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

Selbsthilfe für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien | MPN

Jahresbericht 2019

ET PV PMF

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

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 Dienstag von
9 bis 12 Uhr unter der kostenlosen
Telefonnummer 0 800 – 6 766 389 erreichbar.

Verantwortlich für den Inhalt
Georg Harter

Text
Werner Zinkand
Veronika Kraze-Kliebhahn

Grafik und Gestaltung
Rainer Kuhlmann

Stand März 2020

Vorstand, Beauftragte, Angestellte 4
Ehrenmitglieder, Mitglieder 4
Geschäftsstelle 4
Das mpn-netzwerk e. V. 5
Finanzen, Förderer, Unterstützer 6
Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie 6
Mitgliederversammlung, Jahrestagung 7
Zusammenarbeit mit der GSG-MPN 7
Engagement und Fortbildung der Mitglieder 8
Unsere Regionalgruppen 9
Unser Internetforum 10
Mitgliederzahlen 11
Verteilung der Erkrankungen 11
Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien 12
Internationale Zusammenarbeit 13
Vorstandssitzungen, Teilnahme an Veranstaltungen 14
Mitgliedschaften, Kooperationen 15
Ausblick 16
Unsere Broschüren 17

Vorstand

Georg Harter, Wettringen	Vorsitzender
Werner Zinkand, München	Stellvertretender Vorsitzender
Rudolf Tigler, Voerde	Kassenführer
Veronika Kraze-Kliebhahn, Augsburg	Beisitzerin
Hans-Joachim Schekelinski, Maisach	Beisitzer, bis 29.3.2019
Karlheinz Zanthoff, Bochum	Beisitzer, seit 29.3.2019

Beauftragte

Armin Dadgar , Berlin	Mitarbeit in G-BA und GSG-MPN
Carina Oelerich, Lüneburg	Mitarbeit in der GSG-MPN
Dieter Wenzel, Südergellersen	Mitarbeit in G-BA und GSG-MPN

Angestellte

Doris Finken, Bielefeld	Internetforum
Rainer Kuhlmann, Oldenburg	Webmaster, Datenbank, Versand
Sandra Mohr, Bonn	Verwaltung, Buchhaltung

Ehrenmitglieder

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

Mitglieder

Im Dezember 2019 hatte unser Verein 867 Mitglieder. 2019 sind 27 Mitglieder verstorben oder ausgetreten, 127 neue Mitglieder sind eingetreten. Dies entspricht einem Wachstum von 13 Prozent.

Geschäftsstelle

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

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk ist ein Selbsthilfeverein für Patienten mit chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) und ihre Angehörigen. MPN-Erkrankungen sind selten, wir helfen Patienten bei Essenzieller Thrombozythämie (ET), Polycythaemia vera (PV) und Primärer Myelofibrose (PMF).

- Unser Verein ist Kontaktstelle für Betroffene und Angehörige. Wir sind über eine kostenlose Telefonhotline und über Internet für Fragen rund um MPN-Erkrankungen erreichbar.
- Wir unterstützen Betroffene im Umgang mit ihrer Diagnose und ermöglichen einen partnerschaftlichen Erfahrungs- und Informationsaustausch. Wir helfen, die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen einer MPN-Erkrankung besser zu bewältigen.
- Auf unserer Website www.mpn-netzwerk.de bieten wir Informationen zu Symptomen, Diagnostik und Therapie der MPN-Erkrankungen.
- Wir fördern Austausch und Vernetzung unserer Vereinsmitglieder durch unser Internetforum, über Regionalgruppen und eine bundesweite Jahrestagung.
- Wir pflegen vertrauensvolle Kontakte zu spezialisierten Hämatologen, Pathologen und Transplantationsmedizinern.
- Auf unserer Jahrestagung sprechen MPN-Experten über Therapie und die aktuelle Forschung zu unseren Krankheiten.
- Wir stehen in engem Austausch mit der GSG-MPN, der Deutschen Studiengruppe für MPN, den Hämatologen, die unsere Krankheiten erforschen.
- Wir bemühen uns, die seltenen MPN-Erkrankungen bei Ärzten, medizinischem Fachpersonal und in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.
- Wir pflegen engen Austausch mit internationalen MPN-Selbsthilfeorganisationen.
- Seit 2013 stellen wir einen ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA in Berlin.

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

Finanzen, Förderer, Unterstützer

Wir danken herzlich all unseren Förderern für die finanzielle und ideelle Unterstützung, die sie uns auch 2019 gewährt haben. Besonderer Dank gilt allen privaten Spendern, die uns durch eine Fördermitgliedschaft oder Spenden unterstützen. Diese Wertschätzung unserer Arbeit hilft uns sehr.

Basis- und Pauschalförderung 2019	
GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene	21.000,00 €
Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. DLH	1.500,00 €
Projektförderungen 2019	
Barmer GEK – Förderung unserer Jahrestagung	51.901,00 €
Siemens Betriebskrankenkasse – Patiententag Ulm	5.593,50 €
Techniker KK – Fortbildung der Regionalgruppenleiter	4.231,00 €
Techniker KK – Fortbildung der Forums-Moderatoren	3.175,00 €
Aktion Mensch – 2 Gebärdendolmetscherinnen für Jahrestagung	3.917,00 €
Audi BKK – Resilienz-Vortrag Jahrestagung	904,84 €

Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie

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

Seit 2016 stellen wir unser Netzwerk regelmäßig auch auf den bundesweiten Novartis-Patiententagen für MPN vor, die von vielen Betroffenen besucht werden. Wir wollen dabei ein pharmaunabhängiger 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 und uns kennen sollten. Für Betroffene macht es einen entscheidenden Unterschied, ob ein Arzt über die Erkrankung spricht oder ein Patient, der seit vielen Jahren an einer MPN-Erkrankung leidet oder gar schon transplantiert wurde. Wir sind authentisch und sprechen aus eigener Erfahrung, was besonders von neudiagnostizierten Patienten geschätzt wird. Ausdrücklich weisen wir hier nochmals darauf hin: Honorare, Zuschüsse und Reisekosten nehmen wir von der Pharmaindustrie nicht an, unsere Kosten für Reisen und Übernachtungen bezahlen wir grundsätzlich selbst.

Uns ist wichtig, die Öffentlichkeit glaubwürdig und transparent über unsere Ziele, die Herkunft und Verwendung der Mittel sowie über Entscheidungsträger zu informieren. Deshalb beteiligen wir uns bei Transparency International an der *Initiative Transparente Zivilgesellschaft*. Damit verpflichten wir uns, zehn grundlegende Informationen über uns leicht zugänglich auf unserer Web-site zu veröffentlichen, beziehungsweise diese 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: Transparenz, Glaubwürdig- und Unabhängigkeit sind unser Kapital.

Mitgliederversammlung

Unsere 14. Mitgliederjahreshauptversammlung fand am 29. März 2019 im H4-Hotel in Kassel statt. Der Vorstand wurde für 2018 entlastet. Achim Schekelinski trat zurück, Karlheinz Zanthoff wurde dafür als Beisitzer in den Vorstand gewählt. 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/2019.

Jahrestagung

Unsere 17. bundesweite Jahrestagung fand am 30. und 31. März 2019 im H4-Hotel in Kassel statt, es kamen rund 180 Teilnehmer. Am Samstagvormittag führte Professor Steffen Koschmieder von der RWTH Aachen in die MPN-Erkrankungen und ihre Mutationen ein und stellte das MPN-Register vor. Die Diplompsychologin Pola Hahlweg, UKE Hamburg, sprach über *Das Verhältnis Patient zu Arzt, Patientenzentrierung und gemeinsames Entscheiden.* Beide Referenten beantworteten Fragen aus dem Plenum. Am Nachmittag stellte Veronika Kraze-Kliebhahn die Internet-Initiative *Was hab´ ich? Hilfe bei Befunden* vor. Es folgten die traditionellen, moderierten Gesprächsgruppen zu den drei MPN-Erkrankungen. Workshops für Angehörige, für neue Mitglieder, zu Transplantation und Medikamenten rundeten das Programm ab.

Am Sonntagvormittag sprach Dr. Christina Berndt, Medizinjournalistin der Süddeutschen Zeitung, über *Resilienz und chronische Erkrankungen.* Mitglieder informierten über einen MPN-Symptomtracker, über Schwerbehinderung und Rente, die Moderatoren des Forums trafen sich zum Austausch.

Zusammenarbeit mit der GSG-MPN

Die GSG-MPN ist die German Study Group für Myeloproliferative Neoplasien, eine Arbeitsgruppe deutschsprachiger Hämatologen und Onkologen, meist von Universitätskliniken, die sich der Erforschung der MPN-Erkrankungen widmen. Seit 2017 stehen wir im Austausch mit diesen Experten für unsere Erkrankungen. 2019 konnten Armin Dadgar, Dieter Wenzel und Werner Zinkand am Zwei-Tage-Treffen der Studiengruppe in Magdeburg teilnehmen. Unser Bericht darüber fand in unserem Forum große Beachtung. Im November wurden Georg Harter, Dieter Wenzel und Werner Zinkand zu einem Treffen nach Frankfurt eingeladen, in dem man die Möglichkeiten der Zusammenarbeit besprach. So soll zum Beispiel unser Netzwerk in die Planung künftiger Studien miteinbezogen werden.

Ein gemeinsames Projekt unseres Netzwerks und der Studiengruppe war am 19. Oktober ein pharma-unabhängiger, sehr erfolgreicher MPN-Patiententag in Ulm, der von Professor Konstanze Döhner, Universitätsklinikum Ulm, und uns gestaltet wurde. 160 Besucher nahmen teil. Am Vorabend trafen sich 50 Mitglieder zu einem moderierten Erfahrungsaustausch, für die finanzielle Unterstützung sind wir der Siemens Betriebskrankenkasse dankbar. Wir wünschen uns in Zukunft mehr solche gemeinsame Tage in den verschiedenen Regionen Deutschlands, um unser Jahrestreffen zu entlasten und mehr unabhängige Information anbieten zu können. Im September 2020 ist ein gemeinsamer Patiententag am Klinikum Aachen geplant.

Engagement und Fortbildung der Mitglieder

Im deutschsprachigen Raum sind wir die wichtigste Selbsthilfegruppe zu den MPN-Erkrankungen. Unsere Arbeit ist möglich dank des ehrenamtlichen Engagements vieler Mitglieder. Ohne ihre vielfältige Hilfe ließen sich weder Verein noch unser Internetforum oder die Regional- und Jahrestreffen aufrechterhalten.

Seit 2013 treffen sich im Herbst Mitglieder, um mit Hilfe eines Seminarleiters anstehende Fragen zu besprechen. Dies war auch 2019 dank der großzügigen Unterstützung der Techniker Krankenkasse möglich.

Treffen der Forumsmoderatoren

8 Moderatoren trafen sich am 22. und 23. November in Kassel zu einer Fortbildung. Zu den Themen Wie kann gewaltfreie Kommunikation in einem Internetforum gelingen? bzw. Wie schützen wir uns selbst vor Überforderung durch unsere Aufgabe? wurden mit Hilfe des Referenten Rüdiger Kress aktuelle Probleme in der täglichen Arbeit besprochen und über Lösungen diskutiert und abgestimmt.

Rüdiger Kress hat viel Erfahrung als Coach und Supervisor. Seit 17 Jahren betreut er die freiwilligen Mitarbeiter der Telefonseelsorge Düsseldorf. Er ist zuständig für Ausbildung und Supervision, für Lebensberatung per Telefon, Mail und Chat. Rüdiger Kress verfügt über zertifizierte Zusatzausbildungen in Gesprächsführung, Psychodrama, Mediation, Konferenzmoderation, systemische Supervision, Krisenintervention und Stressmanagement.

Die professionelle 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.

Treffen der Regionalgruppenleiter

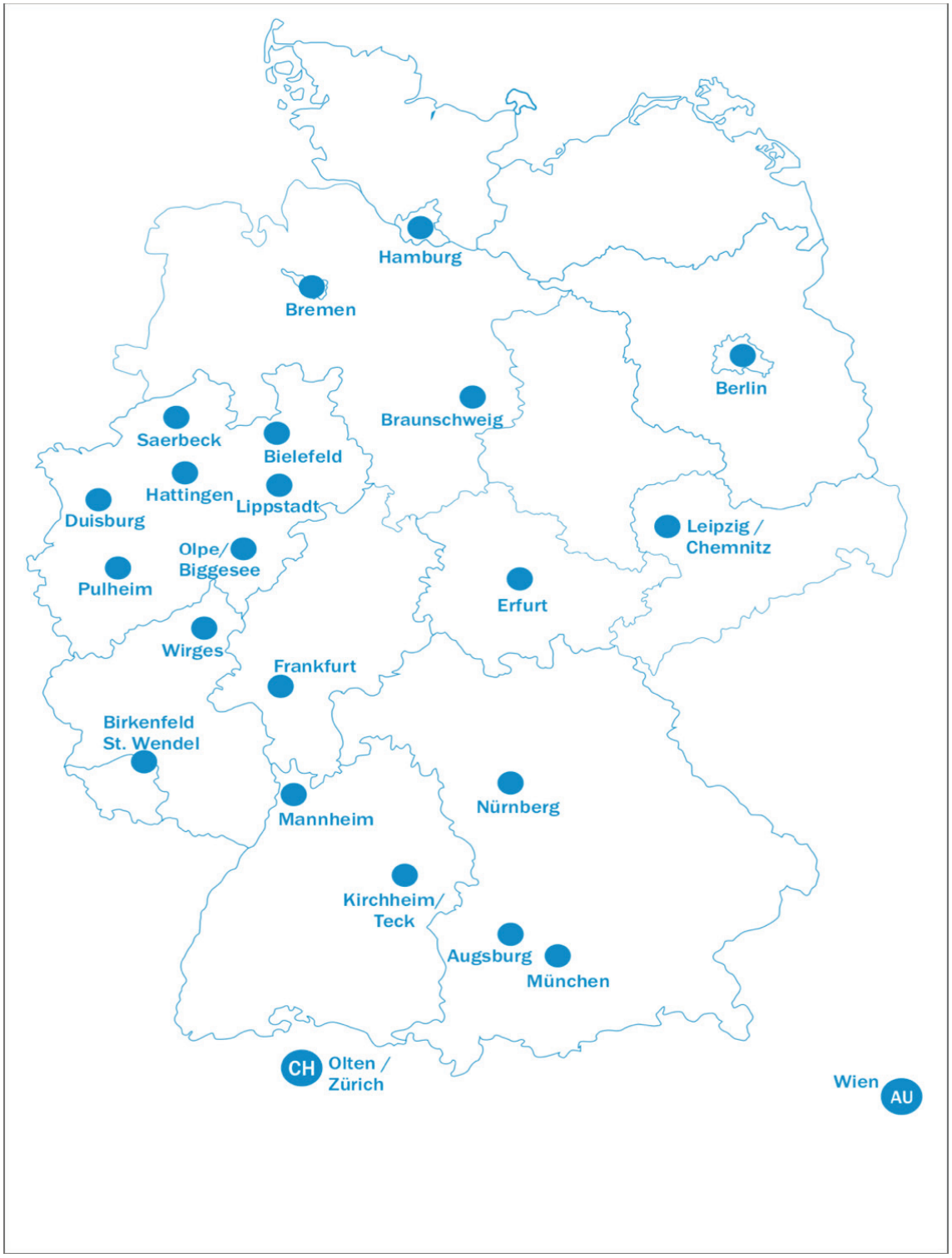
16 Regionalgruppenleiterinnen, an einer Gruppengründung Interessierte bzw. stellvertretende Leiterinnen, Unterstützerinnen und Unterstützer, kamen am 25. und 26. Oktober 2019 zu einer Fortbildung nach Kassel.

Am Freitagabend referierte Veronika Kraze-Kliebhahn zur DSGVO. 2 Teilnehmerinnen sprachen über Möglichkeiten der finanziellen Förderung von Selbsthilfegruppen, die in den Bundesländern sehr unterschiedlich gehandhabt wird. Insbesondere die Tatsache, dass man für diese Gelder ein Konto eröffnen muss, stellt eine Hürde dar. Ein reger Austausch über verschiedenste Themen und Probleme bei Leitung und Organisation einer Gruppe folgte.

Für Samstag konnten wir den Referenten Götz Liefert aus Berlin gewinnen. Er ist Diplompädagoge, Supervisor und Coach, Psychodramaleiter und Mediator, vorwiegend im Non-Profit-Bereich. Mit verschiedenen Methoden, die zur Belebung der Gruppenarbeit beitragen können, wurden die TeilnehmerInnen angeregt, die Themen *Gruppenleitung, Strukturen in der Gruppenarbeit, Moderation einer Gruppe* und *Humor in der Selbsthilfe* mit ihren Erfahrungen aktiv mitzugestalten. Am Tagungsende wurde deutlich, dass besonders der Erfahrungsaustausch für alle TeilnehmerInnen, aber vor allem für neue GruppenleiterInnnen, sehr wichtig war. Es bestand Einigkeit, dass so eine Veranstaltung auch im nächsten Jahr stattfinden sollte.

Unsere Regionalgruppen

Wir unterhalten in Deutschland und der Schweiz Regionalgruppen, in denen sich die Mitglieder und andere MPN-Patienten 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. 2019 organisierten Mitglieder 66 Regionaltreffen in 22 Städten, 694 Teilnehmer kamen zu den Treffen – zum Vergleich: 2015 gab es 33 Treffen mit 361 Teilnehmern. Die Gruppen werden von Mitgliedern betreut und treffen sich mehrmals im Jahr. Die Termine veröffentlichen wir auf unserer Website, und sie können unter regionaltreffen@mpn-netzwerk.de erfragt werden.

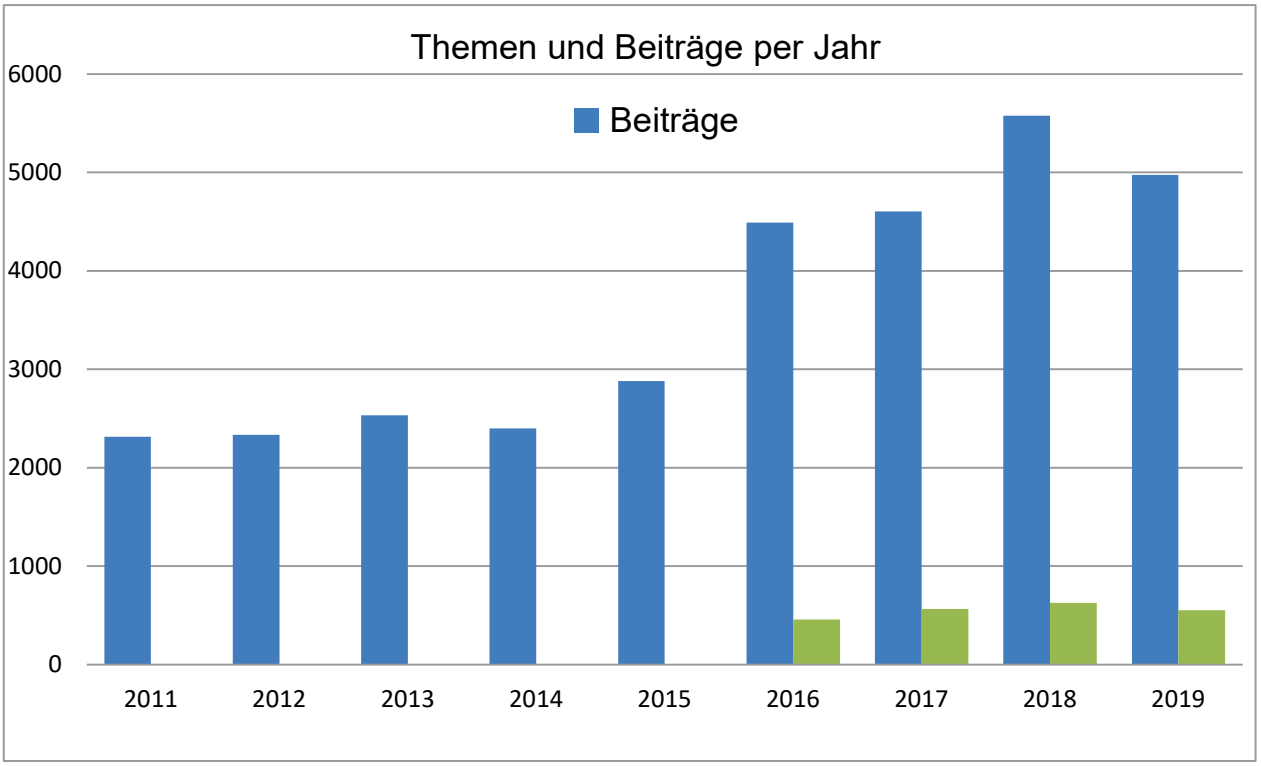


Unser Internetforum

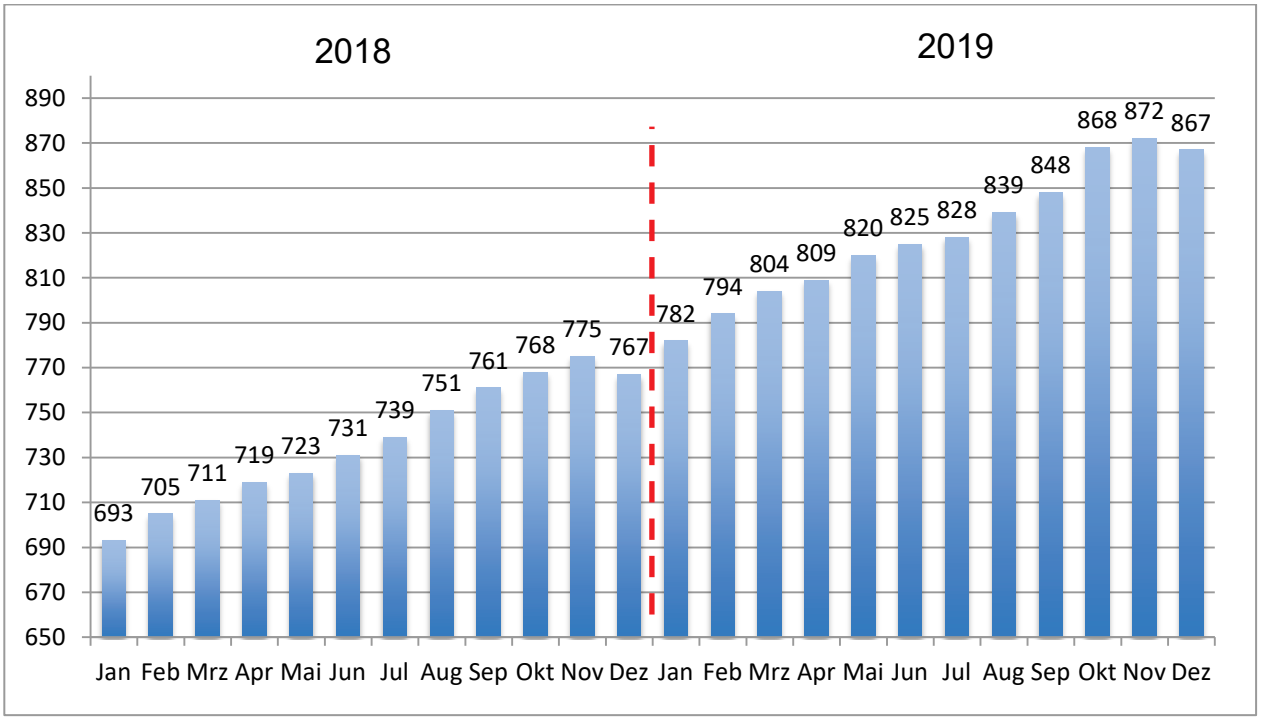
Unser Forum kann ein halbes Jahr lang kostenlos genützt werden. 2019 taten dies rund 400 sogenannte Schnuppermitglieder. 32 Prozent davon, also rund 130, traten danach unserem Verein bei. Die Zahl der sogenannten Schnuppermitglieder steigt – zum Jahreswechsel 2019/20 waren ca. 220 angemeldet.

Themen im Forum sind unter vielen anderen: Neumitglieder, Symptome und Medikamente, MPN und Schwangerschaft, Transplantation, Schwerbehinderung, Reha und Rente, sowie Regionaltreffen und Vereinsleben. Technik und Inhalt unseres Forums, in dem aktuell (März 2020) 960 Mitglieder gemeldet sind, werden von zwei Administratoren und von ehrenamtlichen Moderatoren betreut.

Die Zahl der Beiträge ist 2019 gesunken: von 5.500 im Vorjahr auf 4.975. Durchschnittlich werden 415 Beiträge im Monat geschrieben. Die Zahl der neuen Themen ist von 620 auf 553 gesunken, im Schnitt erhält man in unserem Forum auf eine Frage 9 Antworten.

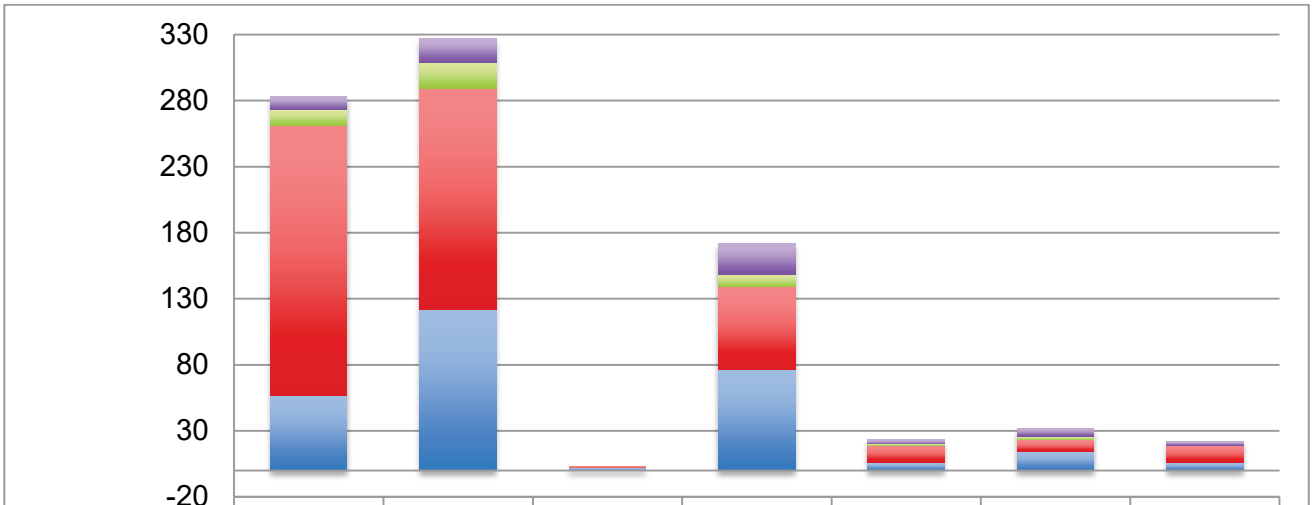


Mitgliederzahlen



2019 ist unser Verein um 100 Mitglieder oder 13 Prozent gewachsen. im Dezember 2018 hatten wir 767 Mitglieder, Ende 2019 867 Mitglieder. 753 Mitglieder leiden an einer MPN-Erkrankung, 109 sind Angehörige, als Familienmitglied oder stellvertretend dabei. 5 Mitglieder fördern uns, ohne selbst krank zu sein.

Verteilung der Erkrankungen



	ET	PV	ET/PV	PMF	sMF	SZT	unbekannt
A-weiblich	10	18		24	3	6	3
A-männlich	12	20		9	1	3	0
weiblich	204	167	1	63	13	9	13
männlich	57	122	2	76	6	14	6

Mitarbeit in gesundheitspolitischen Gremien

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA und im BfArM

Mit Dieter Wenzel stellen wir einen ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA in Berlin. Der G-BA ist das Beschlussgremium der Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeuten, Zahnärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Der G-BA erarbeitet Normen und setzt die gesetzlichen Vorgaben in den Alltag 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 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.

2019 wurde Dieter Wenzel vom Forschungsministerium (BMBF) als Patientenvertreter und Mitglied des mpn-netzwerkes in das Gremium zur Begutachtung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung berufen. Dieses Gremium, es tagt zweimal jährlich, entscheidet nach Konsensberatung, welche der dort beantragten Studien durch das Ministerium finanziell gefördert werden sollen.

Seit 2019 nehmen auch Armin Dadgar und Werner Zinkand als Patientenvertreter des mpn-netzwerkes an Sitzungen teil, in denen über Medikamente, die uns betreffen, beraten wird.

Dieter Wenzel ist auch 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.

Patientenvertretung bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA

Als Patientenvertreter sind wir beteiligt bei der Zulassung neuer MPN-Medikamente bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA, die wegen des Brexits von London nach Amsterdam umgezogen ist. Die EMA ist die europäische Behörde, die für die (mittlerweile) 27 Länder der EU und für Island, Lichtenstein und Norwegen die Sicherheit und Wirksamkeit und Zulassung neuer Arzneimittel prüft. Im November 2018 wurde Werner Zinkand zur EMA nach London eingeladen. 8 MPN-Spezialisten aus Nord- und Südeuropa erörterten ein neues Interferon, das für PV-Patienten zugelassen werden sollte. In der Folge wurde Werner Zinkand gebeten, das dazugehörige sogenannte *Medicine Overview* auf Verständlichkeit für Nicht-Mediziner zu prüfen..

Im Januar 2019 war Werner Zinkand, zusammen mit einer Patientenvertreterin der englischen mpnvoice, zu einem CHMP-Meeting nach London eingeladen,. Es wurden neue Studiendaten zu einem neuen Medikament für Myelofibrose besprochen. Im Juli folgte dazu der Besuch eines Meetings der Scientific Advise Working Party in Amsterdam.

Im Oktober bat die EMA Werner Zinkand um *Protocoll Assistance*, um einer schriftliche Stellungnahme zu einem eingereichten Studienprotokoll für ein neues Medikament für Polycythämia Vera.

Internationale Zusammenarbeit

Jahrestreffen der MPN-Advocates in Lissabon

Wir arbeiten mit im Leitungsgremium und bei der Organisation des Jahrestreffens der Internationalen MPN-Advocates. Rainer Kuhlmann, Ehrenmitglied und Administrator unseres Netzwerkes, und Werner Zinkand, Stellvertretender Vorsitzender, nahmen vom 25. bis 27. Oktober in Lissabon an der Konferenz MPN-Horizons 2019 teil.

Veranstaltet wurde die Konferenz von den MPN-Advocates, der Vereinigung von MPN-Patientengruppen aus aller Welt. Die 60 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, Österreich, Schweden, Schweiz, Serbien, Slowakei, Slowenien, Thailand, Tschechien, Ungarn und den USA.

An drei Tagen gab es über 20 Vorträgen, in denen Updates zur MPN-Forschung, zu aktuellen und kommenden Therapien, zum Symptom-Management und psychosozialen Aspekten vorgestellt wurden. Die Teilnehmer präsentierten selbst eine Vielzahl von Advocacy- und Support-Themen. Das Treffen ist eine einzigartige Gelegenheit für MPN-Patientenvertreter, um 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 2017 und ´18, 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. Seit 2016 nahmen Patientenvertreter für MPN-Erkrankungen aus 42 Ländern, aus allen fünf Kontinenten, an den Treffen teil.

Die Präsentationen des Treffens sind im Internet zugänglich:
www.mpn-advocates.net/mpn-horizons-2019-videos/

Vorstandssitzungen, Teilnahme an Veranstaltungen

Der Vorstand unseres Vereins traf sich an vier Wochenenden im Januar, März, Juni und Oktober zu jeweils zweitägigen Sitzungen in Kassel, Bonn und Ulm. Im Laufe des Jahres gab es zusätzlich zehn Telefonkonferenzen.

Wir stellen uns und unsere Arbeit regelmäßig auf onkologischen- oder speziellen MPN-Patiententagen vor, die von Kliniken oder auch von der Pharmaindustrie veranstaltet werden. Unsere Mitglieder präsentierten unseren Verein und unser Forum auf elf Patiententagen von Novartis in Berlin, Chemnitz, Essen, Freiburg, Gießen, Kiel, Koblenz, Leipzig, Mannheim, Rostock und Stuttgart.

2019 beteiligten sich unsere Mitglieder an vielfältigen Seminaren und Fortbildungen, an Selbsthilfetagen, an Kongressen und an der Zulassung von Medikamenten im Gemeinsamen Bundesausschuss, Berlin, und bei der Europäischen Arzneimittel Agentur, London und Amsterdam. Hier eine Auswahl weiterer Veranstaltungen, an denen wir mitgewirkt haben:

18./29.1.	Onkologisches Wintertreffen, Salzburg
26./27.1.	Treffen der MPN-Advocates, London
29.1.	CHMP-Meeting der EMA, London
24.3.	EBMT-Familien und Patiententag, Frankfurt
29.3.	Mitgliederversammlung, Kassel
30./31.3.	Jahrestagung unseres Vereins, Kassel
5.4.	Konferenz der BAG Selbsthilfe, Königswinter
10./11.4.	GSG-MPN Studientreffen, Magdeburg
25.5.	Selbsthilfe-Tag, Braunschweig
24./26.6.	Jahrestagung DAG SHG, Bad Breisig
29./30.6.	DLH-Patientenkongress, Kassel
12.7.	Patiententag des Dakonie Klinikums, Stuttgart
18.-19.10.	Patiententag der Universitätsklinik, Ulm
25./26.10.	Fortbildung der Regionalgruppenleiter, Kassel
25.-27.10.	MPN-Horizon, Lissabon
8./9.11.	Hämatologisches Symposium, Lüneburg
13.11.	Treffen der GSG-MPN-Studiengruppe, Frankfurt
16.11.	Hämatologischer Patiententag der Uniklinik, Leipzig
22./23.11.	Fortbildung der Moderatoren, Kassel

Mitgliedschaften, 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 zu 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 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 Erkrankungen. 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 Vorstandsmitglied 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 2013 die internationalen MPN-Advocates, 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 Vorstände von MPN-Gruppen aus Australien, Asien, Europa sowie Nord- und Südamerika. Heute bilden die MPN-Advocates ein globales Netzwerk von MPN-Patienten aus 42 Ländern, das ständig weiter wächst und Fortbildung auf hohem Niveau und einen internationalen Erfahrungsaustausch ermöglicht. *www.mpn-advocates.net*

Ausblick

Im März sind die Mitglieder Armin Dadgar, Dieter Wenzel und Werner Zinkand zum zweitägigen Studientreffen der GSG-MPN nach München eingeladen. Erstmals gibt es auch beim Treffen der Studiengruppe Vorträge für Patienten.

Vom 1. bis 3. Mai treffen wir uns in Kassel zu unser Mitgliederversammlung und unserem Jahrestreffen. Wir haben die Teilnehmerzahl bewusst auf 150 begrenzt, um einen besseren persönlichen Austausch zu ermöglichen. Wir planen, den Vortrag von Professor Martin Grießhammmer über die MPN-Erkrankungen an die Mitglieder unseres geschlossenen Forums zu streamen. Per Chat soll es auch möglich sein, Fragen zu stellen. Es wird moderierte Gesprächsgruppen zu den verschiedenen MPN-Erkrankungen und anderen Themen wie etwa Transplantation und Medikamente geben. Stefanie Walter wird einen Workshop für Angehörige und ihre besondere Situation halten. Dr. Christian Keinki von der Deutschen Krebsgesellschaft wird am Sonntag über Komplementäre Medizin sprechen, ein Thema, das viele Patienten sehr interessiert.

Für den Herbst sind wieder 2 Wochenendveranstaltungen in Kassel geplant, für unsere Regionalgruppenleiter und unsere Forumsmoderatoren.

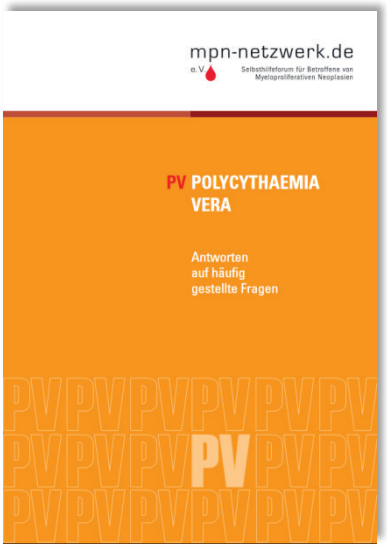
Am 26. September ist ein pharma-unabhängiger Patiententag unseres Vereins mit der Studiengruppe für MPN und den Ärzten am Klinikum Aachen geplant, zu dem die Klinik und wir einladen. Unser Ziel ist, die Zusammenarbeit mit der Studiengruppe zu stärken.

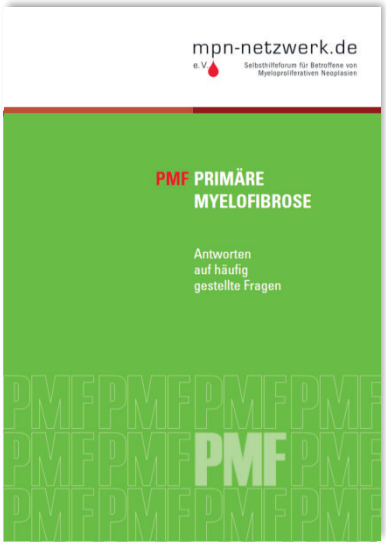
Auch 2020 wollen wir uns mit einem Stand und Vortrag auf den Novartis-Patiententagen vorstellen.

Im Herbst sind zwei Mitglieder zum Treffen der internationalen MPN-Advocates eingeladen.

In den vergangen Jahren haben wir drei Broschüren zu den Krankheiten ET, PV und PMF veröffentlicht, die bei Patienten und Ärzten sehr gefragt sind. Die Broschüren müssen überarbeitet werden, da es neue Erkenntnisse zu den MPN-Erkrankungen gibt.

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 Publikationen berät, und der Techniker Krankenkasse, die uns Druck und Versand ermöglicht. Wir versenden unsere Broschüren auch an Ärzte, Praxen, Selbsthilfezentren und Krankenhäuser, um die MPN-Erkrankungen in der Öffentlichkeit besser bekannt zu machen.

Auch 2019 sind die Bestellungen wieder gestiegen. 75 Patienten forderten Broschüren an, 42 Bestellungen gingen von Ärzten und medizinischen Einrichtungen ein. Für Veranstaltungen, Tagungen und unsere Regionaltreffen wurden unsere Broschüren bestellt. Insgesamt haben wir 2019 rund 2.850 Broschüren versandt.

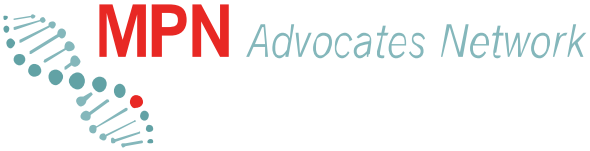
PV Polycythaemia vera
Antworten auf häufig gestellte Fragen
Erstauflage 2009, 3. Auflage, zuletzt aktualisiert August 2018

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

Mitglied in der



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

Initative
Transparente
Zivilgesellschaft

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