Jahresbericht 2021

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

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk ist ein Selbsthilfeverein für Betroffene mit seltenen chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN). Dazu gehören ET (Essentielle Thrombozythämie, PV (Polycythaemia vera), präPMF (präfibriotische Myelofibrose) und PMF (Primäre Myelofibrose). Das mpn-netzwerk gibt es seit 2002. Der Verein mpn-netzwerk e. V wurde am 6. Oktober 2005 gegründet. Er ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn im Vereinsregister 9720 eingetragen.

- Wir sind Kontaktstelle für Betroffene und ihre Angehörigen.
- Wir helfen, körperliche, seelische und soziale Folgen der Erkrankung besser zu bewältigen.
- Wir bieten im Internet und mit kostenlosen Broschüren verständliche Informationen zu Symptomen, Diagnostik und Therapie der MPN-Erkrankungen.
- Wir ermöglichen den Erfahrungsaustausch und die persönliche Begegnung in unserem Internetforum, in Regionalgruppen, Onlinetreffen und auf einer bundesweiten Jahrestagung.
- Auf unserer Jahrestagung und in Webseminaren sprechen MPN- und andere Expertinnen über Therapien, die aktuelle MPN-Forschung und weitere Themen, die das Leben mit MPN betreffen.
- Wir stehen in engem Austausch mit der Deutschen Studiengruppe, den Hämatologen, die MPN erforschen und pflegen gute Kontakte zu spezialisierten Pathologinnen und Transplantationsmedizinern.
- Wir stellen einen ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss G-BA und beraten als Patientenvertretung die Europäische Arzneimittel-Agentur EMA.
- Wir tauschen uns mit internationalen MPN-Organisationen aus.
- Wir bemühen uns, unsere seltenen Erkrankungen bekannter zu machen.

Verbunden werden auch die Schwachen mächtig ...

„Wie wahr!", möchte man Friedrich Schiller zurufen, wobei es im mpn-netzwerk gewiss nicht um Macht, sehr wohl aber um Verbundenheit geht. Diese wurde vor allem anlässlich der Mitgliederversammlung und Jahrestagung in Bad Soden/Ts. sichtbar. Rund 130 Mitglieder ließen es sich nicht nehmen, trotz pandemiebedingter Schutzmaßnahmen, die persönliche Begegnung im Präsenztreffen vom 27. bis 29.08. zu suchen. Welch gelungene Veranstaltung, nicht zuletzt dank der harmonischen Stabübergabe des bisherigen Vorstandsvorsitzenden und seines Stellvertreters an die neuen Verantwortlichen. Auch hier ein sichtbares Zeichen vertrauensvoller Verbundenheit.

Verbunden sein - sei es in der persönlichen Begegnung bei Regionaltreffen, die leider auch 2021 nur selten möglich waren, oder online, im Austausch im Forum oder unter den ehrenamtlichen Mitarbeitern - ist der grundlegende Bestandteil unseres Netzwerks. Sich verbinden, auch mit Ärztinnen, mit Förderern, mit anderen Patientenorganisationen, ist wichtig und macht uns stark. Nur so können wir etwas erreichen.

Menschen mit einer seltenen myeloproliferativen Erkrankung haben einen hohen Informationsbedarf. Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund fand die Fortsetzung unserer ersten Reihe von Webseminaren Anfang 2021 ein großes Echo. Insbesondere die neuartigen Impfstoffe verursachten einen erhöhten Aufklärungsbedarf. Auch im Forum wurde das Für und Wider lebhaft diskutiert. Letztendlich waren aber die meisten dankbar, dass wir in eine höhere Priorisierungsgruppe eingestuft wurden. Es herrscht weitestgehend Einigkeit hinsichtlich Schutz und Sicherheit der Impfung.
Webseminare werden auch im Jahr 2022 einen wichtigen Teil unserer Arbeit bilden. Hinzu kommen als größere Projekte die Überarbeitung der Info-Broschüren und die Neugestaltung des Web-Auftritts. Es gibt also weiterhin viel zu tun.

Allen, die uns mit ihrer Arbeit, Ideen und Mitteln unterstützen, sei an dieser Stelle von Herzen gedankt. Gern engagieren wir uns auch in Zukunft für die Verbundenheit des mpn-netzwerk e. V.

Der Vorstand
01.02.2022

Wer wir sind

Forum

Kernstück unseres Austauschs ist das geschlossene Forum, das wir nach den Anfängen mit einer Yahoo-Group seit 2016 auf einer eigenen Plattform betreiben. Zugang haben nur registrierte Mitglieder. Es gibt die Möglichkeit eines eingeschränkten Zugangs für 6 Monate, um das Forum als Schnuppermitglied kennen zu lernen.

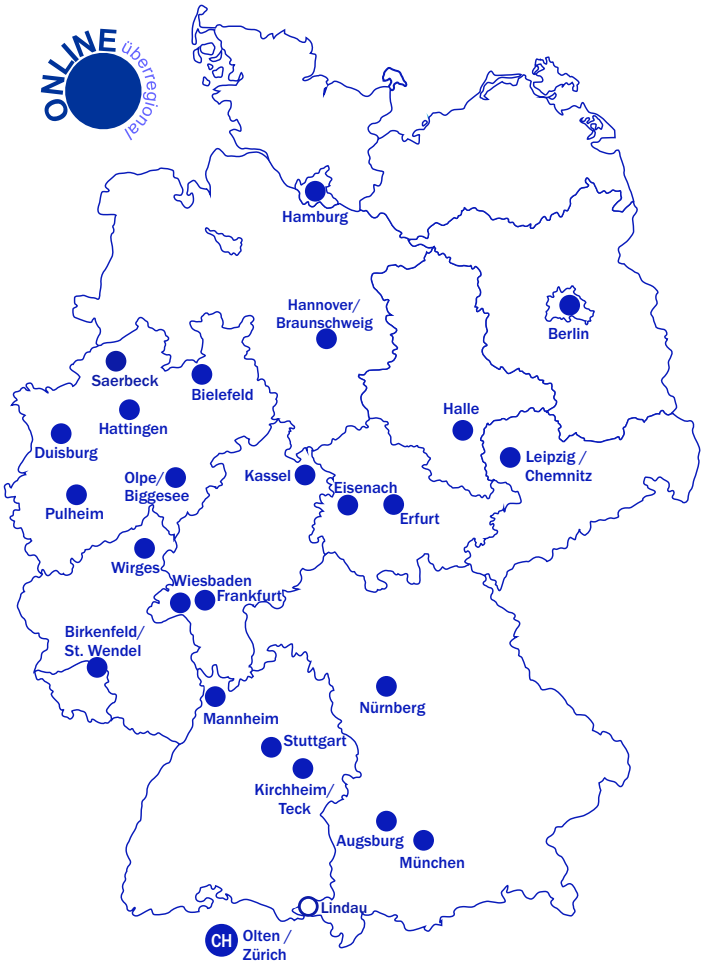
Moderationsteam

Um Übersichtlichkeit und die Einhaltung des bewährt guten Umgangs in unserem Internetforum kümmert sich ein 15-köpfiges Team von engagierten Freiwilligen aus dem Netzwerk.
Der Austausch untereinander findet über Threema, Mail oder im geschlossenen Moderationsforum statt. Seit 2020 gibt es ein festes, vierteljährlich stattfindendes Onlinemeeting, zusätzlich zu meist 2 Präsenztreffen, eins anlässlich der Jahrestagung und eins bei einem von einem erfahrenen Coach moderierten Wochenendtreffen. Zusätzlich fand in diesem Jahr auf Wunsch des Teams im Februar 2021 ein Onlineseminar zum Thema „Belastende Gespräche“ mit dem Referenten Rüdiger Kress statt.
Im Oktober traf sich das Team in Fulda. Hauptthema war die Übergabe der Teamleitung in neue Hände. Der Prozess zum Wechsel wurde mit viel Fingerspitzengefühl moderiert von Jens Clausen. Als perfekte Lösung steht nun eine Doppelspitze als neue Leitung. Aber auch weitere Themen, die die Arbeitsorganisation oder das Forum betreffen, standen auf der Tagesordnung.

Regionalgruppen

Wir unterhalten in Deutschland und der Schweiz Regionalgruppen, in denen sich MPN-Betroffene persönlich treffen und ihre Erfahrungen austauschen können. Wir sind bemüht, dieses Angebot weiter auszubauen. So ließen sich 2021 drei Neugründungen begleiten. Trotzdem fehlt uns eine flächendeckende Präsenz (siehe nebenstehende Karte). Aus diesem Grund hat sich eine Gruppe gegründet, die überregional agiert. Die Leitung liegt in Händen eines Mitglieds, das in Brasilien zuhause ist. Alle Gruppen werden von Mitgliedern betreut, sind aber auch grundsätzlich offen für Nichtmitglieder. Die Termine veröffentlichen wir auf unserer Webseite und sie können unter regionaltreffen@mpn-netzwerk.de erfragt werden.

Die ehrenamtlichen Gruppenleiterinnen stehen in einem geschlossenen Unterforum im Austausch, treffen sich vierteljährlich online und einmal jährlich zu einem Seminar. Dieses fand im Oktober in Kassel statt. Die Trainerin Maren Merschieve gestaltete das Seminar methodisch sehr abwechslungsreich und locker. Die Themen entsprachen den Wünschen der Teilnehmer: Wie integriere ich 'Neulinge'? Wie schaffe ich Vertrauen und Zugehörigkeitsgefühl? Wie kann ich den Gesprächsfluss steuern (Schüchternheit überwinden einerseits, Redeschwall bändigen andererseits, um nur ein Beispiel zu nennen)? Bemerkenswert, wie einfühlsam sie dabei auf Besonderheiten von Selbsthilfegruppen und deren spezielle Problemstellungen einzugehen verstand.



Junge Betroffene

In den letzten Jahren stoßen immer mehr junge Betroffene zu unserem Netzwerk. Um ihrer besonderen Situation Rechnung zu tragen, gibt es regelmäßige Onlinetreffen für diese spezielle Gruppe, außerdem findet ein reger Austausch über den Messengerdienst Threema statt. Eines der Webseminare befasste sich mit neuen Erkenntnissen zu MPN bei jungen Betroffenen und dem Thema MPN und Schwangerschaft.

Vorstand

Veronika Kraze-Kliebhahn
Vorsitzende
seit 27.8.2021

Antje Senger
Beisitzerin

Georg Harter
Vorsitzender
bis 27.8.2021

Armin Dadgar
stellvertr. Vorsitzender
seit 27.8.2021

Lennart Rusch
Beisitzer
seit 27.8.2021

Werner Zinkand
stellvertr. Vorsitzender
bis 27.8.2021

Karlheinz Zanthoff
Kassenführer

Angestellte

Sandra Mohr
Verwaltung, Buchhaltung

Doris Finken
Internetforum, Webseminare

Rainer Kuhlmann
Webmaster, Datenbank

Beauftragte

Dieter Wenzel
Mitarbeit in G-BA
und GSG-MPN

Georg Harter
seit 1.9.2021
Datenschutz, Minijobs

Ehrenmitglieder

Prof. Dr. Martin Grießhammer
Minden

Carina Oelerich
Lüneburg

Prof. Hermann Heimpel
Ulm, † 2014

Dieter Wenzel
Südgellersen

Rainer Kuhlmann
Oldenburg

Was wir machen

Mitgliederversammlung

Unsere 16. Mitgliederjahresversammlung fand am 27. August 2021, im H+-Hotel in Bad Soden/Ts. statt. Der Vorstand wurde für 2020 entlastet. Georg Harter und Werner Zinkand traten als erster bzw. stellvertretender Vorstand zurück. Die bisherige Beisitzerin Veronika Kraze-Kliebhahn wurde als neue Vorsitzende, Armin Dadgar als stellvertretender Vorsitzender und Lennart Rusch als neuer Beisitzer gewählt. Antje Senger wurde in ihrem Amt als Beisitzerin bestätigt. Die Position des Kassenführers stand nicht zur Wahl und wird weiterhin von Karlheinz Zanthoff ausgefüllt.
Die vom Vorstand vorgeschlagenen Satzungsänderungen wurden einstimmig genehmigt.
Das Protokoll der Versammlung ist für Mitglieder in unserem Internetforum abrufbar:
Dateien/Verein/MV/2021

Jahrestagung

2021 konnte unsere Jahrestagung wie geplant am 28. und 29. August in Bad Soden/Ts. stattfinden.

Den Vortrag zu MPN hielt unser Ehrenmitglied, Prof. Martin Grießhammer, Minden. Er gab zunächst einen beeindruckenden Einblick in die Veränderung seines klinischen Alltags in der Pandemie und sprach dann zu den aktuellen Entwicklungen bei der MPN.

Am Nachmittag tauschten Mitglieder im besten Sinne von Selbsthilfe ihre Erfahrungen in verschiedenen moderierten Workshops aus.

Am Sonntag sprach Petra Schulze-Pieper aus Hofheim zum Thema „Psychoonkologische Hilfe bei chronischen Erkrankungen“.

Webseite

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung ist für die meisten Betroffenen, aber auch ihre Angehörigen und Freunde, zunächst ein Schock. Auf unserer Webseite wollen wir eine erste Orientierungshilfe nach der Diagnose bieten und auf unser Netzwerk aufmerksam machen. Die Informationen sollen weder den fachärztlichen Rat, noch eine medizinische Behandlung ersetzen.

Webseminare

Die im Herbst 2020 begonnene Webseminarreihe fand am 14.01.2021 bzw. 28.01.2021 ihre Fortsetung.

Wiederum hielten Ärzte der deutschen Studiengruppe für MPN die Vorträge, Mitglieder unseres Vereins moderierten und die Zuschauerinnen konnten Fragen stellen. An den Abenden nahmen jeweils rund 250 Mitglieder teil.

- **Myelofibrose, allogene Stammzelltransplantation**

  Priv.-Doz. Dr. Haifa Kathrin Al-Ali, Halle, Prof. Nikolaus Kröger, Hamburg

- **Junge MPN-Patienten, Familienplanung, Medikamente**

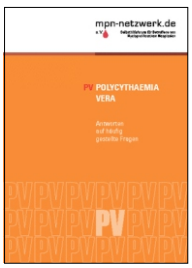
  Prof. Eva Lengfelder, Mannheim, Prof. Martin Grießhammer, Minden

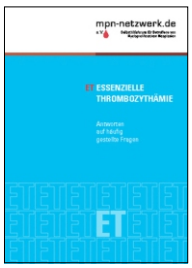
in Zusammenarbeit mit Leukämie-online.de:

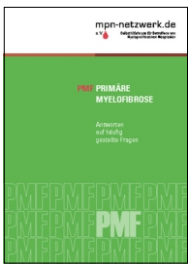
- **Impfungen gegen COVID-19 bei Leukämien und MPN – was muss ich wissen?**

  Dr. Marie von Lilienfeld-Toal, Professorin für Infektionsforschung in der Hämatologie und Onkologie, Jena

Broschüren







Unsere kostenlosen Patientenbroschüren sind von Betroffenen für Betroffene geschriebenen. Sie informieren allgemein verständlich über ET, PV und PMF. 2021 wurden die Broschüren für PV und PMF jeweils mittels eines Einlegers zu neu zugelassenen Medikamenten aktualisiert.

Download unter
www.mpn-netzwerk.de/publikationen.html
oder bestellen per Post oder
Mail unter broschueren@mpn-netzwerk.de

Was wir machen

Newsletter

Unser Newsletter erscheint vierteljährlich mit dem Ziel, die Kommunikation zwischen Vorstand und Mitgliedern zu verbessern, einen Blick hinter die Kulissen der Vorstandsarbeit zu ermöglichen und aktuelle Informationen weiterzugeben. Die Mitglieder erhalten den Newsletter per Mail, zusätzlich wird er aber auch zur Information für Nichtmitglieder auf unserer Webseite veröffentlicht.

Vorstandssitzungen

Der Vorstand traf sich im Jahr 2021 zu zehn Zoom-Sitzungen.
Am 9. und 10. Juli fand ein Workshop „Nachfolge und Organisation Vorstandsteam“ in Frankfurt mit der Moderatorin Diana Koll statt.
Die einzige Präsenz-Vorstandssitzung konnten wir am 22. und 23. Oktober in Fulda abhalten.

Teilnahme an Veranstaltungen

27.01.	**Best of ASH, Uniklinik Freiburg ***
17.02.	**Meeting mit Fr. Felser zur Studie***
März	**Vier Webseminare von Haus des Stiftens zu Digitalthemen***
03.06.	**24. DLH-Patientenkongress***
21.06.	**MPN VOICE Patients`Forum***
22.06.	**DAG-SHG Fachtag ***
27.08.	**Mitgliederversammlung mpn-netzwerk e. V.**
28./29.08.	**Jahrestagung mpn-netzwerk e. V. in Bad Soden/Ts.**
09.09.	**MPN Awarness Day**
11./12.09.	**Patientenkongress LeNa***
22.09.	**Meeting des Steering Committees der GSG-MPN-Studiengruppe***
15./16.10.	**Fortbildung der Regionalgruppen-leiter in Kassel**

**** virtuelle Veranstaltungen***

29./30.10.	**Fortbildung der Moderatoren in Fulda**
5.11.	**Mitgliederversammlung Achse***
06.11.	**Fachtagung Achse, Berlin**
12. - 14.11.	**MPN Horizons 2021***
17.11.	**Patiententag Bad Homburg**
20.11.	**MPN Patiententag DACH-Region (MPN Austria)***
11. - 14.12.	**ASH (Amerikanischer Hämatolo-genkongress)***

Auf folgenden Novartis Patiententagen wurde unser Netzwerk von Mitgliedern vorgestellt:

17. 04.	**2. Virtueller MPN-Patiententag***
28.08.	**Patiententag Berlin**
06.11.	**Patiententag Frankfurt**
20.11.	**Patiententag Hannover**

Finanzierung

Finanzen, Förderer, Unterstützer

Die Arbeit unseres Netzwerks wird zu einem wesentlichen Teil durch die Mitgliedsbeiträge finanziert. Darüber hinaus beteiligen sich die gesetzlichen Krankenkassen aufgrund einer Vorschrift im Sozialgesetzbuch V mit Pauschal- und Projektförderungen an den Kosten.

Ein besonderer Dank gilt auch allen privaten Spendern, die uns durch eine Fördermitgliedschaft oder Spenden ihre Wertschätzung unserer Arbeit zeigen.

Basis- und Pauschalförderung 2021

GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.....52.082,00 €

Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V. .....1.500,00 €

Spenden 2021

Mitglieder- und Kondolenzspenden.....3.250,00 €

Mitgliedsbeiträge 2021

.....60.070,32 €

Unser Verhältnis zur Pharmaindustrie

Dank der Beiträge unserer Mitglieder, von Spenden und der Förderung der Selbsthilfe in Deutschland durch die Krankenkassen, die im V. Buch des Sozialgesetzbuches festgeschrieben ist, können wir uns unabhängig von Pharmaindustrie oder anderen wirtschaftlichen Unternehmen finanzieren. Für uns gilt grundsätzlich: Wir nehmen keine Honorare, Zuschüsse und Reisekostenerstattungen von der Pharmaindustrie an! Die Kosten für Reisen und Übernachtungen tragen wir selbst.

Seit 2016 stellen wir uns regelmäßig auf den Novartis-Patiententagen für MPN vor. Hier finden wir den Kontakt zu vielen Betroffenen und sind dabei stets ein pharma-unabhängiger und kritischer Ansprechpartner. Dabei wird unsere Authentizität und eigene Erfahrung mit der Erkrankung besonders von neudiagnostizierten Patienten geschätzt. Denn es ist ein bedeutender Unterschied, ob ein Arzt über die Erkrankung spricht oder eine Patientin, die seit vielen Jahren an einer MPN-Erkrankung leidet oder gar schon transplantiert wurde.

Auf diesen MPN-Tagen können wir zudem unser Netzwerk auch bei Hämatologen, Onkologinnen und Therapeuten bekannt machen.

Wir überdenken regelmäßig unser Verhältnis zur Pharmaindustrie. Uns ist bewusst:

Transparenz, Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit sind unser Kapital.

Initiative Transparente Zivilgesellschaft

In diesem Sinne informieren wir glaubwürdig und transparent über unsere Ziele, die Herkunft und Verwendung der Mittel sowie über unsere Entscheidungsträger. Deshalb beteiligen wir uns bei Transparency International. Wir haben uns verpflichtet, zehn wesentliche Informationen über uns leicht zugänglich auf unserer Website zu veröffentlichen, oder diese elektronisch oder per Post zur Verfügung zu stellen:

www.mpn-netzwerk.de/transparency.html

Unsere Vorstandsmitglieder geben eine persönliche Transparenzerklärung ab.

Unsere Kooperationen

Zusammenarbeit mit der GSG-MPN

Die GSG-MPN ist die German Study Group für Myeloproliferative Neoplasien, eine Arbeitsgruppe deutschsprachiger Hämatologinnen und Onkologen, die sich der Erforschung der MPN-Erkrankungen widmet.

Seit 2017 stehen wir im Austausch mit diesen Experten für unsere Erkrankungen.

Wie schon 2020 fand das Treffen der Gruppe auch 2021 nur virtuell statt. Die neuen Vorsitzenden Veronika Kraze-Kliebhahn und Armin Dadgar konnten sich bei dieser Gelegenheit vorstellen. Für das Thema einer Neubearbeitung unserer Broschüren bekamen wir interessante Anstöße und Unterstützungsangebote.

Pharma-unabhängige MPN-Patiententage sollen ein gemeinsames Projekt unseres Vereins und der Studiengruppe sein. 2019 in Ulm gestartet, ließ sich pandemiebedingt bisher keine weitere Veranstaltung realisieren. Wir fassen jedoch eine Fortsetzung im Herbst 2022 unter Federführung des Klinikums Aachen ins Auge. Derlei überregionale Patiententage in Zusammenarbeit mit Kliniken bilden eine sinnvolle Ergänzung unseres Jahrestreffens und verhelfen MPN-Patienten zu unabhängiger, aktueller Information.

Die bereits Ende 2019 von uns initiierten Webseminare wurden im Wesentlichen durch Vorträge der Studiengruppe ermöglicht.

Internationale Zusammenarbeit

Unser im August 2021 ausgeschiedenes Vorstandsmitglied Werner Zinkand ist seit 2021 Chair, d.h. Vorsitzender der Leitungsgruppe, bei den MPN Advocates.
Die MPN Advocates ist eine internationale Dachorganisation von MPN-Patientengruppen. Auch wir sind Mitglied. Ziel ist es, eine Verbesserung der Patientenversorgung durch Zusammenarbeit zu erreichen. Auf der Konferenz mpn-horizons gab es die Gelegenheit zum Austausch mit anderen westeuropäischen MPN-Selbsthilfeorganisationen.

Mit den deutschsprachigen Patientenorganisationen in der Schweiz und in Österreich stehen wir im Kontakt und loten Möglichkeiten einer Zusammenarbeit aus.

Mitarbeit in politischen 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, dem Beschlussgremium der Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeuten, Zahnärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Die vom G-BA beschlossenen Richtlinien sind für die gesetzlichen Krankenkassen, für die Versicherten, Ärztinnen und Ärzte sowie andere Leistungserbringer verbindlich.
Seit 2019 nehmen auch Armin Dadgar und Werner Zinkand als Patientenvertreter des mpn-netzwerk e. V. an Sitzungen teil, in denen über Medikamente, die uns betreffen, beraten wird. 2020 wurden 2 wichtige Medikamente für MPN vom G-BA bewertet.
2019 wurde Dieter Wenzel vom Forschungsministerium (BMBF) als Patientenvertreter und Mitglied des mpn-netzwerk e.V. in das Gremium zur Begutachtung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung berufen.

Patientenvertretung bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA
Auch bei der Zulassung neuer MPN-Medikamente bei der Europäischen Arzneimittel-Agentur EMA sind wir mit Werner Zinkand als Patientenvertreter beteiligt. Die EMA ist die europäische Behörde, die für die 27 Länder der EU und für Island, Lichtenstein und Norwegen die Sicherheit und Wirksamkeit für die Zulassung neuer Arzneimittel prüft.

Wir sind Mitglied bei

DLH Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

achse Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

CMPE e. V.

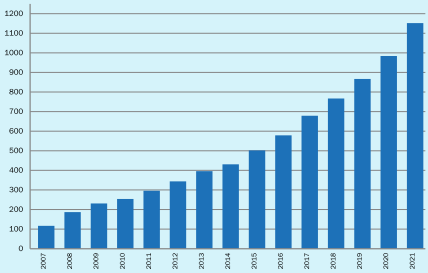
MPN Advocates Network

Zahlen, Daten, Fakten

Mitglieder

1152

Ende 2021



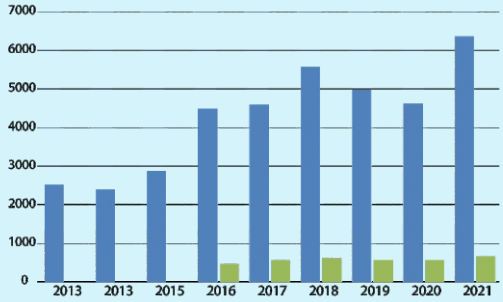
2002

von einer Betroffenen gegründet

mpn-netzwerk.de e.V.

Selbsthilfeforum für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien

Verein seit **2005**



6364

Forumsbeiträge

673

neue Themen

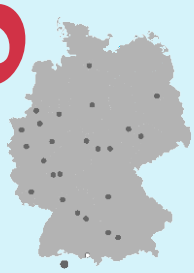
506

Schnuppermitglieder

lernten unser Netzwerk kostenlos kennen

26

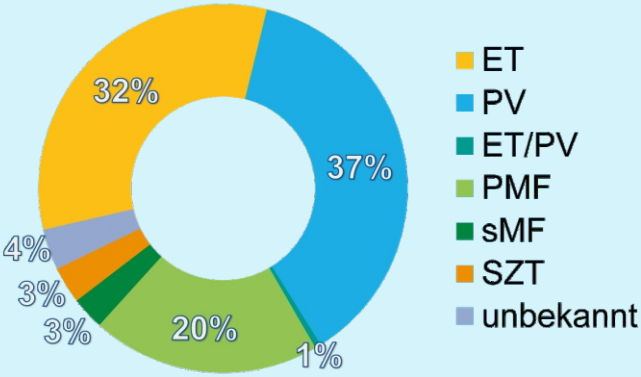
Regional-gruppen



33 Präsenztreffen

49 Onlinetreffen

698 Teilnehmer



Verteilung der Erkrankungen im Netzwerk

Hinweis: Wir wollen der Tatsache Rechnung tragen, dass die Mehrzahl unserer Mitglieder weiblich ist. Wir verwenden die Sprachformen weiblich/männlich aus Gründen der besseren Lesbarkeit aber nicht gleichzeitig, sondern im Wechsel. Selbstverständlich gelten sämtliche Personenbezeichnungen gleichermaßen für alle Geschlechter: weiblich/männlich/divers.

Herausgeber

mpn-netzwerk e.V.
c/o Stiftung Deutsche Leukamie- & Lymphom-Hilfe
Adenauerallee 87
53113 Bonn

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

Unsere Geschäftsstelle ist dienstags von 9 bis 12 Uhr unter der kostenlosen Telefonnummer 0 800 – 6 766 389 erreichbar.

Verantwortlich für den Inhalt: der Vorstand
Text und Gestaltung: Veronika Kraze-Kliebhahn