

2025

Jahresbericht

mpn-netzwerk.de



e. V. Selbsthilfeforum für Betroffene von Myeloproliferativen Neoplasien

Das mpn-netzwerk e. V.

Das mpn-netzwerk e. V. ist ein Selbsthilfeverein für Betroffene mit seltenen chronischen Myeloproliferativen Neoplasien (MPN). Dazu gehören ET (Essentielle Thrombozythämie, PV (Polycythaemia vera), präPMF (präfibrotische Primäre Myelofibrose) und PMF (Primäre Myelofibrose).

Das MPN-Netzwerk gibt es seit 2002. Am 6. Oktober 2005 wurde der Verein mpn-netzwerk e. V. gegründet. Er ist als gemeinnützig anerkannt und beim Amtsgericht Bonn eingetragen (VR9720).

- 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 in unserem Internetforum und bei persönlichen Begegnungen in Regionalgruppen, bei Onlinetreffen und auf einer bundesweiten Jahrestagung.
- Auf unserer Jahrestagung und in Web-Seminaren 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 Transplantationsmedizinerinnen.
- 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.
- Es ist uns wichtig, unsere seltenen Erkrankungen bekannter zu machen.

Gut zu wissen, dass man nicht allein ist!

Das mpn-netzwerk e. V. hat, dem Trend der letzten Jahre folgend, auch im Jahr 2025 wieder einen erfreulichen Zuwachs zu verzeichnen, so dass zum Jahresende 1665 Mitglieder dem Netzwerk angehören.

Myeloproliferative Neoplasien erfordern in Diagnostik und Therapie Expertenwissen. Neu Diagnostizierte sind vielfach verunsichert, wissen die Erkrankung nicht einzuordnen und haben oft das Gefühl, mit ihrem Problem allein gelassen zu sein. Häufig bietet sich im Umfeld niemand an, mit dem man sich austauschen kann, der weiß, wovon man spricht. Auch der Verlauf einer Erkrankung kann sich verändern, was eine Korrektur des Therapieansatzes erfordert und weiteren Informationsbedarf auslöst.

Als Selbsthilfeorganisation für Menschen mit einer MPN halten wir deshalb die Aufklärung, den Informationsaustausch, den Dialog mit den Forschenden auf dem Fachgebiet der MPN und nicht zuletzt die Vermittlung des Gefühls, nicht allein zu sein mit der Erkrankung für unsere wichtigsten Aufgaben. Über unser Internetforum und die bundesweite Tagung bieten wir sowohl Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch, als auch aktuelle Informationen in Form von Vorträgen. Auch unsere Broschüren und die Webseite erweisen sich als nachgefragte Informationsquellen. Ein wichtiger Bestandteil sind unsere Regional- und Onlinegruppen, die sich zum persönlichen Austausch treffen.

Allen, die uns mit persönlichem Engagement, mit kreativen Ideen und mit Spenden unterstützen, gilt unser herzlichster Dank.

Der Vorstand

Wer wir sind

Forum

Unser geschlossenes Forum bietet für betroffene Mitglieder und ihre Angehörigen einen geschützten Raum, um sich über die Erkrankung auszutauschen, Informationen zu bekommen und Sorgen und Nöte im Umgang mit der Krankheit mit anderen Betroffenen zu teilen.

Wir bieten Nichtmitgliedern, die an MPN leiden oder einen Angehörigen mit der Krankheit haben, die Möglichkeit, im Forum drei Monate zu schnuppern. Nach Ablauf der "Schnupperzeit" ist für eine weitere Teilnahme ein Vereinsbeitritt erforderlich.

Moderationsteam

Ein respektvolles und wertschätzendes Miteinander ist uns in unserem Forum ganz besonders wichtig. Rechtliche Vorgaben und die erwünschten Umgangsformen sind in den Forumsregeln festgehalten.

Ein Team von 11 Moderatorinnen und Moderatoren überwacht deren Einhaltung und sorgt für Übersichtlichkeit. Nicht immer ist diese Aufgabe einfach. Sie erfordert viel gegenseitigen Austausch, der auf verschiedenen Ebenen, in der Regel auch bei einem jährlichen Präsenztreffen, stattfindet. Dieses fand am 24.-25.10. in Fulda statt. Eingeladen war auch eine Referentin, die dem Team wertvolle und unterstützende Hilfen an die Hand gab. Zusätzlich trifft sich das Team online, i. d. R. vierteljährlich.



Alle 30 Regionalgruppen werden von Betroffenen ehrenamtlich geleitet. Die Gruppen sind über eine eigene Mailadresse erreichbar.

Für die Gruppenleitungen fand das jährliche Präsenzseminar am 07./08.11. in Fulda statt. Außerdem gibt es vierteljährliche Online-treffen zum Erfahrungsaustausch.

Einige Regionalgruppen haben inzwischen Kooperationsverträge mit einer Klinik abgeschlossen.

Unsere Freunde vom MPN Unterstützungsverein Schweiz bieten zudem eigene Gruppen an: mpnschweiz.ch

Onlinegruppen

In drei Onlinegruppen bieten wir Erfahrungsaustausch für Menschen, die keine Möglichkeit haben, eine Regionalgruppe aufzusuchen oder für besondere Gruppen.

So gibt es eine Gruppe für Gehörlose und eine Weltweit-Gruppe.

Auch für junge Betroffene finden Onlinetreffen in unregelmäßigen Abständen statt. Wie alle Treffen werden auch diese von Betroffenen organisiert und moderiert.

Interessierte müssen für eine Teilnahme an den Austauschgruppen nicht Mitglied sein. Eine Anmeldung ist möglich über regionaltreffen@mpn-netzwerk.de

Wer wir sind

Vorstand

Jürgen Sommerfeld
Vorsitzender seit 09.05.25

Lennart Rusch
stellvertr. Vorsitzender

Susanne Kocholl
Kassenführerin

Rainer Biefel
Beisitzer seit 09.05.25

Rainer Borchers
Beisitzer seit 09.05.25

Ulrike von Mickwitz
Beisitzerin

am 09.05. aus
dem Vorstand
ausgeschieden:

Veronika Kraze-Kliebahn
Vorsitzende

Ulrich Nikolaus
Beisitzer

TEAM

Angestellte im Minijob

Carsten Koch
Administrator

Sandra Mohr
Verwaltung ab 01.02.
Georg Harter
Buchhaltung 01.02.-31.12.

Verwaltung und Buchhaltung

DLH- Stiftung bis 31.01.
Büroservice Münster ab 01.10.

Beauftragte

Armin Dadgar
G-BA + medizin. Themen

Veronika Kraze-Kliebahn
Unterstützung Vorstand

Ulrich Nikolaus
Moderationsteam

Antje Senger
Regionalgruppen

Dieter Wenzel
Patientenvertreter G-BA

Wer wir sind

Schnuppervorstand

Seit 2022 bietet der Vorstand den Mitgliedern die Möglichkeit, unverbindlich in die Vorstandsarbeit zu schnuppern und so festzustellen, ob eine Übernahme von Vorstandsaufgaben/-verantwortlichkeiten passt. Auf diesem Weg hat der Vorstand in den letzten Jahren bereits 6 neue Vorstandsmitglieder gewonnen und konnte so die Kontinuität der Vorstandsarbeit sichern.

Mitmachbörse

Auch 2025 gab es Verstärkung durch weitere Mitglieder für das nun 26-köpfige Team der 2022 gegründeten Mitmachbörse. Durch die Übernahme etlicher Aufgaben konnte der Vorstand so in seiner vielfältigen Arbeit ein Stück entlastet werden. Sei es die Betreuung der wöchentlich angebotenen Telefonauskunft, das Beantworten von E-Mailanfragen zu Regionalgruppen, das Führen einer Statistik zu den Treffen dieser Gruppen, die Vertretung des Netzwerks auf diversen Präsenz- oder Onlineveranstaltungen, das Moderieren von Web-Seminaren oder Workshops sowie die Unterstützung bei unserer Jahrestagung, für fast jede Aufgabe fanden sich ein oder mehrere helfende Mitglieder. Viele Aktivitäten wären ohne die Unterstützung durch engagierte Mitglieder nicht möglich.

Junge Betroffene

In den letzten Jahren finden immer häufiger jüngere Betroffene den Weg in unser Netzwerk. Ausbildung, Erwerbstätigkeit oder Familienplanung bringen eigene, von älteren Betroffenen abweichende Herausforderungen mit sich.

Daher ist der Wunsch nach Austausch mit Gleichaltrigen groß, den wir über unser Forum, einen Messengerdienst und mit Online-treffen ermöglichen. Zusätzlich haben wir auf der Jahrestagung 2025 unser spezifisches Informationsangebot mit einem Vortrag von Prof. Griesshammer zu jungen Betroffenen und Schwangerschaft erweitert. Der Vortrag und die anschließende Podiumsdiskussion sind in unserem Forum verfügbar.

Besonders bewegt hat uns außerdem die Zulassung von Pegasys® für ET, die von schlechter Verfügbarkeit begleitet war. Für junge Betroffene sind Interferone mit großer Hoffnung belegt, wobei der Austausch über unser Netzwerk hilft, die aktuellen Möglichkeiten und Entwicklungen im Blick zu halten.

Ehrenmitglieder

-  Prof. Martin Griesshammer
Minden
-  Georg Harter
Wettringen
-  Prof. Hermann Heimpel
Ulm, verstorben 2014
-  Rainer Kuhlmann
Oldenburg, verstorben 2024
-  Carina Oelerich
Lüneburg
-  Dieter Wenzel
Südgellersen
-  Werner Zinkand
Kolbermoor
-  Armin Dadgar
Berlin

Was wir machen

Mitgliederversammlung

Die 20. Mitgliederversammlung fand am 9. Mai 2025 in Bonn statt. Der Vorstand wurde entlastet.

Bei den Vorstandswahlen kam es zu personellen Veränderungen:

Veronika Kraze-Kliebahn (1. Vorsitzende), gehörte dem Vorstand seit 2018 an, seit 2021 als 1. Vorsitzende. Nach 7 Jahren Vorstandsarbeit hat sie sich nicht mehr zu Wahl gestellt. Sie wird dem neuen Vorstand aber verbunden bleiben und ihn weiter als "Beauftragte" unterstützen.

Ulrich Nikolaus (Beisitzer) hat dem Vorstand seit 2023 angehört und stellt sich ebenfalls nicht mehr zur Wahl, leitet aber weiterhin das Moderationsteam als "Beauftragter".

Neu gewählt wurden:

- Jürgen Sommerfeld, 1. Vorsitzender, bisher Beisitzer
- Rainer Biefel, Beisitzer, bisher Schnuppervorstand
- Rainer Borchers, Beisitzer, bisher Schnuppervorstand
- Ulrike von Mickwitz, Beisitzerin, wurde im letzten Jahr nur für ein Jahr gewählt und wurde im Amt bestätigt

Armin Dadgar wurde als Anerkennung seines langjährigen Engagements zum Ehrenmitglied ernannt.

Der neue 1. Vorsitzende hat als erste Handlung im neuen Amt den beiden aus dem Vorstand ausscheidenden Vorständen im Namen des Teams und der Mitglieder für das langjährige Engagement für den Verein (beide sind seit der Gründung des Vereins dabei) und für die erfolgreiche Tätigkeit im Vorstand gedankt.

Astrid Jäger schied als Kassenprüferin aus dem Amt, die Nachfolge trat Karoline Mertens an. Die Amtszeit von Birgit Leistner als Kassenprüferin dauert noch ein Jahr.

Jahrestagung 2025

Die Jahrestagung 2025 stand ganz im Zeichen des 20-jährigen Jubiläums des mpn-netzwerk e.V.

Herr Dr. Gagelmann, Herr Prof. Griesshammer, Frau Dr. Isfort und Frau Prof. Pahl gehörten zu den Gratulanten und informierten in ihren Kurzvorträgen am Samstagvormittag zu neuesten Ergebnissen der MPN-Forschung und -Therapie. In einer anschließenden Podiumsdiskussion mit den Referierenden ging es um die Frage, ob sich der Erkenntnisgewinn der letzten 20 Jahre auch in den nächsten 10 bis 15 Jahren in gleichem Tempo fortsetzt oder ob er vielleicht sogar noch schneller voranschreitet.

Am Nachmittag gab es Workshops zu unterschiedlichen Themen, an denen auch die Referenten des Vormittags teilnahmen und die Teilnehmenden so die Möglichkeit bekamen, sich mit ihren Fragen direkt an die Experten zu wenden.

Die Festveranstaltung am Abend wurde mit dem "MPN-Rap" unserer Ehrenmitglieder Carina Oelerich und Dieter Wenzel eröffnet. Herr Prof. Heidel hielt eine Laudatio auf das MPN-Netzwerk. Nach dem Abendessen folgte ein unterhaltsamer Auftritt des Improvisationstheaters "Emscherblut".

Neben dem Programm gab es die Möglichkeit, sich auszutauschen, alte Bekanntschaften zu vertiefen und neue zu knüpfen.

Der Sonntagvormittag war dem Thema Sport und Bewegung gewidmet. Frau Dr. Otto hob in einem anschaulichen Vortrag die Bedeutung von Sport und Bewegung als wichtigem Therapiebaustein hervor. Nach einer Fragerunde zu diesem Thema und der anschließenden Verabschiedung der Teilnehmer schloss die Jubiläumstagung 2025.

Was wir machen

Broschüren



Unsere kostenfreien Patientenbroschüren wurden 2023 neu aufgelegt und sind sehr nachgefragt.

2024 haben wir die Ausgaben für ET, PV und PMF bereits nachdrucken lassen und konnten dabei auch kleinere Neuerungen einarbeiten.

Die Broschüren sind aus Patientensicht geschrieben und bieten allgemein verständliche Informationen zum Krankheitsbild. Sie werden auch von Ärzten und Kliniken gerne zur Information für ihre Patientinnen genutzt.

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

Webseite

Wir betreiben die 2022/23 aktualisierte Webseite mpn-netzwerk.de und bieten dort frei zugängliche Informationen zu den verschiedenen Erkrankungsformen, zum Umgang und Leben mit einer MPN, unterstützt auch durch Erfahrungsberichte Betroffener.

Vor allem für neu diagnostizierte Betroffene wollen wir eine erste seriöse Orientierung bieten, den Arztbesuch aber keinesfalls ersetzen.

Zusätzlich kann man sich über unseren Verein, seine Aktivitäten oder eine Mitgliedschaft informieren, Kontakt zu Regionalgruppen aufnehmen und unsere Broschüren downloaden.

Newsletter

Mit dem vierteljährlich erscheinenden Newsletter hält der Vorstand die Mitglieder auf dem Laufenden und informiert z.B. über neueste Erkenntnisse aus Medizin und Forschung, über aktuelle Studien, informative Veranstaltungen/ Publikationen sowie über Notwendiges aus der Mitgliederverwaltung.

Der Newsletter bietet zudem Mitgliedern die Gelegenheit, sich und die ehrenamtliche Tätigkeit einmal vorzustellen.

Änderung in der Mitgliederverwaltung

Die DLH-Stiftung hat insolvenzbedingt die Dienstleistungen für unsere Mitgliederverwaltung und Buchhaltung zum 01.02.2025 einstellen müssen.

Der Vorstand hat mit vereinten Kräften eine Selbstverwaltung zur Überbrückung organisiert, die bestehenden Prozesse analysiert und optimiert, Aktenbestände aus dem Archiv der Stiftung so weit wie möglich und rechtlich zulässig digitalisiert, so dass wir kein physisches Archiv vorhalten und mieten müssen.

Parallel zu diesem Prozess haben wir nach geeigneten Dienstleistern gesucht. Die zur Verfügung stehenden Alternativen wurden bewertet und wir haben uns für den für uns geeignetsten Dienstleister, Büroservice Münster GmbH, entschieden, der zum 01.10.2025 die Tätigkeiten aufgenommen hat.

Wir sind froh, dass wir dieses sehr arbeitsintensive Kapitel zu einem erfolgreichen Abschluss führen konnten. Für die Mitglieder ändert sich im Grunde nichts.

Wir danken der DLH (nicht zu verwechseln mit der DLH Stiftung), die unseren Broschürenversand, übernimmt und als unsere Postadresse fungiert.

Was wir machen

Vorstandssitzungen

Onlinesitzungen über Zoom (10x)
Präsenzsitzungen in Fulda (2x), Frankfurt und Kassel
Fortsetzung des Teamcoaching im Rahmen des Projektes 'Selbsthilfe BEWEGEN' mit Christine Kirchner in Frankfurt (am 15.11.)

Fortbildungen für den Vorstand

08.04. Datenschutzfortbildungen
22.05. (Stiftung Datenschutz)
11.09.
14.05. Vereinssteuerrecht (Finanzamt)
02.07. Rechtssichere Kooperation für NPOs (Winheller GmbH)
18.09. Mitgliederverwaltung (Netxp Verein)
12/25 KI-Schulung gemäß EU-AI-Act (B.A.G Selbsthilfe)

Web-Seminare MPN-Netzwerk

06.11. ET und PV: Individuelle Behandlungsstrategien Prof. v. Bubnoff (Kiel)
PMF: Von der Entstehung bis zur Therapie Dr. Göthert (Essen)
04.12. Ergebnis der Fragebogenstudie: Sport bei MPN-Erkrankungen Dr. Felser und Team (Uni Rostock)

Eigene Veranstaltungen

09.05. Mitgliederversammlung
10.-11.05. Jahrestagung
24./25.10. Treffen des Moderationsteams
07./08.11. Treffen der Regionalgruppen-Leitungen

Vorstellung des Netzwerks bei Patiententagen

21.06. Berlin/Novartis
20.09. Rostock/Novartis
11.10. Hamburg/Novartis
05.11. virtuell/Novartis
28.02. Ask an Expert/AOP
07.10. Ask an Expert/AOP
12.12. Krukenberg Krebszentrum Halle

externe Veranstaltungen

29.01. GSG-MPN Steering Meeting
16.03. Mitgliederversammlung der DLH
09.04. Werdener Hämatologieabend
26./27.03. GSG-MPN Studientreffen
12.-15.06. EHA-Kongress
20.06. Rare Disease Symposium, Eva-Luise und Horst Köhler Stiftung
21./22.06. DLH-Kongress
18./19.09. NAKSE 2025 'Gemeinsam Fortschritt erreichen'
23.09. GSG-MPN Steering Meeting
10.-12.10. MPN Horizons
24.-27.10. DGHO Jahrestagung
07./08.11. MV und Jahrestagung der Achse
07.-09.11. 5th MPN Symposium MPN World
06.-09.12. ASH
mehrfach Treffen der Dialogplattform

Finanzen, Förderer, Unterstützer

Zur Finanzierung unserer Arbeit im Netzwerk 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. Die Projektförderung für das Vorstandsseminar Selbsthilfe BEWEGEN ist für die Jahre 2024 und 2025 angelegt und wurde bereits in 2024 voll ausbezahlt.

Unser besonderer Dank gilt zudem dem Förderverein der Sparkasse Bonn für Ihre Zuwendung zugunsten unserer Jubiläumsveranstaltung sowie allen privaten Spendern, die uns mit einer Fördermitgliedschaft oder Spende unterstützen und ihre Wertschätzung zeigen.

Die Guthaben auf unseren Konten werden seit 2024 auf Tages-, Festgeld- bzw. Kündigungsgeldkonten angelegt. Die dadurch erzielten Zinseinkünfte verbuchen wir unter sonstige Einnahmen.

Aus steuerlichen Gründen verzichtet der Verein auf die Kleinunternehmerregelung und optiert im Zweckbetrieb seit 2024 zur Umsatzsteuer. Dies führt zu einer Erstattung vom Finanzamt.

Basis- und Pauschalförderung 2025

GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene	75.000,00 €
Basissicherung Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V.	1.500,00 €

Projektförderung 2025

BKK Dachverband e. V.

• Auflösung aus Rücklage 2024	7.602,00 €
-------------------------------	------------

Spenden 2025

Einzelspenden	7.927,52 €
Nachlassspenden	2.435,00 €
Spende Förderverein der Sparkasse Bonn	3.045,00 €

Mitgliedsbeiträge 2025

Einzel- und Familienmitglieder	105.074,83 €
Fördermitglieder	380,00 €

Sonstiges

Mitgliederbeteiligung Jahrestagung	37.514,00 €
Erstattung Umsatzsteuer	6.485,85 €
Zinseinnahmen	2.248,29 €

Zahlen, Daten, Fakten

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

**Netzwerk
gegründet
2002**

**Verein
seit
2005**

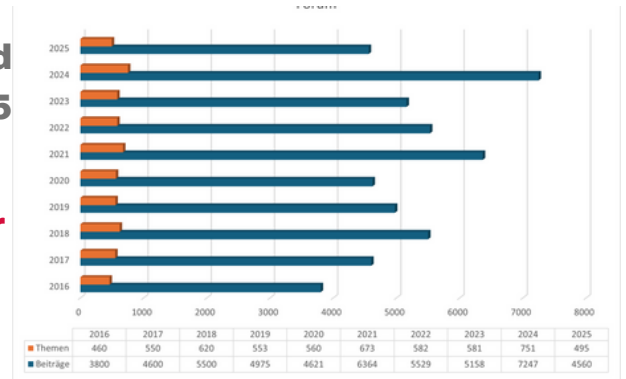
Forum

**4560 Beiträge und
495 Themen 2025**

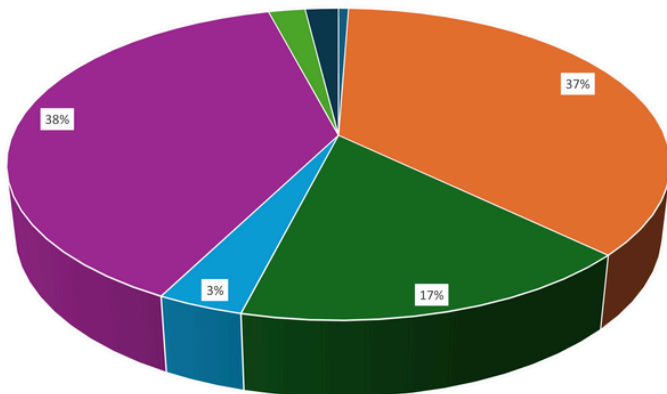
211

Schnuppermitglieder

**lernen 2025 unser
Forum kennen, 38 davon
treten dem Verein bei.**



Erkrankungen der Mitglieder



PV **ET** **PMF** **präPMF**
sMF **SZT** **CML, ET/PV und andere**

185 Mitglieder sind Angehörige.

MITGLIEDERENTWICKLUNG

**Ende 2025 1665 Mitglieder,
ein Zuwachs von 8,5 %**

Jahr	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Mitglieder	32	58	94	113	120	149	187	235	273	339	412	511	595	703	850	1040	1213	1434	1535	1665
Angehörige	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	9	10	11	15	28	16
Schnupper	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	0	8	8	7	22	38	38	3



30 Regionalgruppen

**88 Präsenztreffen mit
881 Teilnehmenden
117 davon Angehörige**

3 Onlinegruppen

**17 Treffen mit
131 Teilnehmenden**

Unsere Kooperationen

Zusammenarbeit mit der GSG-MPN-Studiengruppe

Seit 2017 besteht die Kooperation zwischen der GSG-MPN und dem mpn-netzwerk e. V.. Die German Study Group für Myeloproliferative Neoplasien ist eine Arbeitsgruppe deutschsprachiger Hämatologen und Onkologinnen, die die MPN-Erkrankungen erforscht und klinische Daten und Biomaterial von Patientinnen mit BCR-ABL1-negativen MPN im sogenannten MPN-Register systematisch und zentral erfasst und auswertet.

Zum 10-jährigen Bestehen der GSG-MPN fand das Studientreffen der Gruppe vom 26. bis 27. März 2025 in Aachen statt. Wir hatten die Gelegenheit, zusammen mit Frau Dr. Isfort unsere gemeinsamen Aktivitäten mit der GSG Studiengruppe vorzustellen. Darüberhinaus konnten wir uns zu den neuesten Entwicklungen in der Erforschung und Behandlung von MPN-Erkrankungen informieren.

Im September 2025 fand ein weiteres GSG Steering Committee Meeting in Frankfurt statt, zu dem wir ebenfalls eingeladen waren. Hier wurde beschlossen, die GSG umzustrukturieren. Nach dem Ausscheiden von Prof. Brümmendorf hat Prof. Döhner gemeinsam mit Prof. Griesshammer den Vorsitz übernommen. Die Teilnehmer werden sich zukünftig in 6 Arbeitsgruppen aufteilen, die zwar abgestimmt, aber auch eigenständig Themen vorantreiben können, um so schneller zu Ergebnissen zu kommen.

Forschergruppe 5659 TARGET-MPN der Deutschen Forschungsgemeinschaft

Diese 2024 von der Deutschen Forschungsgemeinschaft eingerichtete Forschergruppe mit dem Titel „Zielgerichtetes Vorgehen gegen Krankheits-Persistenz und -Progression bei Myeloproliferativen Neoplasien (MPN)“ besteht zum Großteil aus Mitgliedern der GSG-MPN. Es werden 10 Projekte in Deutschland und Österreich gefördert, die sich mit neuen Ansätzen zur Behandlung der MPN befassen. Als beobachtender und beratender Patientenvertreter hat Armin Dadgar am 18. und 19. September an einem weiteren Termin der Forschergruppe teilgenommen. Wenn auch noch keine konkreten Therapieoptionen gefunden wurden, so ist es doch ermutigend, dass gerade junge Ärzte und Forscher an das Thema herangeführt werden, die später vielleicht unsere Behandlung übernehmen.

Mitwirkung bei Forschung/ Studien

Das Team von Frau Dr. Felser von der Universitätsmedizin Rostock hat inzwischen seine Ergebnisse zum Thema “Ausgeübte Sportarten, Ängste und unerwünschte Ereignisse beim Sport bei Patienten mit Myeloproliferativen Neoplasien” in einem Web-Seminar vorgestellt.

Dr. Svenja Royeck von der Uni Münster haben wir in einer Fragebogenstudie und mit der DELPHI Methode bei der Definition und Beschreibung von aquagenem Pruritus unterstützt.

Gemeinsam mit Frau Dr. Isfort von der MH Hannover haben wir erfolgreich EU-Gelder für das Projekt HOPE beantragt. Hier geht es darum, auf molekularer Ebene vorauszusagen, bei welchen Betroffenen welche Therapien ansprechen. Das Projekt startet am 1.4.2026 und wird eine Laufzeit von 3 Jahren haben.

Unsere Kooperationen

Mitarbeit in politischen Gremien

Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Unser Mitglied Dieter Wenzel ist als Beauftragter einer der ständigen Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin. Der G-BA ist das Beschlussgremium der Selbstverwaltung der Ärzte, Psychotherapeutinnen, Zahnärzte, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland und beschließt verbindliche Richtlinien für die genannten Gruppen sowie andere Leistungserbringer. Seit 2019 nimmt auch Armin Dadgar als Patientenvertreter des mpn-netzwerk e. V. an Sitzungen teil, in denen über Medikamente, die die MPN-Erkrankungen betreffen, beraten wird. 2025 gab es Beratungen zu sechs 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 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.

Internationale Zusammenarbeit

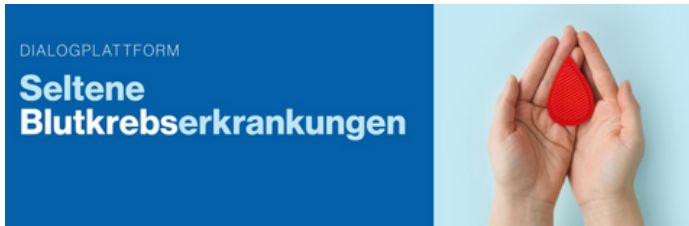
Wir stehen in Kontakt mit den deutschsprachigen Patientenorganisationen in der Schweiz und in Österreich, deren Mitglieder wir regelmäßig zu unseren Web-Seminaren einladen.

Zwei Mitglieder unseres Vorstands, Rainer Borchers und Ulrike von Mickwitz, vertraten das Netzwerk auch auf der diesjährigen Konferenz der MPN Advocates ‚mpn-horizons‘ in Marrakesch.

Darüber hinaus nahm Ulrike von Mickwitz am Treffen der MPN World Konferenz in Barcelona teil. Ausführliche Berichte von beiden Veranstaltungen sind für unsere Mitglieder im Forum abrufbar.

Diese internationalen Kooperationen verstärken unser Netzwerk, sowohl mit anderen Patientenorganisationen als auch mit den Ärzten und ermöglichen darüber hinaus einen globalen Erfahrungsaustausch und eine engere und bessere Zusammenarbeit. So konnten wir die englische MPN-Expertin Claire Harrison durch eine Kooperationszusage dabei unterstützen, Fördermittel für eine Studie zum Thema Allellast zu bekommen.

Unsere Kooperationen



Das Ziel der seit 2023 bestehenden Dialogplattform "Seltene Blutkrebserkrankungen", einer Initiative der GSG-MPN und Novartis, ist es, seltene Bluterkrankungen, wie z.B. MPN in Politik und Gesellschaft, aber auch in der Ärzteschaft bekannter zu machen und damit langfristig Diagnosestellung, Therapie und Versorgung zu verbessern.

Der für dieses Jahr erneut geplante Austausch mit Parlamentariern kam aufgrund der Neuwahlen des Bundestages nicht zustande. Zwischenzeitlich hat sich die Brunswick Group, die dieses Thema mit Novartis vorangetrieben hat, aus dem Projekt zurückgezogen. Sobald Novartis einen neuen Projektpartner benannt hat, wird dieses Thema wieder aufgenommen.

Die Einrichtung zertifizierter Zentren für die Diagnostik und Versorgung von MPN-Patienten anhand festgelegter Qualitätskriterien kam auch in diesem Jahr nicht zustande, da die DGHO dieses, von Prof. Heidel vorgeschlagene Vorgehen, nicht unterstützen will. Das MPN-Netzwerk hat in seinem internationalen Netzwerk nach Referenzen für solche Zentren gesucht und bei der MPN Research Foundation ähnliche Strukturen gefunden. Gemeinsam mit Prof. Heidel und Vertretern der MPN Research Foundation soll nun geklärt werden, ob und wie diese Strukturen in Deutschland etabliert werden können.

Unsere Mitgliedschaften



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe



Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

Mitglied der



Deutschen
Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen e.V.



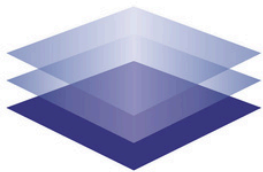
CMPE e. V.

Transparenz

Transparenz, Glaubwürdigkeit und Unabhängigkeit sind unser Kapital

Für das mpn-netzwerk e. V. ist es selbstverständlich, die Öffentlichkeit transparent und glaubwürdig über unsere Ziele, die Herkunft und Verwendung unserer Mittel sowie über die Entscheidungsträger unserer Organisation zu informieren.

Deshalb beteiligen wir uns an der Initiative Transparente Zivilgesellschaft, die von Transparency International Deutschland ins Leben gerufen wurde. Als Unterzeichner verpflichten wir uns, zehn grundlegende Informationen über unsere Selbsthilfeorganisation leicht zugänglich auf unserer Website zu veröffentlichen, beziehungsweise diese auf Wunsch elektronisch oder per Post zur Verfügung zu stellen.



Initiative
Transparente
Zivilgesellschaft

Unsere Vorstandsmitglieder geben eine Transparenzerklärung ab.

NAKOS-Kennzeichnung



Wir erfüllen die Kriterien der NAKOS-Kennzeichnung für Transparenz und Unabhängigkeit

Unser Netzwerk ist im Adressverzeichnis GRÜNE ADRESSEN der NAKOS verzeichnet. Wir erfüllen die von der NAKOS vorgegebenen Kriterien einer bundesweiten Selbsthilfeorganisation, die besonders transparent und unabhängig arbeitet und wir erhielten dafür die 2024 eingeführte NAKOS-Kennzeichnung.

So können wir gegenüber Betroffenen und Angehörigen, die an Selbsthilfe interessiert sind, ein Mehr an Glaubwürdigkeit und Legitimität dokumentieren.

Als Mitglied der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. haben wir uns zur Einhaltung der „Leitlinien zur Wahrung von Unabhängigkeit und Selbstbestimmung“ verpflichtet.

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 DLH
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn**

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

**Verantwortlich
für den Inhalt:

der Vorstand**



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

mpn-netzwerk.de



Selbsthilfeforum für Betroffene von
Myeloproliferativen Neoplasien