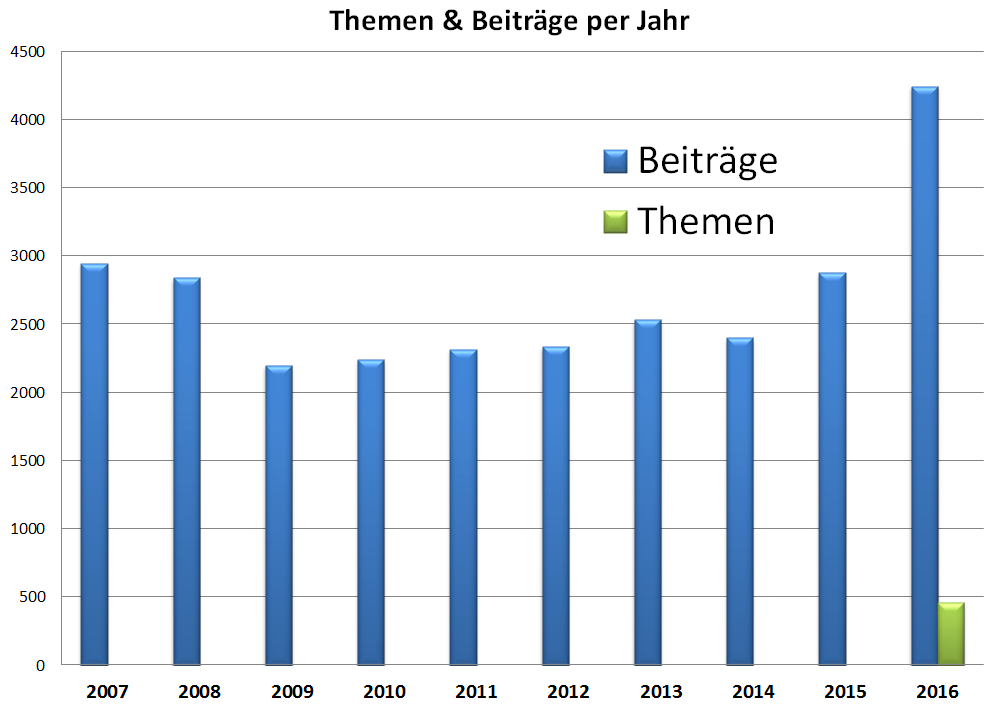
Gleichzeitig bestätigen die Zahlen der Neuregistrierten im Forum, unserer Vermutung, dass der Wechsel von Yahoo-Groups sinnvoll und wichtig war. Der Registrierungsprozess für das neue Forum ist einfacher und die Strukturierung nach Unterforen transparenter und eingängiger, was für die eine schnelle Orientierung insbesondere für Neumitglieder – häufig kurz nach der MPN-Diagnose – besonders wichtig ist.

2016 gab es 350 Registrierungen im neuen Forum im Vergleich zu 175 im Vorjahr bei Yahoo Groups. Leider treten davon nur ca. 20 % nach Ablauf der Schnuppermitgliedschaft in den Verein ein.

Mailaufkommen im Yahoo Forum vs. Themen und Beiträge im neuen Forum

In der Yahoo-Group verfassten die Teilnehmer im Jahr 2015 insgesamt 2.880 E-Mails und tauschten damit im Durchschnitt fast 240 E-Mails (bzw. Forumsbeiträge) pro Monat aus.

Die Zahl der Beiträge hat mit Einführung des neuen Forums deutlich zugenommen, zu 460 Themen die seit Gründung des Forums Anfang März eröffnet worden sind, gab es in den zehn Monaten schon über 3.800 Beiträge. Addiert man hierzu für die Beiträge im Yahoo-Forum für Januar und Februar, kommt man auf 4.500 Beiträge für das gesamte Jahr 2016 – also auf durchschnittlich 375 Beiträge pro Monat.



Forum „MPN und Schwangerschaft“

Die Gruppe *MPN und Schwangerschaft* wurde am 15. September 2003 als „Subgroup“ des *mpn-netzwerks* bei Yahoo eingerichtet. Idee dieser eigenen Gruppe ist es, ein Forum für betroffene Frauen zu schaffen, in dem sie sich in einem persönlichen und noch geschützteren Rahmen über das Thema Schwangerschaft und Kinderwunsch austauschen können. Mit dem Umzug des mpn-netzwerk-Forums von Yahoo auf eine eigene Plattform wurde aus der Schwangerschaftsgruppe ein eigener geschlossener Forumsbereich, der für interessierte Frauen auf Anfrage gesondert freigeschaltet wird.

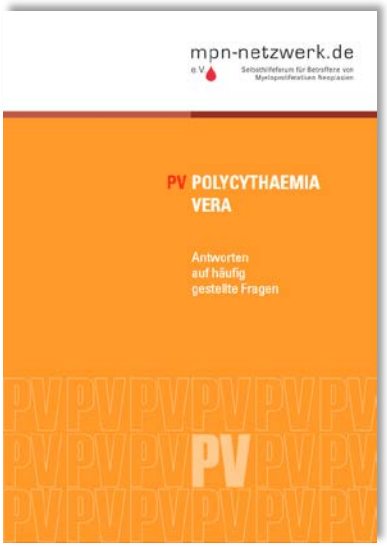
Aktuell sind in der Gruppe 27 Frauen angemeldet. 2016 haben sich sieben Frauen neu freischalten lassen und es wurde ein Baby geboren.

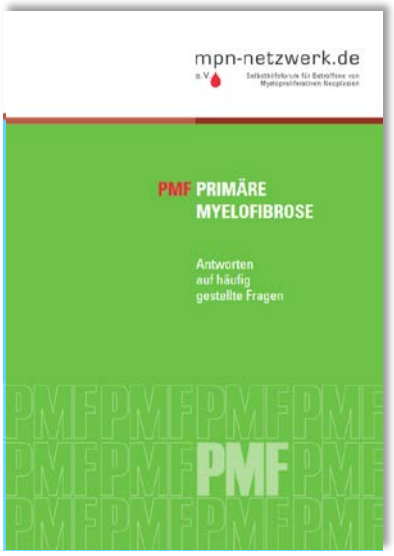
Webseite

Parallel zu den Vorbereitungen für den Forumsumzug hat das mpn-netzwerk e. V. seine Website komplett neu aufgesetzt. Wir freuen uns, dass sich seit dem Relaunch unserer Internetpräsenz im Augst 2015 die Aufmerksamkeit für unsere Arbeit spürbar erhöht hat. Ablesbar ist dies an den vermehrten Kontaktanfragen über das Webformular, den zunehmenden Broschüren-bestellungen sowie an der deutlich gestiegenen Zahl von Neuzugängen im Forum.

Publikationen

Seit 2009 publiziert das mpn-netzwerk Broschüren zu den verschiedenen MPN-Erkrankungen.





- **PV Polycythaemia vera** – Antworten auf häufig gestellte Fragen
  Erstauflage 2008, zuletzt aktualisiert März 2016
- **PMF Primäre Myelofibrose** – Antworten auf häufig gestellte Fragen
  Erstauflage 2011, zuletzt aktualisiert Oktober 2016
- **ET Essenzielle Thromobzythämie** -– Antworten auf häufig gestellte Fragen
  Erstauflage 2013, zuletzt aktualisiert März 2016

Unsere Broschüren richten sich in erster Linie an Betroffene und sollen deren Fragen zu den Erkrankungen verständlich beantworten. 85 Betroffenen haben im Jahr 2016 eine oder mehrere Broschüren bestellt.

Darüber hinaus erhöhen wir mit diesen Broschüren, die wir an Ärzte, Praxen, Selbsthilfeeinrichtungen, Krankenhäuser etc. verschicken, den Bekanntheitsgrad unserer Erkrankungen in der Öffentlichkeit. Dazu haben wir 35 Bestellungen von Ärzten und Einrichtungen erhalten,

Weiterhin sind 14 Pakete mit Broschüren für Veranstaltungen und Tagungen an Mitglieder versendet worden. Insgesamt sind über 2800 Broschüren in die Post gegangen.

Wir danken an dieser Stelle einmal mehr Herrn Prof. Martin Griesshammer, der die Erstellung und Überarbeitung unsere Broschüren schon seit vielen Jahren mit seiner Expertise inhaltlich begleitet.

Förderer und Unterstützer

Ebenfalls sehr herzlich bedanken möchten wir uns bei all unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns im Jahr 2016 gewährt haben.

Unser besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die den Verein 2016 durch eine **Fördermitgliedschaft oder durch einzelne oder sogar regelmäßige Spenden** unterstützt haben. Diese Wertschätzung unserer Arbeit freut uns sehr.

Basis- und Pauschalförderung:

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene	9.000,00 €
Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. (DLH)	1.500,00 €

Projektförderung:

Barmer GEK - Förderung unserer Jahrestagung	15.150,00 €
Audi BKK – Förderung unserer Teilnahme am Patientenkongress LENA	1.880,00 €
Techniker Krankenkasse - Überarbeitung und Neudruck unserer Pat.-Broschüren	12.423,60 €
Techniker Krankenkasse - Treffen der Regionalleiter	3.676,30 €

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.

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.

EURORDIS

Seit 2014 ist das mpn-netzwerk e. V. Mitglied bei EURORDIS,

EURORDIS ist eine nicht-staatliche patienten-gesteuerte Allianz von Patientenorganisationen und vertritt 738 Patientenorganisationen aus 65 Ländern und mehr als 4.000 seltene Krankheiten. Ziel von EURORDIS ist der Aufbau einer starken gesamteuropäischen Gemeinschaft von Patientenorganisationen und Menschen mit seltenen Krankheiten, um ihnen mit einer gemeinsamen Stimme Gehör auf europäischer Ebene zu verschaffen. Als „praktische“ Unterstützung bietet EURORDIS u.a. Fortbildungen für Patientenvertreter an. Diese Fortbildung ermöglicht Patientenvertretern, sich wirkungsvoll für Menschen mit seltenen Krankheiten einzusetzen. 2017 wird erstmals ein Vertreter des mpn-netzwerk e.V: an diesen Fortbildungen teilnehmen.

http://www.eurordis.org/de

MPN-Advocates-Network

Das MPN-Advocates-Network wurde 2013 als europäischer Selbsthilfeverband von MPN-Patientenvertretern aus England, Holland und Spanien gegründet (www.mpn-advocates.net). Sein Ziel ist, ein globales Netzwerk von MPN-Patientenvertretern zu errichten. 2014 sind wir dem MPN-Advocates-Network als vierte Organisation beigetreten. Im November 2015 fand in London ein erstes konsolidierendes Treffen statt, an dem schon acht Patientenvertreter aus sechs europäischen Ländern sowie den USA teilnahmen. Im Mittelpunkt stand unter anderem die Frage, wie sich die Selbsthilfearbeit auf internationaler Ebene künftig bündeln, gestalten und finanzieren lässt. Ein weiteres Thema war die Suche nach Möglichkeiten, wie sich auch kleinere nationale MPN-Organisationen mit wenigen Mitgliedern und entsprechend rudimentärer Selbsthilfehistorie einbinden lassen – sowohl in die Arbeit des MPN-Advocates-Network als auch in die europäische MPN-Patientenvertretung auf der Ebene von EU und der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA. Im April 2016 gab es ein Treffen in London, um für den Herbst 2016 ein erstes weltweites Treffen in Belgrad vorzubereiten (mehr dazu siehe Seite 18).

http://www.mpn-advocates.net/

Presse- und Öffentlichkeitsarbeit

Ausscheiden von Petra Menke

Petra Menke hat seit 2012 mit großem Engagement die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit für das mpn-netzwerk e. V. übernommen und aufgebaut. Sie hat Berichte und Artikel über unsere Jahrestreffen für die den Mitgliedszeitungen von DLH e. V. und ACHSE e. V. geschrieben, Pressemitteilungen verfasst und Kontakte zu relevanten Medien und Redaktionen aufgebaut und gepflegt. Außerdem hat sie unsere Broschüren und Webtexte lektoriert. Aus gesundheitlichen Gründen musste Petra ihre Mitarbeit im September 2016 einstellen. Wir danken Petra für Ihre Unterstützung und wünschen ihr alles erdenklich Gute.

Interner Newsletter

Seit April 2013 hat der Verein in losen Abständen einen internen Newsletter herausgegeben, der an die Tradition der ehemaligen „Vorstandsinfo“ anknüpfte. Idee dieses Newsletter war, die Kommunikation zwischen Vorstand und Mitgliedern zu verbessern, einen Blick hinter die Kulissen der Vorstandsarbeit zu ermöglichen und den Informationsfluss innerhalb des Vereins zu beschleunigen. Mitglieder ohne Internet erhalten den Newsletter ausgedruckt auf dem Postweg.

Im Jahr 2016 ist der Newsletter jedoch nur einmal nur einmal erschienen (Oktober). Im Sinne des ursprünglichen Ziels dieses Mediums, den Kommunikationsfluss zwischen Vorstand und Mitglieder zu verbessern, hat der Vorstand entschieden, Informationen über die Vorstandsarbeit zukünftig wieder niedrigschwelliger und direkter über das neue Vereinsforum herauszugeben und auf die gesonderte Veröffentlichung eines Newsletters vorerst zu verzichten.

Telefonische Erreichbarkeit

Das *mpn-netzwerk e. V.* ist immer dienstags von 9 Uhr bis 11.30 Uhr unter der Telefonnummer 0 18 01 / 67 60 00 telefonisch erreichbar.

Im Berichtsjahr gingen unter dieser Nummer 33 Anfragen ein, deren Beantwortung länger als zwei Minuten in Anspruch genommen hat.

Interessenvertretung

Patiententage

Ein Schwerpunkt der Arbeit des Vorstandes in 2016 lag darin, das mpn-netzwerk auf den zunehmend – insbesondere von Novartis – angebotenen Patiententagen für MPN-Betroffene zu präsentieren. Novartis veranstaltete in 2016 vier Patiententage in München, Hamburg, Dresden und Halle. Trotz der bewusst kritischen Distanz zur Pharmaindustrie sehen wir die Notwendigkeit auf solchen Veranstaltungen präsent zu sein, um für Betroffene sicht- und ansprechbar zu sein und „das Feld“ nicht allein der zunehmenden Präsenz der Pharmaindustrie zu überlassen.

Die anfallenden Kosten (Fahrtkosten/Übernachtung) für die Beteiligung an diesen Patiententagen wurden ausschließlich aus Vereinsmitteln des mpn-netzwerk bestritten. Gelder von der Pharmaindustrie (Novartis) sind nicht geflossen.

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

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.

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 Nutzen-bewertung) 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.

Daneben ist Dieter Wenzel seit 2016 Mitglied der Experten-Gruppe Kinderarzneimittel und wird ab 2017 Mitglied der Experten-Gruppe „off-label-use“ beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM). Das BfArM ist eine selbständige Bundesoberbehörde im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit und u.a. zuständig für die Zulassung, der Verbesserung der Sicherheit von Arzneimitteln. Oberstes Ziel aller Maßnahmen ist die Erhöhung der Arzneimittel- und damit der Patientensicherheit. Das BfArM hat seinen Sitz in Bonn.

Teilnahmen an Symposien, Veranstaltungen und Fortbildungen

Auch im Jahre 2016 haben Mitglieder des mpn-netzwerk wieder an zahlreichen Veranstaltungen aktiv teilgenommen.

02. - 03.02.2016	ELN Symposium (Europäisches Leukämie Netzwerk) Mannheim, Vertreten durch Dieter Wenzel
03. - 05.03.2016	EBM Kongress (Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin) Köln, Vertreten durch Dieter Wenzel
04. – 05.04.2016	Vorbereitung des ersten internationalen Treffens von internationalen MPN-Patientenvertretern in London durch MPN-Advocates Vertreten durch Werner Zinkand
23. - 24.04.2016	LENA Leben nach Stammzelltransplantation Hamburg, Vertreten durch Hans-Joachim Schekelinski und Dieter Wenzel
04.06.2016	Novartis Patiententag München, Vertreten durch Hans-Joachim Schekelinski und Werner Zinkand
09. - 12.06.2016	EHA Kongress (european hematology association) europäischer Hämatologen Kongress Kopenhagen, Vertreten durch Dieter Wenzel
22.06.2016	Jahrestagung Deutscher Ethikrat Berlin Vertreten durch Dieter Wenzel
09.07.2016	Novartis Patiententag Hamburg, Vertreten durch Carina Oelerich – Sprung
09.- 10.07.2016	DLH Kongress Leipzig, Vertreten durch Hans-Joachim Schekelinski und Dieter Wenzel
14.09.2016	Workshop Nutzenbewertung DGHO Berlin, Vertreten durch Dieter Wenzel
17.09.2016	Selbsthilfetag Mannheim Vertreten durch Dieter Wenzel und Regina G.
24.09.2016	Novartis Patiententag Dresden, Vertreten durch Hans-Joachim Schekelinski
13.-16.10.2016	Treffen mit der italienischen AIPAMM-Gruppe in Gela, Sizilien, Vertreten durch 26 Mitglieder unseres Netzwerkes

11.- 13.11.2016	MPN Horizon Belgrad, Vertreten durch Werner Zinkand und Rainer Kuhlmann
23.11.2016	Deutscher Krebs-Selbsthilfetag Berlin, Vertreten durch Dieter Wenzel
19.11.2016	Novartis Patiententag Halle, Vertreten durch Hans-Joachim Schekelinski
18. - 19.11.2016	9.Hämatologisches Symposium Lüneburg, Vertreten durch Carina Oelerich-Sprung und Dieter Wenzel
17.12.2016	Jahrestreffen der AIPAMM-Gruppe Rom Vertreten durch Werner Zinkand

Internationale Vernetzung

Im Jahr 2016 hat das mpn-netzwerk die 2013 begonnenen Bemühungen um eine stärkere internationale Vernetzung fortgesetzt – eine Aufgabe, die Dieter Wenzel und Werner Zinkand wahrnehmen. Erwähnen möchten wir die folgenden Veranstaltungen:

13. - 16.10.2016	Teilnahme an der Informationsveranstaltung zu Myeloproliferativen Erkrankungen unserer Partnergruppen Associazione Italiana Pazienti affetti da Malattie Mieloproliferative Ares Roma (AIPAMM) und AIPAMM BIOS di Gela/Sizilien in Italien
11.- 13.11.2016	MPN-Horizon, Belgrad Vertreten durch Werner Zinkand und Rainer Kuhlmann
17.12.2016	Jahrestreffen der AIPAMM-Gruppe Rom Vertreten durch Werner Zinkand

Treffen mit der sizilianischen AIPAMM-Gruppe in Gela, Sizilien

26 Mitglieder des Netzwerks (incl. Angehöriger) sind der Einladung von Peter Lercher, unseres römischen Mitglieds und Mitbegründers der italienischen MPN-Patientenorganisation AIPAMM, sowie Giacomo Giurato, Koordinator der sizilianischen AIPAMM-Gruppe, gefolgt und haben am ersten MPN-Kongress in Gela auf Sizilien teilgenommen. Verschiedene italienische MPN-Experten, darunter Prof. Barosi aus Padua und Dr. Accurso, Chef der Hämaologie in Palermo, informierten die Teilnehmer aus Italien und Deutschland über neue Entwicklungen in Forschung und Behandlung der MPN.

Eingerahmt wurde diese Fachtagung vom Besuch verschiedener historischer Sehenswürdigkeiten auf Sizilien und einem Empfang im Rathaus von Gela/Südsizilien im Beisein des Bürgermeisters und verschiedener Ratsherren.

Wir möchten uns hier nochmals ganz herzlich bei Peter Lercher und Giacomo Giurato für die Einladung und die herausragende Organisation bedanken. Vielen Dank auch an unsere Mitglieder, die durch die Teilnahme an dieser Reise auf eigene Kosten viel zur deutsch-italienischen Freundschaft beigetragen haben.

www.aipamm-aresroma.it/wordpress/wpcontent/uploads/2016/10/locandina _ottobre_2016.jpg

www.aipamm-aresroma.it/wordpress/wp-content/uploads/2016/11/Sicilia-Ottobre-2016-07-300x200.jpg

MPN-Horizon 2016 in Belgrad

Rainer Kuhlmann, Ehrenmitglied und technischer Betreuer unseres Netzwerkes, und Werner Zinkand, ein Vorstand unseres Netzwerkes, nahmen vom 11. bis 13. November in Belgrad am ersten Treffen internationaler Patientenvertreter von MPN-Gruppen teil. Aus 27 Ländern waren Vertreter von Patientengruppen versammelt, sie kamen aus Europa, Nord- und Südamerika, Asien und Australien. Referenten waren u. a. Carlos Besses, ein Hämatologe aus Barcelona, er stellte die 3 MPN-Erkrankungen vor. Rubens Mesa aus Arizona, USA, sprach über die Biologie der MPN-Erkrankungen und die verschiedenen Mutationen. Claire Harrison, London, betrachtete die spezielle Situation von Frauen und MPN, die Kontrolle der Krankheit und neue Medikamente. Und Nikolaus Kröger aus Hamburg berichtete über Transplantation und Medikamenten-studien. Schließlich gab es noch Berichte von Patientengruppen und Bill Crowley, ein Amerikaner, trug seine großen Erfahrungen mit Fundraising vor. Sämtliche Präsentationen sind mittlerweile im Internet zugänglich: www.mpn-advocates.net/mpn-horizons-session-slides-and-video

Am Ende des Treffens stand die Frage: Wie kann die internationale Zusammenarbeit weitergehen? Was können wir gemeinsam erreichen? Dies soll in einem nächsten Treffen geklärt werden, nachdem jetzt die ersten Kontakte geknüpft sind. Langfristiges Ziel des MPN Advocates Network ist, eine globale Interessenvertretung für Patienten mit Myeloproliferativen Neoplasien aufzubauen.

Ausblick 2017

Jahrestreffen und Mitglieder-Jahreshauptversammlung 2017

Vom 17. bis 19. März 2017 findet im GSI, Bonn das 15. Bundesweite Jahrestreffen des *mpn-netzwerk e. V.* in Verbindung mit der 12. Mitglieder-Jahreshauptversammlung statt.

Der Jahreskongress der DLH findet vom 3. - 4. 6. 2017 in Ulm statt.

Auch im Jahr 2017 werden wir die von der Firma Novartis geplanten Patiententage im Interesse unserer Mitglieder und potentieller Mitglieder, denen die Unterstützung des Netzwerkes helfen könnte, besuchen und begleiten. Geplant sind bislang folgende Termine:

21. Januar 2017, Berlin

11. Februar 2017, Mannheim

13. Mai .2017, Köln

Für bereits geplante Patiententage in Magdeburg und Nürnberg stehen die Termine noch aus.

mpn-netzwerk.de

mpn-netzwerk e.V.
c/o Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel. 01 80 - 1 67 60 00 * Dienstag 9-11 Uhr
* 3,9 Cent/Min. aus dt. Festnetz, mobil max. 42 Cent/Min.

www.mpn-netzwerk.de
kontakt@mpn-netzwerk.de

Wir sind Mitglied bei:
Achse – www.achse-online.de
DLH – www.leukaemie-hilfe.de
Eurordis – www.eurordis.org/de
MPN-Advocates – www.mpn-advocates.net

Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

ET ET ET ET ET ET
PV PV PV PV PV PV
PMF PMF PMF PMF