Jahresbericht 2023

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 (präfibrotische 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 VR 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 GSG-MPN (German Study Group für MPN), 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.

Wähle Optimismus, es fühlt sich besser an.

Buddha

Optimismus und eine chronische Erkrankung - passt das zusammen?

Wer die Diagnose MPN neu bekommt, wird zunächst kaum Optimismus verspüren, eher Angst vor der Zukunft. Eine wesentliche Aufgabe unseres Netzwerkes ist es, Betroffenen Mut zu machen und Ängste zu nehmen.

Auch im vergangenen Jahr haben Mitglieder im Forum und in den Regionalgruppen durch den Austausch von Informationen und eigenen Erfahrungen, aber auch durch ihr Mitgefühl, die ständig wachsende Zahl von neuen Mitgliedern und Schnuppermitgliedern aufgefangen und ihnen geholfen, eine optimistische Perspektive zu erkennen.

Dazu gibt es auch allen Grund, denn in der Forschung und in der Entwicklung neuer Therapien tut sich unglaublich viel. Wir strengen uns an, hier auf dem Laufenden zu bleiben:

- Unsere Webseite ging in modernem Design, mit nutzerfreundlicher Navigation und vielen aktualisierten und neuen Informationen im Juni 2023 an den Start.
- Das Projekt „Broschüren“ wurde mit einer völlig neuen zur präPMF erfolgreich abgeschlossen.
- Bei Webseminaren und auf unserer Jahrestagung in Nürnberg hielten Experten Vorträge, die sowohl für neue, als auch für langjährige Mitglieder von besonderem Interesse waren.

Allen, die den Verein mpn-netzwerk e. V. unterstützen, sei es durch ihr Engagement, ihre Ideen oder eine Spende, gilt unser Dank, insbesondere auch der GSG-MPN. Unsere enge Zusammenarbeit mit dieser Studiengruppe ist und bleibt ein wichtiger Baustein unserer Arbeit.

Der Vorstand, 01.02.2024

Forum

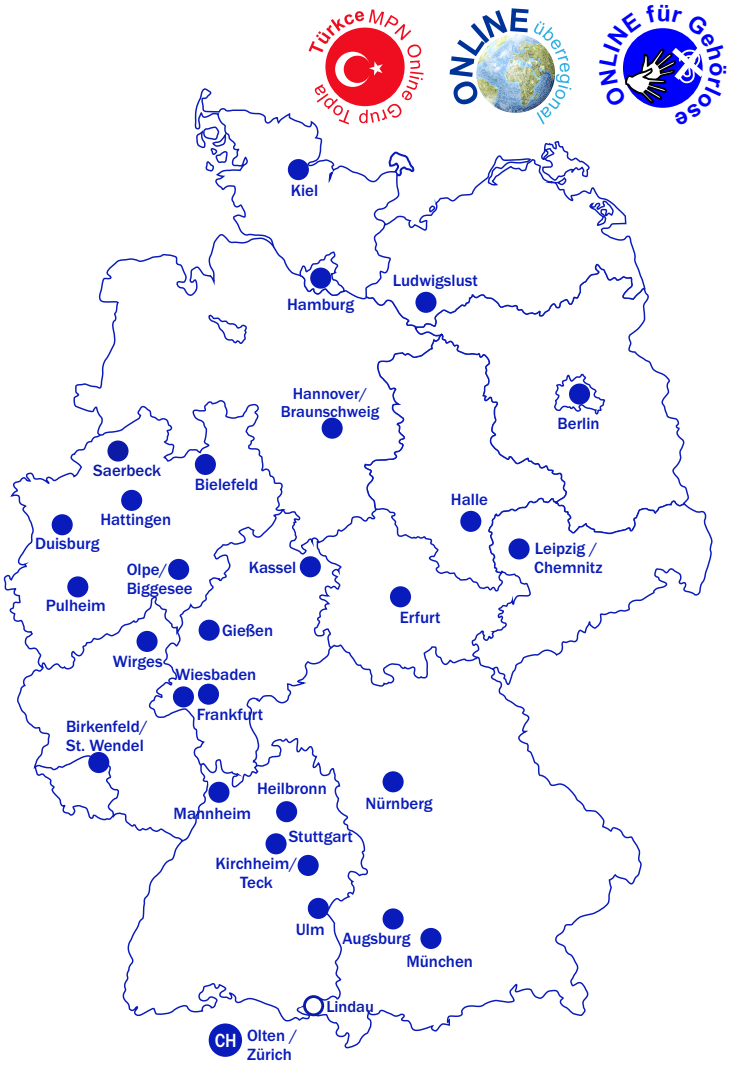
Ein wesentlicher Fokus im Verein lag auch 2023 auf dem geschlossenen Forum, das seit 2016 auf einer vereinseigenen Plattform läuft. Hier haben alle die Möglichkeit, sich einzubringen und, überwiegend unabhängig von gesundheitlichen Einschränkungen, von Zuhause Anteil am Erfahrungsaustausch und am Vereinsleben zu nehmen.
Auch Betroffene oder Angehörige, die das Forum zunächst einmal für sechs Monate „ausprobieren“ wollen, sogenannte Schnuppermitglieder, dürfen sich beteiligen. Sie können allerdings die Profile der anderen Teilnehmer nur eingeschränkt sehen. Vorab ist immer eine Registrierung erforderlich.

Moderationsteam

Unser Forum lebt einen respektvollen und wertschätzenden Umgang miteinander. Das, sowie die Wahrung der Übersichtlichkeit, wird durch ein Moderationsteam von 15 Ehrenamtlichen gewährleistet. Alle sind oder waren von einer MPN-Erkrankung betroffen und können somit nicht nur moderierend eingreifen, sondern sie verstehen auch die Nöte der Betroffenen gut. Der Austausch des Teams erfolgt über Threema, per Mail (aus Datenschutzgründen mit eigener mpn-Mailadresse), in einem geschlossenen Unterforum und bei vierteljährlichen Videotreffen. Zudem ist es wichtig, dass sich das Team auch persönlich sieht, da dies den Zusammenhalt sehr stärkt und sich positiv auf die effektive virtuelle Arbeit auswirkt. Diese Präsenztreffen finden einmal während der Jahrestagung und an einem Wochenende an einem zentralen Ort statt.
Im Oktober 2023 traf sich das Moderationsteam in Fulda. Die vorgesehene Fortbildung musste von der Referentin aus gesundheitlichen Gründen kurzfristig abgesagt werden. Trotzdem wurden viele Themen sehr intensiv behandelt, insbesondere auch Fragen, wie die verschiedenen virtuellen Moderationswerkzeuge im Forum eingesetzt werden können.

Regional- und Onlinegruppen

Im mpn-netzwerk gibt es mittlerweile Austauschgruppen an 29 Orten und 6 Onlinegruppen. Alle werden von Betroffenen geleitet und treffen sich in regelmäßigen Abständen. Jede Gruppe ist seit 2023 über eine MPN-Mailadresse erreichbar. Auch Nichtmitglieder sind stets willkommen. Bei den Onlinegruppen handelt es sich um eine Weltweit-Gruppe, eine Gruppe für türkischsprachige Mitglieder und eine internationale Gruppe für Gehörlose. Außerdem werden regelmäßig Onlinetreffen für junge Betroffene, für Neumitglieder und zu Tabuthemen angeboten.
2023 haben sich vier neue Regionalgruppen gegründet: Schleswig-Holstein, Ludwigslust, Heilbronn und Ulm. Eine Neugründung in Gießen ist für Januar 2024 geplant.
Die Gruppenleiterinnen stehen in regelmäßigem Austausch über ein geschlossenes Unterforum, bei vierteljährlichen Onlinetreffen und einem jährlich stattfindenden Präsenztreffen.
Letzteres fand an einem Wochenende im Oktober in Fulda statt. Nach einem Erfahrungsaustausch der Teilnehmer am Freitagabend, hielt Dr. Hartmut Unger, Coach, Trainer und Moderator aus Mannheim, am Samstag einen Workshop zum Thema „Umgang mit schwierigen Situationen in Gruppen“.



Wer wir sind

Mitmachbörse

Mit der Beteiligung an der 2022 gegründeten Mitmachbörse erklären sich derzeit 15 Ehrenamtliche zur Übernahme zeitlich begrenzter Aufgaben für das Netzwerk bereit. Sie entlasteten 2023 den Vorstand und die Verwaltung in ihrer Arbeit, z. B. durch die Teilnahme an Veranstaltungen mit anschließendem Bericht im Forum oder die Übernahme des Telefondienstes bei unserer Hotline.

Junge Betroffene

Der Zuwachs junger Mitglieder in unserem Netzwerk war auch 2023 weiterhin groß, genauso wuchs ihre Messenger-Community. Sie treffen sich viermal im Jahr online in einer Videokonferenz und auf dem Jahrestreffen in einem eigenen Workshop. Immer öfter finden sie sich in Vorträgen und Webseminaren als wahrgenommene Patientengruppe wieder.

Vorstand

Veronika Kraze-Kliebhahn
Vorsitzende

Armin Dadgar
stellvertr. Vorsitzender

Georg Harter
Kassenführer
seit 10.03.2023

Antje Senger
Beisitzerin

Lennart Rusch
Beisitzer

Ulrich Nikolaus
Beisitzer seit 21.04.2023

Kornelia Nafzger
Kassenführerin
bis 10.03.2023

Angestellte im Minjob

Rainer Kuhlmann
Webmaster, Datenbank

Doris Finken bis 31.07.2023
Internetforum, Webseminare

Paul Schwarz seit 01.08.2023
Webmaster, Datenbank, Internetforum, Webseminare

Verwaltung

Sandra Mohr
Verwaltung, Buchhaltung
im Rahmen eines Dienstleistungsvertrags mit der DLH-Stiftung

Beauftragte

Dieter Wenzel
Patientenvertreter im G-BA

Ehrenmitglieder

Prof. Martin Griesshammer
Minden

Prof. Hermann Heimpel
Ulm, † 2014

Carina Oelerich
Lüneburg

Dieter Wenzel
Südgellersen

Rainer Kuhlmann
Oldenburg

Georg Harter
Wettringen

Werner Zinkand
Kolbermoor

Was wir machen

Mitgliederversammlung

Wir hielten unsere 18. Mitgliederjahresversammlung am 21. April 2023 in Nürnberg ab. Der Vorstand wurde für 2022 entlastet. Bei turnusmäßig anstehenden Wahlen bestätigte die Mitgliederversammlung die bisherige Vorsitzende Veronika Kraze-Kliebhahn sowie die Beisitzerin Antje Senger und den Beisitzer Lennart Rusch im Amt, Ulrich Nikolaus wurde als zusätzlicher Beisitzer neu gewählt. Die Ernennung von Georg Harter als Kassenführer durch den Vorstand am 10. März 2023 wurde von der Mitgliederversammlung bestätigt. Das Protokoll der Versammlung ist für Mitglieder in unserem Internetforum abrufbar: Dateien/Verein/MV/2023

Jahrestagung

Die Jahrestagung unseres Netzwerks fand am 22. und 23. April 2023 in Nürnberg statt.
Prof. Andreas Reiter, Mannheim, gelang es, in seinem Vortrag und der anschließenden Fragerunde zum Thema 'MPN – Grundlagen und Neues aus der Forschung' nicht nur neu betroffene Mitglieder zu erreichen, sondern auch diejenigen, die schon Jahre mit ihrer Erkrankung leben und teilweise viel Wissen angesammelt haben. In zahlreichen moderierten Workshops gab es einen regen Erfahrungsaustausch. Der zweite Vortrag der Tagung mit dem Thema 'Ernährung bei einer MPN-Erkrankung' gehörte Karen Amerschläger, Fulda. Sie griff all jene Fragen auf, die sich Betroffene immer wieder stellen oder stellen sollten. Dass die Tagung schon nach kurzer Anmeldezeit ausgebucht war, belegt die Wichtigkeit solcher Treffen für unsere Mitglieder.

Newsletter

Der Newsletter, eine Gemeinschaftsarbeit des Vorstands, erscheint vierteljährlich. Die behandelten Themen sind vielfältig und betreffen vor allem Informationen zu Aktivitäten des Vereins, z.B. die Beteiligung an einer MPN-Dialogplattform, sowie Berichte zu unserer Jahrestagung oder den Seminaren für unsere ehrenamtlichen Teams. Er wird per Mail an alle Mitglieder verschickt und auf der Webseite veröffentlicht. Unsere Mitglieder erhalten zusätzlich mit dem Newsletter eine „persönliche Seite“. Hier schreibt ein Mitglied über sich, seine eigene MPN-Geschichte und die persönliche Verbundenheit mit dem Netzwerk.

Webseite

Unsere Webseite 'mpn-netzwerk.de' bietet frei zugängliche Informationen zur Erkrankung sowie zum Umgang damit und will auf unser Netzwerk aufmerksam machen.
Sie verhilft Betroffenen, aber auch ihren Angehörigen und Freunden, die nach der Diagnose einer MPN oft zunächst verzweifelt sind, zu einer ersten seriösen Orientierung. Die Informationen sollen aber weder den fachärztlichen Rat, noch eine medizinische Behandlung ersetzen.
Am 1. Juni 2023 konnte der Relaunch der Webseite abgeschlossen werden und die neue Seite ging ans Netz. Eine Umstellung auf Wordpress gibt uns die Möglichkeit, Inhalte selbst einfacher einzustellen. Das Design wurde modernisiert und die Navigation vereinfacht. Außerdem bietet die Webseite nun aktualisierte Informationen zu den Erkrankungen sowie neue Inhalte, z.B. zu 'Leben mit MPN'.

Broschüren

Unsere kostenlosen Patientenbroschüren sind im Januar 2023 nach einer Überarbeitung neu aufgelegt worden. Sie sind von Betroffenen für Betroffene geschrieben und informieren allgemein verständlich über ET, PV, PMF und seit Juni 2023 auch präPMF. Die neue Auflage stellt aktuellste Informationen über alle MPNs zur Verfügung. PräPMF-Patienten bekommen erstmals eine auf ihre Erkrankung angepasste Broschüre. Die fachliche Kontrolle übernahmen Prof. Eva Lengfelder, Prof. Martin Griesshammer, Prof. Petro E. Petrides und Prof. Andreas Reiter.

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

Was wir machen

Vorstandssitzungen

- neun Onlinesitzungen
- vier Präsenzsitzungen
  Nürnberg, Frankfurt, Berlin und Bonn
- 02./03.06. Teamcoaching, Frankfurt, mit Christine Kirchner, Organisationsberaterin und Coach

Teilnahme des Vorstands an Fortbildungen

15.03.	Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO)* (ACHSE)
20.06.	Der Vorstand führt den Selbsthilfeverein... und wie macht er das?* (Parität Sachsen)
26.06.	Ehrenamtliche oder hauptamtliche Führung einer Geschäftsstelle * (ACHSE)
09.10.	Vorstellung SelEe App* (ACHSE)
04.11.	Workshop GKV-Förderung* (ACHSE)

Webseminare

Auch 2023 gab es das Angebot von Expertenvorträgen in Webseminaren. Mitglieder unseres Vereins moderierten, die jeweils bis zu 150 Zuschauerinnen konnten Fragen stellen.

- **Blutwerte richtig lesen und verstehen**
  Prof. Heike Pahl, Freiburg und
  Prof. Norbert Gattermann, Düsseldorf
  09.03.2023
- **Best of ASH 2022 (Amerikanischer Hämatologenkongress)**
  Dr. Susanne Isfort, Aachen und
  Prof. Florian Heidel, Greifswald
  23.03.2023
- **Neues vom EHA (Europäischer Hämatologenkongress) und mehr**
  Priv. Doz. Dr. Frank Stegelmann, Ulm
  26.10.2023
- **präfibrotische Primäre Myelofibrose**
  Prof. Andreas Reiter, Mannheim und
  Prof. Dr. Hans Michael Kvasnicka, Wuppertal
  30.11.2023

eigene Veranstaltungen

21.04.	Mitgliederversammlung
22/23.04.	Jahrestagung
13.-15.10.	Fortbildung für das Moderationsteam
20./21.10.	Fortbildung für die Regionalgruppenleiterinnen

Beteiligung an Patiententagen

04.03.* und 03.06.	Tag der Seltenen Erkrankungen am Städtischen Klinikum Dessau
09.09.	Patiententag UKH Halle
09.09.	Patiententag von MPN Austria
8 mal	Patiententage Novartis

Mitglieder stellten auf den Patiententagen das Netzwerk als pharma-unabhängigen Ansprechpartner für MPN-Betroffene vor. Bei Präsenzveranstaltungen waren wir mit einem Informationsstand vertreten.

Teilnahme an externen Veranstaltungen

20.01.	Roundtable der GMPNSF*
03. - 05.03.	ESH-Kongress, Berlin
18.03.	Mitgliederversammlung der DLH*
26. - 27.04.	GSG-MPN Studientreffen, Aachen
17.05.	Generalversammlung Eurordis*
17./18.06.	Kongress der DLH, Magdeburg
3 mal	Steering Commitee der GSG-MPN (Aachen, Frankfurt und online)
28./29.09.	NAKSE, 3. Nationale Konferenz zu Seltenen Erkrankungen, Berlin
10.10.	Building Bridges, Wien
13. - 15.10.	MPN Horizon, Zagreb
03.11.	ACHSE-Mitgliederversammlung, Berlin
08. - 12.12.	ASH* (amerik. Hämatologenkongress)
4 mal	Dialogplattform (Frankfurt, Hamburg und online)

** virtuelle Veranstaltungen*

Finanzen, Förderer, Unterstützer

Damit wir die Arbeit in unserem Netzwerk leisten können, sind wir auf die Mitgliedsbeiträge angewiesen. Ferner beteiligen sich die gesetzlichen Krankenkassen aufgrund einer Vorschrift im Sozialgesetzbuch V mit Pauschal- und Projektförderungen an den Kosten.

Unser besonderer Dank gilt zudem allen privaten Spendern, die uns mit einer Fördermitgliedschaft oder Spenden ihre Wertschätzung zeigen.

Basis- und Pauschalförderung 2023

GKV-Gemeinschaftsförderung auf Bundesebene.....57.000,00 €

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

Projektförderung 2023

BKK Dachverband e.V.

- Broschüre präPMF.....5.819,50 €
- Nachfinanzierung Webseite.....1.000,00 €

Spenden 2023 .....3.720,00 €

Mitgliedsbeiträge 2023

Einzel- und Familienmitglieder.....55.145,81€

Fördermitglieder.....390,00 €

Sonstiges

Mitgliederbeteiligung/Jahrestagung...19.315,00 €

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 § 20h festgeschrieben ist, waren wir auch 2023 in der Finanzierung unabhängig von Pharmaindustrie oder anderen wirtschaftlichen Unternehmen.
Wir stehen jedoch im Kontakt mit der Pharmaindustrie, denn wir halten es für wichtig, die Bedürfnisse von uns Betroffenen einzubringen und Informationen zu neu entwickelten Medikamenten zu erhalten.
Grundsätzlich gilt aber: Wir nehmen keine Honorare, Zuschüsse und Reisekostenerstattungen oder andere Zuwendungen von der Pharmaindustrie an!

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.
Gerade neu diagnostizierte Patientinnen schätzen es, wenn wir aus einem anderen Blickwinkel als Ärzte unsere Erfahrungen mit der Erkrankung als Betroffene oder gar schon Transplantierte authentisch weitergeben.
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 und in einem Register klinische Daten und Biomaterial von Patientinnen mit BCR-ABL1-negativen MPN systematisch und zentral erfasst und auswertet.
Der Austausch zwischen diesen Experten für unsere Erkrankungen und dem mpn-netzwerk besteht seit 2017.
Das Studientreffen der Gruppe fand vom 26. bis 27. April 2023 in Aachen und online statt und wir waren mit vier Personen vertreten.
Zu den drei Meetings des GSG-MPN Steering Committees in Aachen, Frankfurt und einmal online waren wir ebenfalls eingeladen. Die Vorstände Veronika Kraze-Kliebhahn, Armin Dadgar und Ulrich Nikolaus nahmen teil.
Mitglieder der Studiengruppe hielten Vorträge bei unseren Webseminaren oder auf unserer Jahrestagung.
Sie unterstützten uns beim Gegenlesen und der Beratung zu Texten über die Erkrankung im Rahmen der laufenden Neubearbeitung der Broschüren bzw. des Relaunchs der Webseite.

Internationale Zusammenarbeit

Wir stehen in Kontakt mit den deutschsprachigen Patientenorganisationen in der Schweiz und in Österreich. Deren Mitglieder werden zu unseren Webseminaren eingeladen.
Unser Vorstand Armin Dadgar vertrat unser Netzwerk beim hybriden MPN Austria Patiententag.
Mitglieder unseres Vereins nahmen am 3. MPN Spring Symposium der Global-MPN Scientific Foundation (GMPNSF) in Wien teil.
Bei der diesjährigen Konferenz ‚mpn-horizons' in Zagreb, veranstaltet von den MPN Advocates, wurden wir von unserem Mitglied Rainer Borchers vertreten. Er hat sowohl zu diesem, als auch zum Treffen in Wien einen ausführlichen Bericht in unserem Forum zur Verfügung gestellt.

Dialogplattform

2023 wurde eine Dialogplattform von der GSG-MPN und Novartis initiiert. Ziel ist, unsere seltene Erkrankung in Politik und Gesellschaft, aber auch in der Ärzteschaft bekannter zu machen und damit langfristig Diagnosestellung, Therapie und Versorgung zu verbessern. *"Jeder MPN-Patient und jede MPN-Patientin erhält die schnellstmögliche Diagnose und wird zur richtigen Zeit mit den richtigen Therapien behandelt."*
Mit zwei Vorständen und einer jungen Betroffenen sind wir eng in die Beratungen eingebunden.
Nach einem Ende 2023 aus terminlichen Gründen kurzfristig abgesagten Treffen mit Bundestagsabgeordneten soll es 2024 dafür einen neuen Anlauf in dann politisch hoffentlich ruhigeren Zeiten geben.

Mitarbeit in politischen Gremien

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)
Im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin, dem Beschlussgremium der Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeutinnen, Zahnärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland, ist unser Mitglied Dieter Wenzel als Beauftragter einer der ständigen Patientenvertreter. Der G-BA beschließt verbindliche Richtlinien für die genannten Gruppen sowie andere Leistungserbringer.
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. 2023 gab es Beratungen zu vier Medikamenten für MPN.

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, Armin Dadgar und Lennart Rusch als Patientenvertreter beteiligt.
Die EMA ist die europäische Behörde, die für die 27 Länder der EU und für Island, Liechtenstein und Norwegen die Sicherheit und Wirksamkeit für die Zulassung neuer Arzneimittel prüft.

Wir sind Mitglied bei

DLH Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe

achse Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

MEMBER OF EURORDIS RARE DISEASES EUROPE

Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

CMPE e. V.

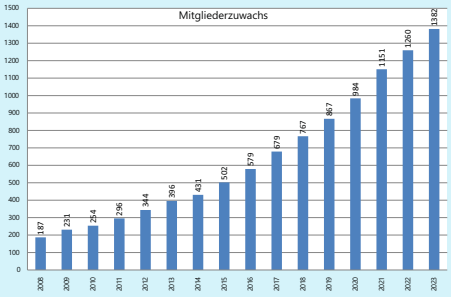
MPN Advocates Network

Zahlen, Daten, Fakten

Mitglieder

1382

Ende 2023



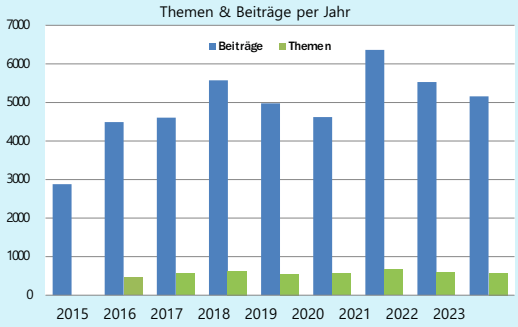
2002

von einer Betroffenen gegründet

mpn-netzwerk.de e.V.

Selbsthilfeforum für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien

Verein seit **2005**



5158

Forumsbeiträge

581

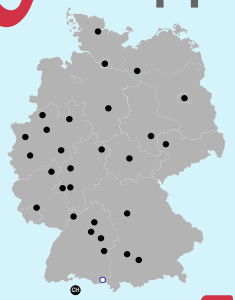
neue Themen

389

Schnuppermitglieder

lernten unser Netzwerk kostenlos kennen

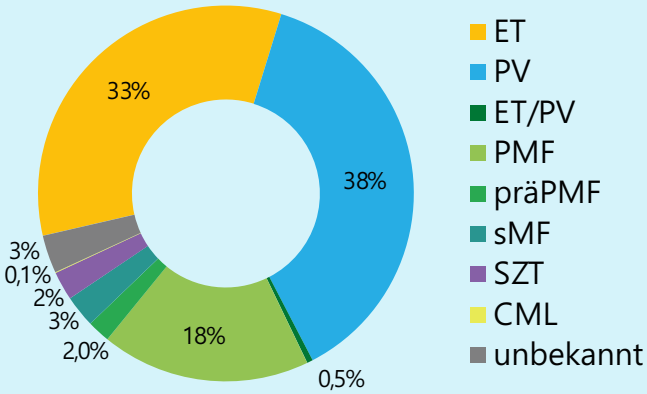
29 Gruppen Deutschland und Schweiz



6 Online-Gruppen

72 Präsenztreffen **767** Teilnehmende

23 Onlinetreffen **150** Teilnehmende



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
Siemensstr. 4
53121 Bonn

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

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

Wir sind dienstags von 9 bis 12 Uhr unter der bundesweit kostenlosen Telefonnummer 0 800 – 6 766 389 erreichbar.