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

Selbsthilfe für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien | MPN

Jahresbericht 2018

ET PV PMF

Das mpn-netzwerk e. V. 3
Vorstand, Angestellte, Beauftragte 4
Ehrenmitglieder, Mitglieder 4
Unsere Geschäftsstelle 4
Finanzen, Förderer und Unterstützer 5
Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie 5
Ehrenamtliches Engagement unserer Mitglieder 6
Mitgliederversammlung und Jahrestagung 2018 7
Zusammenarbeit mit der GSG-MPN 7
Fortbildung für Mitglieder 8
Unser Internetforum 9
Unsere Regionalgruppen und ihre Treffen 10
Karte der Regionaltreffen 11
Mitgliederzahlen und Verteilung der Erkrankungen 12
Mitgliedschaften und Kooperationen 13
Interessenvertretung 14
Internationale Zusammenarbeit 15
Teilnahme an Veranstaltungen und Fortbildungen 16
Ausblick auf das Jahr 2019 17
Unsere Broschüren 18
Impressum 19

Wegen der besseren Lesbarkeit verwenden wir nur die männliche Sprachform. Selbstverständlich ist damit stets auch die weibliche Form gemeint.

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk ist eine Selbsthilfeorganisation für Patienten mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen. MPN-Erkrankungen sind selten, sie umfassen die Essenzielle Thrombozythämie (ET), die Polycythaemia vera (PV) und die Primäre Myelofibrose (PMF).

- Wir wollen Betroffene im Umgang mit ihrer Diagnose unterstützen und einen partnerschaftlichen Erfahrungs- und Informationsaustausch ermöglichen. Wir helfen, die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen einer MPN-Erkrankung besser zu bewältigen.
- Unser Netzwerk ist Kontaktstelle für Betroffene und Angehörige.
- Wir bieten auf unserer Website www.mpn-netzwerk.de Informationen zu den Symptomen, der Diagnostik und den Therapiemöglichkeiten von MPN-Erkrankungen.
- Wir fördern den Austausch und die Vernetzung unserer Vereinsmitglieder über unser Internetforum, über Regionalgruppen und eine bundesweite Jahrestagung.
- Auf unserer Jahrestagung informieren führende MPN-Experten regelmäßig über die aktuelle Forschung zu unseren Krankheiten.
- Wir bemühen uns, die seltenen MPN-Erkrankungen bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und in der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen.
- Wir pflegen vertrauensvolle Kontakte zu spezialisierten Hämatologen, Transplantationsmedizinern und Pathologen.
- Wir stehen in engem Kontakt mit der Deutschen Studiengruppe für MPN, den Hämatologen, die unsere Krankheiten erforschen.
- Seit 2013 stellen wir einen ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA.
- Wir pflegen engen Austausch mit internationalen MPN-Selbsthilfeorganisationen.
- Wir erhalten keine finanzielle Unterstützung der Pharmaindustrie.
- Unsere Satzung finden Sie im Internet auf www.mpn-netzwerk.de/satzung.html.

Das mpn-netzwerk wurde 2002 als Yahoo-Group ins Leben gerufen. Am 6. Oktober 2005 gründeten einige Mitglieder den Verein mpn-netzwerk e. V. Der Verein ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn im Vereinsregister 9720 eingetragen.

Vorstand

Georg Harter, Wettringen	Vorsitzender
Werner Zinkand, München	Stellvertretender Vorsitzender
Rudolf Tigler, Voerde	Kassenführer
Veronika Kraze-Kliebhahn, Augsburg	Beisitzerin
Hans-Joachim Schekelinski, Maisach	Beisitzer

Angestellte

Rainer Kuhlmann, Oldenburg	Webmaster, Datenbank, Versand
Sandra Mohr, Bonn	Mitgliederbetreuung, -verwaltung, Buchhaltung, Fakturierung

Beauftragte

Carina Oelerich, Lüneburg	Vertretung bei der GSG-MPN
Dieter Wenzel, Südergellersen	Vertretung in Gremien

Ehrenmitglieder

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

Mitglieder

Ende Dezember 2018 hatte unser Verein 769 Mitglieder. 2018 sind 10 unserer Mitglieder verstorben oder aus dem *mpn-netzwerk* ausgetreten, 90 neue Mitglieder sind beigetreten. Dies entspricht einem Wachstum von 13 Prozent.

Unsere Geschäftsstelle

Seit Februar 2018 haben wir eine feste Geschäftsstelle, die halbtags von Sandra Mohr betreut wird. Unsere Geschäftsstelle ist in den Räumen der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe, Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn.

Finanzen, Förderer und Unterstützer

Wir bedanken uns herzlich bei all unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns auch 2018 gewährt haben. Unser besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die uns durch eine Fördermitgliedschaft oder Spenden, ob einzeln oder regelmäßig, unterstützen. Diese Wertschätzung unserer Arbeit hilft uns sehr.

Basis- und Pauschalförderung 2018:

Gemeinschaftsförderung der Selbsthilfe auf Bundesebene GKV	20.000,00 €
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. DLH	1.500,00 €

Projektförderungen 2018:

Barmer GEK – Förderung unserer Jahrestagung, ausgezahlt 12/2017	42.300,00 €
Audi BKK – Fortbildung LENA-Kongress	3.588,00 €
BKK Dachverband – Fortbildung der Regionalgruppenleiter	4.800,00 €
Techniker KK – Fortbildung der Forums-Moderatoren	3.312,00 €
Techniker KK – Dolmetscherin für Italienisch	1.340,00 €
Techniker KK – Broschüren-Nachdruck und Versand	5.750,00 €

Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie

Viele Selbsthilfegruppen finanzieren sich aus Spenden der Pharmaindustrie. Für uns jedoch gilt grundsätzlich: Wir nehmen keine finanzielle Förderung der Pharmaindustrie an! Möglich ist uns dies dank unserer Mitgliedsbeiträge und der in Deutschland guten Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen, die im 5. Buch des Sozialgesetzbuches festgeschrieben ist.

Seit Juni 2016 stellen wir unser Netzwerk regelmäßig auf den bundesweiten Novartis-Patiententagen für MPN vor, die von vielen Betroffenen besucht werden. Wir wollen dabei ein pharma-unabhängiger und kritischer Ansprechpartner sein. MPN-Erkrankungen sind selten – auf den MPN-Tagen erreichen wir Patienten und spezialisierte Hämatologen, Onkologen und Therapeuten, die von uns wissen oder die uns kennen sollten. Für Betroffene macht es einen großen Unterschied, ob ein Arzt über MPN-Erkrankungen spricht, oder tatsächlich 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 neuen Patienten sehr geschätzt wird. Ausdrücklich weisen wir hier darauf hin: Honorare, Zuschüsse und Auslagenersatz nehmen wir von Novartis nicht an, all unsere Kosten für Reisen und nötige Übernachtungen bezahlen wir selbst.

Für eine gemeinnützige Selbsthilfegruppe wie das *mpn-netzwerk* ist es notwendig, die Öffentlichkeit transparent und glaubwürdig über Ziele, die Herkunft und Verwendung der Mittel sowie über Entscheidungsträger zu informieren. Deshalb beteiligen wir uns an der *Initiative Transparente Zivilgesellschaft*, die von Transparency International ins Leben gerufen wurde. Als Unterzeichner verpflichten wir uns, zehn grundlegende Informationen über uns leicht zugänglich auf unserer Website zu veröffentlichen, beziehungsweise diese auf Wunsch elektronisch oder per Post zur Verfügung zu stellen: www.mpn-netzwerk.de/transparency.html.

Wir überdenken unser Verhältnis zur Pharmaindustrie immer wieder neu. Uns ist sehr wohl bewusst: Unabhängig- und Glaubwürdigkeit sind unser Kapital.

Ehrenamtliches Engagement unserer Mitglieder

Wir sind im deutschsprachigen Raum die wichtigste Selbsthilfegruppe zu den MPN-Erkrankungen. Unsere umfangreiche Arbeit ist nur möglich dank dem ehrenamtlichen Engagement vieler Mitglieder. Ohne ihre vielfältige Hilfe ließen sich weder die allgemeine Vereinsarbeit noch unser Internetforum oder die Regional- und Jahrestreffen aufrechterhalten. 2018 engagierten sich unsere Mitglieder unter anderem für folgende Aufgaben:

Vorstandssitzungen 2018

24. Januar	Telefonkonferenz	4. Juli	Telefonkonferenz
9.-10. Februar	Bonn	14.-15. September	Bonn
16. März	Potsdam	30. Oktober	Telefonkonferenz
17. April	Telefonkonferenz	2.-3. November	Kassel
8. Mai	Telefonkonferenz	28. November	Augsburg
16. Mai	Telefonkonferenz	14. Dezember	Telefonkonferenz
1.-3. Juni	Frankfurt a. M.		

Bundesweites Jahrestreffen, Regionaltreffen und Patiententage

Der Vorstand und die Mitglieder organisieren mit Hilfe von Sandra Mohr von unserer Geschäftsstelle das MPN-Jahrestreffen.

Wir unterhalten zurzeit in 21 Städten in Deutschland, Österreich und der Schweiz Regionalgruppen. 2018 gab es 56 regionale Treffen, an denen 580 MPN-Patienten bzw. deren Angehörige teilgenommen haben. Die Gruppen werden von Mitgliedern betreut, sie treffen sich mehrmals im Laufe eines Jahres.

Wir stellen uns und unsere Arbeit regelmäßig auf Onkologischen- oder MPN-Patiententagen vor, die von Kliniken oder auch von der Pharmaindustrie veranstaltet werden.

Wir arbeiten mit im Leitungsgremium und bei der Organisation des Jahrestreffens der internationalen MPN-Advocates.

Internetforum

Unser Forum kann ein halbes Jahr kostenlos genützt werden, danach ist es nur noch Vereinsmitgliedern zugänglich. Themen im Forum sind unter vielen anderen: Neumitglieder, Symptome und Medikamente, Schwerbehinderung, Reha und Rente, MPN und Schwangerschaft, Transplantation sowie Regionaltreffen und Vereinsleben. Technik und Inhalt von Forum und Unterforen werden von einem Administrator und von Moderatoren betreut.

Interessenvertretung

Wir stellen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA in Berlin.
Wir stellen einen Patientenvertreter in Expertengruppen des Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte in Bonn.
Wir sind beteiligt bei der Zulassung neuer MPN-Medikamente bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA in London.

Mitgliederversammlung 2018

Unsere 13. Mitgliederjahreshauptversammlung fand am 16. März 2018 im Seminaris Seehotel Potsdam statt. Der Vorstand wurde für 2017 entlastet. Carina Oelerich trat als stellvertretende Vorsitzende zurück, Werner Zinkand, bisher Beisitzer, wurde in dieses Amt gewählt. Rudolf Tigler wurde als Kassier wiedergewählt. Neu als Beisitzerin wählten die Mitglieder Veronika Kraze-Kliebhahn in den Vorstand. Nach Ende der Versammlung trat der Vorstand zu einer ersten Sitzung zusammen. Das Protokoll der Versammlung ist in unserem Internetforum abrufbar unter: Dateien/Verein/MJHV/2018.

Jahrestagung 2018

Unsere 16. bundesweite Jahrestagung fand am 17. und 18. März im Seminaris Seehotel Potsdam statt. Am Samstagvormittag sprach Frau Professor Dr. Konstanze Döhner vom Universitätsklinikum Ulm über aktuelle Erkenntnisse aus der MPN-Forschung und stellte das MPN-Register vor. Professor Dr. Giovanni Barosi von der Universität Padua – ein international anerkannter Spezialist für MPN und Transplantation – erläuterte die große Bedeutung von MPN-Patientenvereinigungen. Beide Referenten beantworteten Fragen aus dem Plenum. Am Nachmittag gab es die traditionellen, moderierten Gesprächsgruppen zu den verschiedenen MPN-Erkrankungen. Workshops für Angehörige und zu den Themen Transplantation, Fatigue, zu Achtsamkeit/MBSR, MPN unter 40, zu Kinderwunsch sowie Pfortaderthrombose rundeten das Programm ab.

Wegen Erkrankung der Referentin fiel am Sonntagvormittag der geplante Vortrag über Resilienz aus. Die freie Zeit wurde spontan für Arbeitsgruppen zu Schwerbehinderung und für Treffen der Regionalgruppenleiter und Moderatoren genützt.

Erstmals waren in Potsdam auch 25 Gäste der italienischen MPN-Selbsthilfegruppe AIPAMM dabei. Am Freitag besuchten unsere Gäste Berlin, am Samstagvormittag beteiligten sie sich rege am Austausch mit den Referenten und unseren Mitgliedern, nachmittags gab es für sie und Angehörige unserer Mitglieder eine Rundfahrt durch Potsdam.

Zusammenarbeit mit der GSG-MPN

Die GSG-MPN ist die *German Study Group für Myeloproliferative Neoplasien*, eine Arbeitsgruppe deutschsprachiger Hämatologen und Onkologen, die MPN-Erkrankungen erforschen. Seit 2017 stehen wir im Austausch mit diesen Experten für unsere Krankheiten. In Zukunft wollen wir noch enger zusammenarbeiten: unsere Mitglieder sollen intensiver in die laufende MPN-Registerstudie eingebunden werden. Man überlegt auch, mit uns über die Planung neuer Studien zu sprechen. Wir wollen versuchen, unsere Regionalgruppen enger mit den regionalen Behandlungszentren zu vernetzen.

Ein erstes gemeinsames Projekt von Netzwerk und Studiengruppe war am 24.2. ein gemeinsamer Patiententag der Uniklinik Magdeburg. Wir wünschen uns, dass es in Zukunft mehr solcher Tage in den verschiedenen Regionen Deutschlands geben wird. Ziel sollte sein, unsere Regionalgruppen bei der Planung und Durchführung zu beteiligen. Eventuell sind auch noch weitere gemeinsame Projekte und Förderanträge möglich.

Im Dezember haben wir – mit einem Begleitbrief der Studiengruppe – unsere drei Broschüren für ET, PV und PMF an 1500 Hämatologen, Onkologen und Kliniken verschickt und gleichzeitig über die Registerstudie der Gruppe informiert, um noch mehr Patienten dafür zu gewinnen.

Fortbildung für Mitglieder

Seit 2013 treffen sich im Herbst kleinere Gruppen besonders engagierter Mitglieder, um mit Hilfe eines kompetenten Seminarleiters anstehende Fragen zu besprechen. Dies war 2018 dank der großzügigen Unterstützung der Techniker Krankenkasse und des BKK Dachverbandes möglich.

Treffen der Forumsmoderatoren

Acht Forumsmoderatoren unseres Netzwerks trafen sich am 19. und 20. Oktober in Kassel zu einer Fortbildung. Unter den Themenüberschriften *Wie kann gewaltfreie Kommunikation in einem Internetforum gelingen?* bzw. *Wie schützen wir uns selbst vor Überforderung durch die Moderatorenaufgabe?* wurden mit Hilfe des Referenten Götz Liefert aktuelle Probleme in der täglichen Arbeit der Moderatoren besprochen und über Lösungen diskutiert und abgestimmt.

Götz Liefert ist ausgebildeter Diplompädagoge, Supervisor und Coach (DGSv und Mediator). Als ehemaliger Leiter einer Selbsthilfekontakt- und Beratungsstelle verfügt er über viel Erfahrung in der Selbsthilfe. Seine Schwerpunkte sind Beratungs- und Methodenkompetenz, Kommunikation und Konfliktmanagement. Diese Unterstützung und die Tatsache, dass die Moderatoren sich über Konflikte im Forum sonst immer nur auf schriftlichem Weg abstimmen können, machte dieses persönliche Treffen mit seinem direkten Austausch für die Moderatorenarbeit sehr wertvoll. Wir danken der Techniker Krankenkasse für ihre Unterstützung.

Treffen der Regionalgruppenleiter

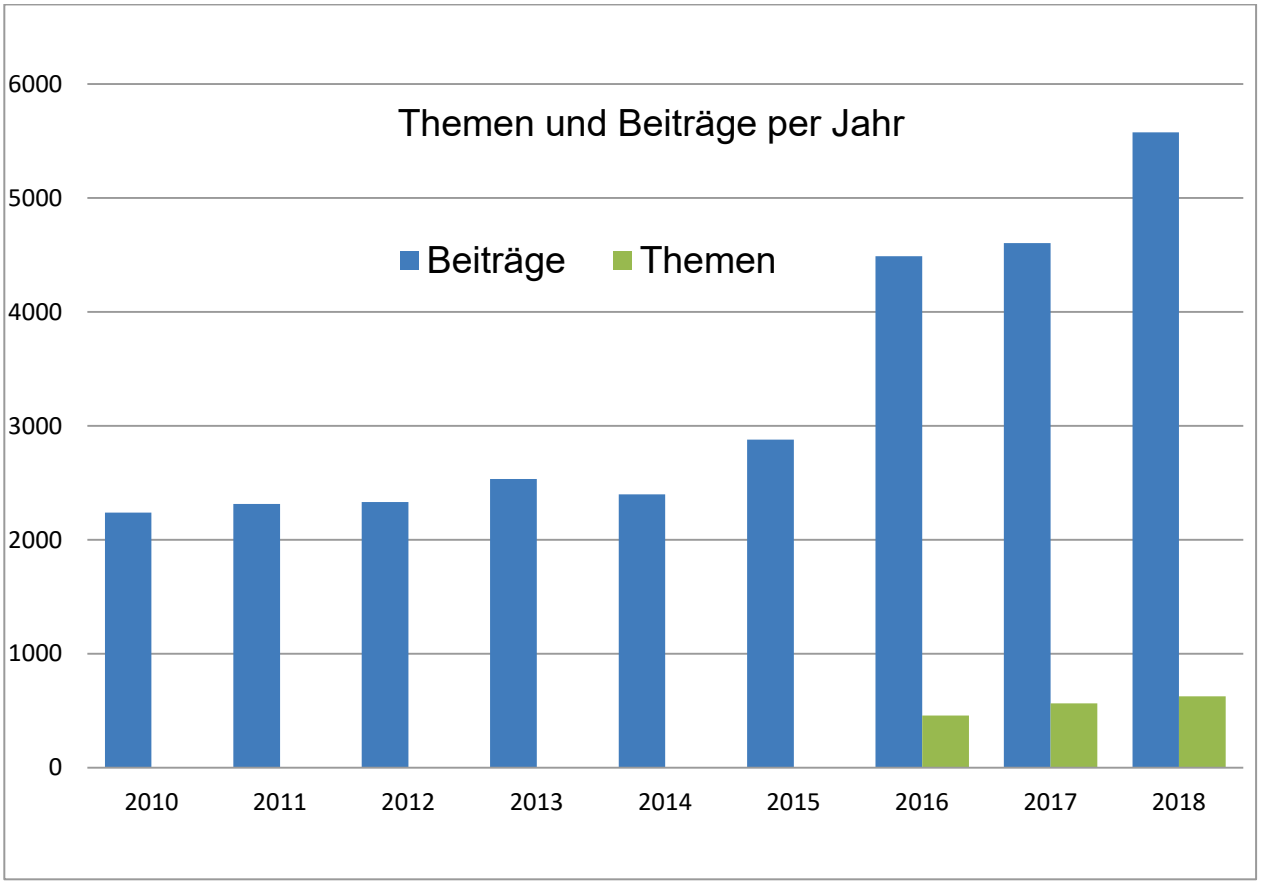
Zwölf Regionalgruppenleiter bzw. ihre Vertreter kamen am 21. und 22. September zu einer Fortbildung in Kassel zusammen. Am Freitagabend machte Veronika Kraze-Kliebhahn die Teilnehmer mit den Erfordernissen der neuen Datenschutz Grundverordnung DSGVO bekannt. Anschließend fand ein reger Erfahrungsaustausch darüber statt, wie die verschiedenen Regionalgruppenleiter mit der Organisation ihrer Gruppen umgehen.

Für den Samstagvormittag und -nachmittag konnten wir den Referenten Klaus Vogelsänger gewinnen. Er ist Seminarleiter, Berater und Kommunikationstrainer in verschiedenen Bereichen, häufig auch im Selbsthilfekontext. Die *Themen Feuer in Selbsthilfegruppen entfachen* und *Die Gruppenseele stärken* wurden von ihm sehr abwechslungsreich und unter vielfältiger Aktivierung der Teilnehmer mit Leben gefüllt.

Alle waren sich einig, dass es eine sehr gelungene Veranstaltung war und äußerten den Wunsch nach einer Fortsetzung im nächsten Jahr. Wir danken dem BKK Dachverband für die Förderung der Tagung.

Unser Internetforum

Interessenten können unser Forum unentgeltlich für ein halbes Jahr kennenlernen und nützen. 2018 taten dies rund 400 sogenannte Schnuppermitglieder. 25 Prozent davon, also rund 100, traten danach unserem Verein bei. Die Zahl der Schnuppermitglieder steigt – zum Jahreswechsel 2018/19 waren ca. 200 angemeldet.



Die Zahl der Beiträge ist 2018 wieder gestiegen: von 4600 im Vorjahr auf 5500. Durchschnittlich werden 460 Beiträge pro Monat geschrieben. Die Zahl der neuen Themen ist von 550 auf 620 gestiegen, im Schnitt erhält man in unserem Forum auf eine Frage 8 Antworten.

Unsere Regionalgruppen und ihre Treffen

Wir unterhalten in Deutschland, Österreich und der Schweiz Regionalgruppen, in denen sich die Mitglieder mehrmals im Jahr persönlich treffen. Seit Jahren steigt die Zahl unserer Mitglieder, dies wirkt sich auch auf die Zahl der Treffen und die Beteiligung aus. 2018 organisierten unsere Mitglieder 56 Regionaltreffen in 20 Städten, 580 Teilnehmer kamen zu den Treffen. Zum Vergleich: 2015 gab es erst 33 Treffen mit 361 Teilnehmern. Die Termine der Treffen veröffentlichen wir auf unserer Website und sie können unter regionaltreffen@mpn-netzwerk.de erfragt werden.

Baden-Württemberg
1 Treffen in Kirchheim/Teck, 13 Teilnehmer

Bayern
3 Treffen in Augsburg, insgesamt 25 Teilnehmer
8 Treffen in München, insgesamt 95 Teilnehmer
3 Treffen in Nürnberg, insgesamt 41Teilnehmer

Berlin und Brandenburg
2 Treffen, insgesamt 28 Teilnehmer

Hessen
3 Treffen in Frankfurt, insgesamt 42 Teilnehmer

Niedersachsen
2 Treffen in Braunschweig, insgesamt 18 Teilnehmer

Norddeutschland
1 Treffen in Kiel, 3 Teilnehmer

Nordrhein-Westfalen
1 Treffen in Bielefeld, 2 Teilnehmer
4 Treffen in Duisburg, insgesamt 52 Teilnehmer
3 Treffen in Olpe, insgesamt 13 Teilnehmer
3 Treffen in Pulheim, insgesamt 48 Teilnehmer
1 Treffen in Saerbeck, 3 Teilnehmer

Rhein-Neckar
5 Treffen in Mannheim, insgesamt 71 Teilnehmer

Rheinland-Pfalz
7 Treffen in Birkenfeld, insgesamt 37 Teilnehmer
3 Treffen in Wirges, insgesamt 35 Teilnehmer

Sachsen
1 Treffen in Leipzig, 4 Teilnehmer
1 Treffen in Chemnitz, 9 Teilnehmer

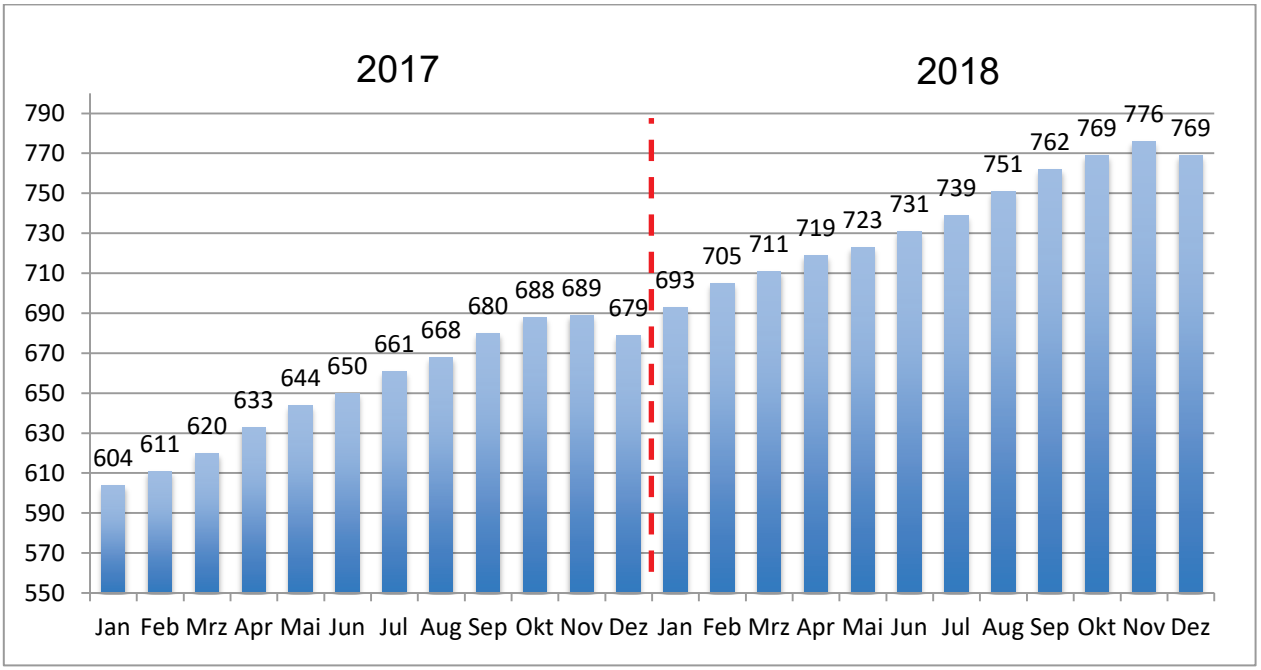
Schwaben
Treffen in Lindau, Anzahl und Teilnehmer nicht bekannt

Österreich
1 Treffen in Wien, 12 Teilnehmer

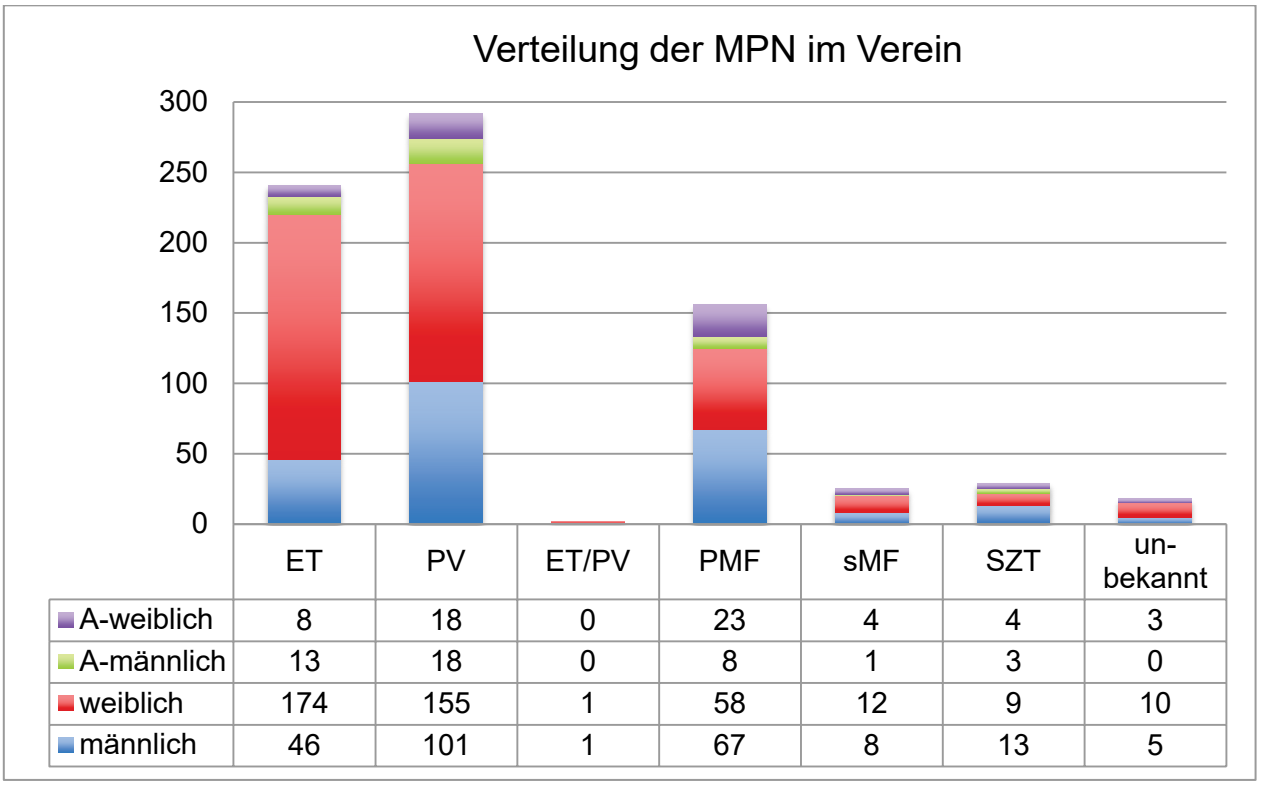
Schweiz
3 Treffen in Olten/Solothurn und Zürich, insgesamt 29 Teilnehmer

Regionaltreffen des mpn-netzwerk e.V.

Mitgliederzahlen und Verteilung der Erkrankungen



Im Dezember 2018 hatten wir 769 Mitglieder. 2018 sind 10 Mitglieder verstorben oder ausgetreten, der Verein wuchs um 90 Mitglieder, dies entspricht 13 Prozent in einem Jahr. Von unseren 769 Mitglieder leiden 660 an einer MPN-Erkrankung. 103 Mitglieder sind Angehörige, als Familienmitglied oder stellvertretend dabei. Sechs Mitglieder fördern uns, ohne selbst krank zu sein.



	ET	PV	ET/PV	PMF	sMF	SZT	un-bekannt
A-weiblich	8	18	0	23	4	4	3
A-männlich	13	18	0	8	1	3	0
weiblich	174	155	1	58	12	9	10
männlich	46	101	1	67	8	13	5

Mitgliedschaften und Kooperationen

ACHSE e. V. – Wir sind seit April 2009 Mitglied der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen. In der ACHSE sind mehr als einhundert Selbsthilfeinitiativen zusammengeschlossen, die seltene Erkrankungen vertreten und in Deutschland aktiv sind. Die ACHSE verschafft Menschen mit seltenen Erkrankungen in der Öffentlichkeit Gehör und vertritt ihre Interessen in Politik und Gesundheitswesen, bundesweit und auf europäischer Ebene. *www.achse-online.de*

CMPE e. V. – Wir sind seit 2010 Mitglied der Gesellschaft zur Erforschung und Therapie chronisch myeloproliferativer Neoplasien CMPE. Ihr Ziel ist, Ärzte mit Informationen und Therapieempfehlungen den MPN-Erkrankungen zu unterstützen. Der Verein gibt die Informationsschrift *Campanile* heraus, die sich an Ärzte und Patienten richtet. CMPE fördert Forschungsprojekte, der Schwerpunkt liegt auf Langzeitanalysen und klinischen Studien. *www.cmpe.de*

DAG SHG e. V. – Wir sind seit März 2017 Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen. Die DAG SHG e. V. ist der Fachverband für Gruppen, die sich in der Selbsthilfe engagieren. Die DAG SHG trägt vier Einrichtungen, die auf Bundes- und Landesebene agieren, u. a. NAKOS, die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen. *www.dag-shg.de*

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. – Wir sind seit unserer Gründung im Oktober 2005 Mitglied der Deutschen Leukämie- & Lymphom-Hilfe. Die DLH ist der Bundesverband der Selbsthilfegruppen für Patienten mit Leukämien, Lymphomen und MPN-Erkrankungen, Schirmherrin ist die Deutsche Krebshilfe. Die DLH fördert lokale und regionale Selbsthilfeinitiativen und vermittelt Betroffene zu den Regionalgruppen des *mpn-netzwerks*. Seit Februar 2018 haben wir eine Geschäftsstelle bei der DLH in Bonn. *www.leukaemie-hilfe.de*

EURORDIS – Seit 2014 sind wir Mitglied bei European Rare Diseases, einer nichtstaatlichen, patientengeführten Allianz von Organisationen für seltene Krankheiten. EURORDIS vertritt 837 Patientenorganisationen in 70 Ländern und mehr als 4.000 Krankheiten. Ziel ist eine starke europäische Vertretung für Menschen mit seltenen Krankheiten, um ihnen Gehör auf europäischer Ebene zu verschaffen. EURORDIS bietet auch Fortbildungen für Patientenvertreter an, 2017 hat erstmals ein Vorstand des mpn-netzwerks teilgenommen. *www.eurordis.org/de*

Initiative Transparente Zivilgesellschaft – Die *Initiative Transparente Zivilgesellschaft* wurde von Transparency International gegründet. Als Unterzeichner verpflichten wir uns, 10 grundlegende Informationen über uns leicht zugänglich auf unserer Website zu veröffentlichen beziehungsweise diese auf Wunsch elektronisch oder per Post zur Verfügung zu stellen. *www.mpn-netzwerk.de/transparency.html* und *www.transparency.de*

MPN-Advocates-Network – MPN-Erkrankungen sind selten, es gibt sie weltweit. Vertreter von MPN-Gruppen aus England, Holland, Spanien und der Schweiz gründeten deshalb 2013 das internationale MPN-Advocates-Network, die Vereinigung von MPN-Patientengruppen aus aller Welt. Wir arbeiten seit 2014 bei den MPN-Advocates mit. 2016 fand in London ein vorbereitendes Treffen statt, mit Vertretern aus Belgien, Deutschland, England, Israel, Italien, Kanada und USA. Im Herbst 2016 trafen sich in Belgrad erstmals rund 50 Vorstände von MPN-Gruppen aus Australien, Asien, Europa sowie Nord- und Südamerika. Heute bilden die MPN-Advocates ein globales Netzwerk von MPN-Patienten, das ständig weiter wächst und Fortbildung auf hohem Niveau und einen internationalen Erfahrungsaustausch ermöglicht. *www.mpn-advocates.net*

Interessenvertretung

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA und im BfArM

Der Gemeinsame Bundesausschuss ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Der G-BA erarbeitet Normen und setzt die gesetzlichen Vorgaben in den Praxisalltag um. Die vom G-BA beschlossenen Richtlinien sind für die gesetzlichen Krankenkassen, für die Versicherten, Ärztinnen und Ärzte sowie andere Leistungserbringer verbindlich. Die wöchentlichen Sitzungen des G-BA sind vertraulich, ihre Beschlüsse werden im Internet veröffentlicht.

Anfang 2012 wurde Dieter Wenzel, Ehrenmitglied und Beauftragter des mpn-netzwerks, als Patientenvertreter für den Gemeinsamen Bundesausschuss benannt. Seit Juni 2014 ist er Sprecher der Patientenvertretung im Unterausschuss Arzneimittel. 2014 wurde er zudem als Patientenvertreter in den Unterausschuss Methodenbewertung berufen, wo er mit dem Thema Stammzell-Transplantation betraut ist.

Zudem ist Dieter Wenzel Mitglied der Experten-Gruppe *off-label-use* beim Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte BfArM in Bonn. Das BfArM ist eine selbständige Bundesoberbehörde im Bereich des Bundesministeriums für Gesundheit, zuständig u. a. für Zulassung von Arzneimitteln. Oberstes Ziel ist die Arzneimittel- und damit die Patientensicherheit.

Patientenvertretung bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA

Die EMA ist die europäische Behörde, die für die 28 Länder der EU, für Island, Lichtenstein und Norwegen die Sicherheit und Wirksamkeit neuer Arzneimittel prüft. In einem Modellversuch der EMA, der die Einbindung von Patientenvertretern in das Zulassungsverfahren von Arzneimitteln vorsieht, wurde Dieter Wenzel schon 2017 in das Zulassungsverfahren von *Besremi*, eines neuen Arzneimittels für MPN-Erkrankungen, als Experte des G-BA hinzugezogen.

Im November 2018 wurde Werner Zinkand, stellvertretender Vorsitzender unseres Netzwerkes, zu einem SAG-Meeting der EMA nach London eingeladen. SAG bezeichnet bei der EMA eine sogenannte *Sientific Advisory Group*, ein Treffen von Experten zu einem bestimmten Thema. Im kleinen Kreis erörterten 8 MPN-Spezialisten aus Italien, Deutschland, Skandinavien und Portugal mit dem Antragsteller, der Pharmafirma A*OP Orphan* aus Wien, die Sicherheit und Wirkung von *Besremi*, eines neuen Interferons, das erstmals für die Anwendung bei PV-Patienten zugelassen werden sollte. Dazu wurde auch die Meinung von Werner Zinkand als Patientenvertreters unseres Netzwerkes gehört. *Besremi* wurde im Dezember 2018 von der EMA zur Zulassung empfohlen, seit Mitte Januar 2019 liegt auch die offizielle Zulassung vor, sie erfolgte durch die Europäische Kommission. Das Medikament soll im Sommer 2019 in Deutschland verfügbar sein.

Internationale Zusammenarbeit

Besuch bei der MPN Research Foundation in Chicago

Dieter Wenzel, Ehrenmitglied und Beauftragter unseres Netzwerkes, besuchte auf einer Urlaubsreise durch die USA im September in Chicago die *MPN Research Foundation*.

Die amerikanische Stiftung *MPN Research Foundation* wurde 1999 von Bob Rosen († 2018), einem PV-Patienten gegründet, um Patienten und Ärzte zu unterstützen und Forschung zu den MPN-Erkrankungen zu ermöglichen. Die Stiftung hat bis heute mehr als 12 Millionen Dollar eingesammelt, große Spenden kamen dabei von der amerikanischen Pharmaindustrie. Finanziert wurde u. a. ein MPN-Projekt des CEMM in Wien, des Forschungszentrums für Molekulare Medizin der Österreichischen Akademie der Wissenschaften, das 2013 zur Entdeckung der CALR-Mutation bei ET und PMF führte. Die *MPN Research Foundation* ist auch mit der deutschen Studiengruppe GSG-MPN im Kontakt, um die eventuelle Finanzierung von Forschung zu klären.

Die amerikanische *MPN Research Foundation* trägt auch entscheidend zur Finanzierung der internationalen Jahrestreffen der MPN-Advocates bei. *www.mpnresearchfoundation.org*

Jahrestreffen der MPN-Advocates in Prag

Rainer Kuhlmann, Ehrenmitglied und Administrator unseres Netzwerkes, und Werner Zinkand, Stellvertretender Vorsitzender, nahmen vom 31. August bis 2. September in Prag an der Konferenz MPN-Horizons 2018 teil.

Veranstaltet wurde die Konferenz von den MPN-Advocates, der Vereinigung von MPN-Patientengruppen aus aller Welt – unsere Erkrankungen gibt es weltweit. Die 70 Teilnehmer kamen aus Armenien, Australien, Belgien, Brasilien, Bulgarien, Chile, Dänemark, Deutschland, England, Finnland, Frankreich, Holland, Indien, Irland, Israel, Italien, Japan, Kanada, Korea, Kroatien, Marokko, Mazedonien, Norwegen, Österreich, Philippinen, Schweden, Schweiz, Serbien, Slowakei, Slowenien, Thailand, Tschechien, Ungarn und den USA.

Die Konferenz bestand aus über 20 Vorträgen, in denen Updates zur MPN-Forschung, zu aktuellen und kommenden Therapien und zum Symptom-Management behandelt wurden. Die Teilnehmer stellten selbst eine Vielzahl von Advocacy- und Support-Themen vor. Das Treffen war auch eine einzigartige Gelegenheit für MPN-Patientenvertreter, um die Probleme zu diskutieren, mit denen MPN-Patienten auf der ganzen Welt konfrontiert sind, und um ihre persönlichen Erfahrungen mit anderen Gruppen auszutauschen.

Am Ende des Treffens standen wie schon 2016 und ´17 die Fragen: Wie kann die internationale Zusammenarbeit intensiviert werden? Was können wir gemeinsam erreichen? Langfristiges Ziel der MPN-Advocates ist, weltweit Patienten mit Myeloproliferativen Neoplasien zu unterstützen.

Sämtliche Präsentationen des Treffens sind im Internet zugänglich:
www.mpn-advocates.net/mpn-horizons-2018-session-slides-and-videos/

Teilnahme an Veranstaltungen und Fortbildungen

Unser Netzwerk ist in der Öffentlichkeit aktiv – 2018 beteiligten sich unsere Mitglieder an Seminaren und Fortbildungen, an Patienten- und Selbsthilfetagen, an Kongressen, an Klinik- Bewertungen und an der Zulassung von Medikamenten. Im Jahr 2018 engagierten wir uns an 28 ein- oder mehrtägigen Veranstaltungen.

19./20.1.	Achse-Seminar zu Veranstaltungsorganisation, Berlin Teilnehmer unser Mitglied Werner Zinkand
27.1.	Patiententag von Novartis, Berlin vertreten durch unser Mitglied Armin D.
24.2.	Patiententag der Uniklinik, Magdeburg vertreten durch unser Mitglied Armin D.
9.-11.3.	Treffen der MPN-Advocates, Madrid Teilnehmer unser Mitglied Werner Zinkand
11./12.4.	GSG-MPN Studientreffen in Ulm vertreten durch unsere Mitglieder Carina Oelerich und Dieter Wenzel
17.3.	Patiententag von Novartis, Mannheim vertreten durch unser Mitglied Regina G.
14.4.	Patiententag von Novartis, München vertreten durch unser Mitglied Achim Schekelinski
20.4.	Selbsthilfetag Duisburg vertreten durch unser Mitglied Heide W.
21./22.4.	LENA-Kongress, Hamburg vertreten durch unser Mitglied Achim S.
5.5.	Patiententag von Novartis, Hamburg vertreten durch unser Mitglied Carina O.
25.5.	Selbsthilfetag Braunschweig vertreten durch unser Mitglied Dorothee B.
6.-8.6.	Jahrestagung DAG SHG, Magdeburg vertreten durch unser Mitglied Veronika Kraze-Kliebhahn
9.6.	Patiententag von Novartis, Mainz vertreten durch unsere Mitglieder Marlies H. und Werner B.
9./10.6.	DLH-Kongress, Düsseldorf vertreten durch unser Mitglieder Dieter W.
30.8.-1.9.	MPN-Horizon, Prag vertreten durch unsere Mitglieder Rainer Kuhlmann und Werner Zinkand
8.9.	Krebs-Info-Tag, Berlin vertreten durch unser Mitglied Armin D.

22.9.	Krebs-Info-Tag, Halle/Saale vertreten durch unser Mitglied Armin D.
22.9.	Krebs-Info-Tag, Aachen vertreten durch unser Mitglied Heide W.
22.9.	Krebs-Info-Tag, Chemnitz vertreten durch unser Mitglied Antje W.
11.10.	Transparenz in der Selbsthilfe, Berlin vertreten durch unser Mitglied Dieter Wenzel
13.10.	Patiententag von Novartis, Köln vertreten durch unser Mitglied Karin B.
27.10.	Patiententag von Novartis, Göttingen vertreten durch unser Mitglied Dorothee B.
7.11.	SAG-Meeting der EMA, London vertreten durch unser Mitglied Werner Zinkand
10.11.	Patiententag von Novartis, Stuttgart vertreten durch unser Mitglied Achim Schekelinski
14.11.	Datenschutz in der Selbsthilfe, Augsburg vertreten durch unser Mitglied Werner Zinkand
17.11.	Patiententag von Novartis, Saarbrücken vertreten durch unser Mitglied Evelyn S.
23.11.	Audit Uniklinikum, Halle/Saale vertreten durch unser Mitglied Armin D.
23.11.	Gespräch mit Novartis über Studiendesign, Frankfurt a. M. Teilnehmer Dieter Wenzel u. Werner Zinkand

Ausblick auf das Jahr 2019

Ende März treffen wir uns in Kassel zu unser Mitgliederversammlung und unserem Jahrestreffen, erstmals mussten wir die Teilnehmerzahl auf 200 begrenzten

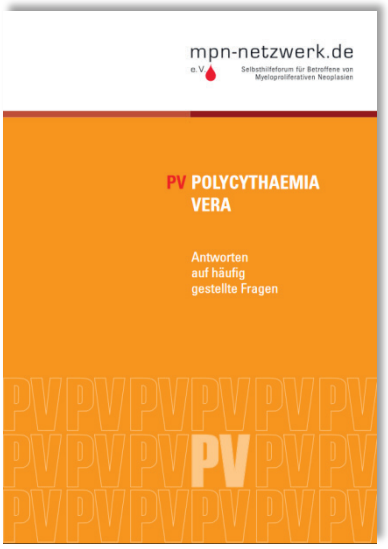
Im April sind die Mitglieder Armin D., Dieter Wenzel und Werner Zinkand zum Studientreffen der GSG-MPN nach Magdeburg eingeladen.

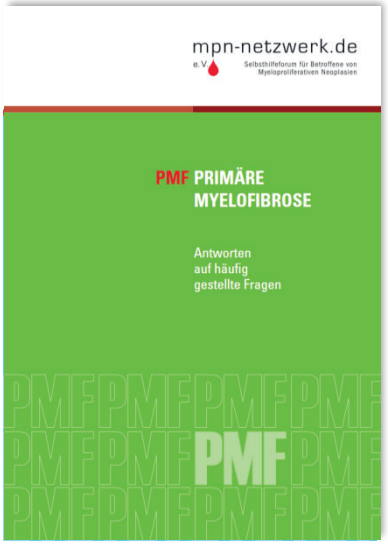
Auch 2019 wollen wir uns mit einem Stand und Vortrag auf den Novartis-Patiententagen vorstellen.

Im Herbst sind zwei Mitglieder zum Treffen der internationalen MPN-Advocates nach Lissabon eingeladen. Für den Herbst sind auch wieder 2 Wochenendveranstaltungen in Kassel geplant, sowohl für unsere Regionalgruppenleiter als auch für unsere Forumsmoderatoren.

In den vergangen Jahren haben wir drei Broschüren zu den Krankheiten ET, PV und PMF veröffentlicht, die bei Patienten und Ärzten sehr gefragt sind. Wir überlegen, die drei Krankheiten in Zukunft in einer einzigen Broschüre zu behandeln, da sie eng miteinander verwandt sind und häufig ineinander übergehen.

Unsere Broschüren





Seit 2009 publizieren wir Broschüren zu den drei MPN-Erkrankungen. Sie richten sich an Betroffene und sollen deren Fragen verständlich beantworten. Wir danken Professor Martin Grießhammer in Minden, einem Experten für MPN-Erkrankungen, der uns bei unseren Broschüren berät, und der Techniker Krankenkasse, die uns Druck und Versand ermöglicht. Wir versenden unsere Broschüren auch an Ärzte, Praxen, Selbsthilfeeinrichtungen und Krankenhäuser, um die seltenen MPN-Erkrankungen in der Öffentlichkeit besser bekannt zu machen. Im Dezember 2018 haben wir – mit Unterstützung der Studiengruppe für MPN – unsere drei Broschüren an 1500 Hämatologen, Onkologen und Kliniken verschickt und gleichzeitig über die Registerstudie der Studiengruppe informiert, um noch mehr MPN-Patienten dafür zu gewinnen.

Auch 2018 sind die Bestellungen wieder gestiegen, 60 Patienten forderten Broschüren an. Zusätzlich gingen 42 Bestellungen von Ärzten und medizinischen Einrichtungen ein. Für Veranstaltungen, Tagungen und unsere Regionaltreffen wurden 22 Päckchen mit Broschüren verschickt. 2018 haben wir insgesamt rund 4.300 Broschüren versandt.

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

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

ET Essenzielle Thromobzythämie
Antworten auf häufig gestellte Fragen
Erstauflage 2013, 2. Auflage, zuletzt aktualisiert August 2018

Bestelladresse: broschueren@mpn-netzwerk.de

Impressum

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

Unsere Geschäftsstelle ist jeden Dienstag
von 9 bis 12 Uhr unter der kostenlosen
Telefonnummer 0 800 – 676 6389 erreichbar.

Verantwortlich für den Inhalt
Georg Harter

Text
Werner Zinkand
Veronika Kraze-Kliebhahn

Grafik und Gestaltung
Rainer Kuhlmann

Stand März 2019

mpn-netzwerk.de

mpn-netzwerk e.V.
c/o Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
Tel.: 0800 676 6389

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
Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen – www.dag-shg.de

Initiative Transparente

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