



JAARVERSLAG 2019

Colofon

Jaarverslag 2019 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2019 is opgesteld door het bestuur van de MPN Stichting. Alle rechten zijn voorbehouden aan de MPN Stichting.

Secretariaat

Postbus 10496

6000 GL Weert

Telefoon: 088 007 43 00

E-mail: info@mpn-stichting.nl

www.mpn-stichting.nl

Bankgegevens

NL35 TRIO 0379 2094 62

NL11 RABO 0135 1483 08

Kamer van Koophandel

De MPN Stichting is ingeschreven bij de Kamer van Koophandel te Den Haag onder KvK-nummer 28098255.

Donateurschap

De minimale jaarlijkse donateurbijdrage is € 25,00. Men ontvangt dan driemaal per jaar het MPN patiëntenblad Pur Sang en een eenmalig welkomstpakket met o.a. de MPN patiëntenbrochure.

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Donateurs	4
1.3 Bestuur	4
1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek	5
1.5 Internationalisering	5
1.6 Bezoek bijeenkomsten	6
2. Lotgenotencontact	6
2.1 Telefonisch lotgenotencontact	6
2.2 Landelijke MPN contactdag 2019	6
2.3 MPN forum	6
2.4 Huiskamerbijeenkomsten	6
2.5 Informatiebijeenkomsten ziekenhuizen	6
3. Informatievoorziening	7
3.1 Website	7
3.2 MPN Informatiemateriaal	7
3.3 Magazine Pur Sang	7
3.4 Twitteraccount	7
3.5 MPN Patiëntenbrochure	7
4. Belangenbehartiging	8
4.1 Beurzen en evenementen	8
4.2 Ieder(in)	8
4.3 Voucherproject	8
4.4 MPN en arbeid	8
4.5 Medische ontwikkelingen	8

1. Algemene informatie

1.1 Inleiding

De MPN Stichting is een stichting die de belangen van MPN-patiënten behartigt. Myeloproliferatieve aandoeningen kenmerken zich door mutaties in het beenmerg, waardoor een afwijkend bloedbeeld ontstaat dat verschillende effecten heeft. De MPN ziekten kunnen worden uitgesplitst in ET, PV en MF. Meer informatie over het ziektebeeld is te vinden op de website van de stichting, www.mpn-stichting.nl.

De MPN Stichting heeft in 2019 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. Naast reeds bestaande mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals het forum en de lotgenotentelefoon, is het organiseren van huiskamerprojecten voortgezet. Tevens zijn er in samenwerking met twee ziekenhuizen bijeenkomsten georganiseerd. Wederom konden onderzoekers een aanvraag indienen voor het Fonds Wetenschappelijk onderzoek.

Het is dikwijls een uitdaging om alle activiteiten uit te voeren die naar ons idee passen bij een effectieve patiëntenorganisatie. Ook in 2019 is dit weer gelukt en daar zijn alle vrijwilligers van de stichting trots op. Jaarlijks vieren we dit met een speciale dag, die altijd weer goed bezocht wordt door de betrokken vrijwilligers.

De Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting is drie keer uitgebracht met aandacht voor de (individuele) patiënt en voor medische ontwikkelingen. De website heeft goed gefunctioneerd, net als het forum, Facebook en de lotgenotentelefoon. Ook de jaarlijkse contactdag was wederom geslaagd.

De MPN Stichting is vertegenwoordigd bij verschillende congressen en beurzen, zoals o.a. het : het landelijke Hematologen congres en het internationale congres MPN Horizons. Om ervaringen uit te wisselen en gebruik te blijven maken van elkaars expertise heeft de MPN Stichting net als voorgaande jaren gesprekken gevoerd met Hematon. Hematon vertegenwoordigt een viertal patiëntengroepen, die allemaal een vorm van bloedkanker vertegenwoordigen.

De MPN Stichting heeft de ambitie haar eigen profiel te behouden en uit te bouwen. De stichting heeft geen betaalde krachten, alle activiteiten van de MPN Stichting zijn alleen mogelijk door de inzet van vrijwilligers. Binnen de MPN Stichting zijn ongeveer 30 vrijwilligers actief in diverse hoedanigheden. Vrijwilligers zijn vaak patiënten, de naasten van patiënten en mensen die vanuit een vakinhoudelijk perspectief interesse hebben om actief te zijn in de stichting. Wij zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun belangeloze werk.

1.2 Donateurs.

In 2019 ontving de MPN Stichting 121 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 88 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2019 waren er 1227 donateurs waarvan er 37 in het buitenland wonen. Het donateursaantal is dit jaar na vorig jaar stabiel te zijn gebleven weer gestegen. Steeds meer mensen die lijden aan een MPN weten de stichting te vinden. Elke nieuwe donateur ontvangt een welkomstpakket met allerlei informatie en de laatste twee nummers van de Pur Sang.

1.3 Bestuur

Samenstelling bestuur MPN Stichting in 2019:

Dinie van der Velden
Mirjam Neijens

interim-voorzitter en bestuurslid lotgenotencontact
secretaris

Paul Meijer	penningmeester
Meinard Wendelaar Bonga	algemeen bestuurslid
Anneke Miedema	algemeen bestuurslid
Leonard van Egmond	algemeen bestuurslid
Annemiek Eppingbroek	algemeen bestuurslid

Dinie is zelf PV-patiënt en heeft het lotgenotencontact in haar portefeuille. Mirjam Neijens is secretaris van de stichting en is ET-patiënte. Paul Meijer, echtgenoot van een ET-patiënte is actief als penningmeester. Meinard Wendelaar Bonga is een ET-patiënt. Anneke Miedema is dochter van een PV-patiënt, Leonard van Egmond en Annemiek Eppingbroek zijn beide PV-patiënt.

Anneke Miedema heeft haar functie van algemeen bestuurslid per 31 december 2019 neergelegd en blijft betrokken als vrijwilliger.

1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek

Sinds de oprichting van de MPN Stichting zijn overbetalingen, giften en legaten in het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek (FWO) gestort. Op het fonds kan door (aankomende) hematologen en onderzoekers, die werkzaam zijn binnen de hematologie, een beroep worden gedaan voor een financiële bijdrage ten behoeve van congresbezoek, verrichten van wetenschappelijk onderzoek, of voor het uitgeven van een proefschrift. Op deze manier hoopt de MPN Stichting bij te dragen aan de uitbreiding van kennis en kunde op het gebied van MPN's in ons land. Tevens blijkt het een goede manier om in aanraking te komen met professionals op het gebied van MPN (onderzoek), die vrijwilliger willen worden voor de MPN Stichting.

In 2016 is het bestuur van de MPN Stichting op zoek gegaan naar nieuwe manieren om met het FWO een bijdrage te leveren aan wetenschappelijk onderzoek, waarbij bestaande onderzoeken kunnen worden ondersteund met o.a. een bijdrage voor nieuwe apparatuur of door pilot-experimenten mogelijk te maken ter voorbereiding van een grotere subsidie-aanvraag. In 2019 is een subsidiebijdrage voor een proefschrift uit het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek toegekend aan mevrouw drs. G. Berger, die werkzaam is UMCG te Groningen. Bij dit promotieonderzoek en proefschrift draait om *'genetic defects in myeloid malignancies and preleukemic conditions'*.

1.5 Internationalisering

Al in 2014 werd, mede door de inzet van oud-voorzitter Frans Pross, het MPN Advocates Network opgericht. MPN Advocates is als onafhankelijke internationale organisatie onder LePAF geregistreerd (Leukemia Patiënt Advocates Foundation: <http://www.cmladvocates.net/about-us/about-lepaf>). MPN Advocates Network is een netwerk van bestaande nationale MPN patiëntenorganisaties die hun krachten willen bundelen. MPN Advocates Network wil de belangen van MPN patiënten op internationaal niveau behartigen en informatie-uitwisseling tussen nationale MPN organisaties bevorderen. Zij wil invloed uitoefenen op wereldwijde regelgeving en onderzoek op wereldniveau ondersteunen en coördineren.

Op dit moment zijn er zo'n 30 organisaties aangesloten. De website is te vinden onder www.mpn-advocates.net. De MPN Stichting is aangesloten maar heeft geen leidende rol meer in deze internationale organisatie. In 2019 heeft het MPN Horizon congres in Lissabon (Portugal) plaatsgevonden. Drie bestuursleden zijn bij deze bijeenkomst aanwezig geweest.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 2019 hebben bestuursleden en vrijwilligers van de MPN Stichting diverse bijeenkomsten bezocht. Zo was de MPN Stichting vertegenwoordigd bij het

hematologencongres in Papendal, de jaarlijkse landelijke patiëntenorganisatiedag van Roche en het MPN Horizon congres in Lissabon in Portugal. Tevens hebben we zitting in de HOVON CML-MPN-werkgroep voor het opstellen van de nieuwe richtlijnen voor MPN ziekten. Tenslotte zijn er contacten geweest met de farmaceuten Roche, Celgene, Amomed (verteg. AOP Orphan), Novartis en patiëntenorganisatie Hematon.

Twee vrijwilligers zijn vanuit het Voucherproject tevens naar het symposium Naasten in Beeld geweest. Het Voucherproject is nu afgerond.

2. Lotgenotencontact

2.1 Telefonisch lotgenotencontact

Vanwege het zeldzame karakter van de myeloproliferatieve ziekten (MPN's) is het voor patiënten vaak moeilijk om aan juiste en actuele informatie te komen. Daarnaast is de behoefte om met iemand te praten die dezelfde ziekte heeft en die begrijpt wat je doormaakt vaak groot; men treft zelden een lotgenoot in zijn of haar eigen omgeving. Daarom heeft de MPN Stichting ook in 2019 iedere week enkele uren ruimte geboden voor telefonisch lotgenotencontact voor MPN-patiënten. Naast de algemene informatielijn is voor elk van de ziekten een aparte contactpersoon bereikbaar.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2019

Het NBC Congrescentrum in Nieuwegein vulde zich op 19 oktober 2019 met ± 280 MPN-patiënten en hun naasten. Zij werden ontvangen door het bestuur en de vrijwilligers van de MPN Stichting. Er was een interessant programma samengesteld.

Dr. Karolien Beel, hematoloog Ziekenhuisnetwerk Antwerpen, hield een algemene presentatie over MPN ziekten en heeft na afloop vragen van diverse patiënten beantwoord. Dr. Peter Westerweel, internist-hematoloog Albert Schweitzer Ziekenhuis Dordrecht en drs. Maud Hermans, internist/allergoloog/immunoloog Erasmus MC hielden een presentatie over jeuk bij Polycythaemia. Na de lunch kon er gekozen worden uit een viertal workshops: presentatie “kanker en werk toegespitst op MPN”, presentatie “Beter worden is niet voor watjes”, mindful bewegen en (budget)fysiotherapie en presentatie “Naasten in Beeld”.

2.3 MPN forum

In 2015 heeft onze vrijwilliger Dolf van de Berg het initiatief genomen voor het opzetten van een door ons gewenst forum, ter vervanging van de privacygevoelige Yahoo mailgroep. Dolf heeft de infrastructuur gebouwd voor het forum. In 2016 is het forum gelanceerd. Er zijn drie moderatoren voor dit forum, die nieuwe leden verwelkomen, informatie inbrengen en zorgdragen voor een goed gebruik het forum. Eind 2018 waren ± 860 mensen lid van het forum. Er zijn veel vragen gesteld en door de deelnemers beantwoord.

2.4 Huiskamerbijeenkomsten

Tijdens twee vaartochten met patiënten, georganiseerd in 2017, is het idee ontstaan om op kleine schaal regionale lotgenotenbijeenkomsten te organiseren, de zogenaamde “huiskamerbijeenkomsten”. In 2019 zijn er een aantal van zulke bijeenkomsten georganiseerd door zowel vrijwilligers als donateurs.

2.5 MPN Informatiebijeenkomsten ziekenhuizen

Er zijn in 2019 informatiebijeenkomsten georganiseerd bij een tweetal ziekenhuizen: het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht en het Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Tevens werd er in een inloophuis in Eindhoven.

Deze bijeenkomsten werden georganiseerd door de ziekenhuizen met ondersteuning vanuit de stichting en werden zeer goed bezocht. De intentie is om dit in andere ziekenhuizen verspreid in het land ook te organiseren.

De bijeenkomst in Eindhoven werd georganiseerd door onze donateur en vrijwilliger Emilie van Roozendaal.

3. Informatievoorziening

3.1 Website

Aan de website worden regelmatig nieuwe berichten toegevoegd. De website biedt zowel patiënten als artsen de mogelijkheid om digitale informatie te verkrijgen, online donateur te worden en om gedrukt informatiemateriaal bij de MPN Stichting te bestellen. Tevens kan men zich via de website registreren voor het besloten MPN forum.

Eind 2019 is er gestart met het ontwerpen van een nieuwe website. Deze taak is door de stichting uitbesteed. De content voor de nieuwe website wordt wel door de stichting geleverd.

3.2 MPN informatiemateriaal

Per ziektebeeld heeft de MPN stichting een drietal informatiefolders voor patiënten. Nieuwe donateurs ontvangen deze folders bij aanmelding. Tevens is er een uitgebreide patiëntenbrochure die ook voor artsen beschikbaar is. Op verzoek worden ook deze informatiefolders en brochures tevens naar ziekenhuizen verzonden.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2019 als gepland driemaal: in april, augustus en december. De vaste inhoudelijke rubrieken MPN & Mens, MPN & Maatschappij, MPN & Wetenschap, MPN Basiskennis, zorgverlener in beeld, en MPN Prikbord werden gehandhaafd. Zoals elk jaar zijn ook in de drie edities van Pur Sang in 2019 drie verschillende patiëntenverhalen van patiënten die lijden aan een MPN.

De Pur Sang bestaat uit vaste rubrieken en losse artikelen. Daarnaast wordt er af en toe gebruik gemaakt van artikelen uit de Artikelenbank van PGO Support. De Artikelenbank bevat artikelen geschreven door patiëntenorganisaties die kunnen worden hergebruikt door andere patiëntenorganisaties. In de rubrieken geven medici en patiënteninformatie over of hun visie op MPN-ziekten. In de losse artikelen verschijnt informatie over actuele ontwikkelingen op MPN-gebied. Deze artikelen zijn geschreven door vrijwilligers van de MPN Stichting, soms in samenwerking met medisch specialisten en andere professionals. Artikelen met een medische insteek worden altijd op juistheid en actualiteit gecontroleerd door één of meerdere leden van de Medisch Adviesraad van de MPN Stichting. De redactie van de Pur Sang bestond in 2019 uit Marloes van den Waterbeemd, Jan Meijer, Huguette Hornstra, Remco van Horssen (hoofdredacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur). Tevens waren er een aantal vaste schrijvers die voor diverse artikelen hebben gezorgd.

3.4 Twitter-account

Op het officiële Twitter-account van de MPN Stichting (@mpnstichting) worden korte berichten en links naar berichten op de website van de MPN Stichting en andere belangwekkende websites geplaatst voor de achterban, voor collega-patiëntenorganisaties en voor andere geïnteresseerde organisaties. Aan het einde van 2019 had de MPN Stichting 314 volgers.

3.5 MPN Patiëntenbrochure

In 2019 is er gestart met het vernieuwen van de MPN Patiëntenbrochure. De hele tekst zal opnieuw worden herzien en de lay-out zal vernieuwd worden. Wanneer de brochure helemaal gereed is, zal deze tevens verspreid worden onder alle ziekenhuizen in Nederland.

4. Belangenbehartiging

4.1 Beurzen en evenementen

De MPN Stichting presenteert zich regelmatig op beurzen en evenementen. De aanwezigheid van een stand van de MPN Stichting heeft bijgedragen aan bekendheid onder artsen, die hierdoor in aanraking komen met het bestaan en met het informatiemateriaal van de MPN Stichting. De MPN Stichting was met een informatiestand present op het Dutch Hematology Congress in Papendal en was eveneens vertegenwoordigd op het MPN Horizon congres in Lissabon (Portugal).

4.2 Ieder(in)

De MPN Stichting was in 2019 lid van Ieder(in). Ieder(in) is de organisatie die op 1 januari 2014 is ontstaan uit de fusie tussen CG-Raad en Platform VG. De MPN Stichting is hierbij met bijna 250 andere organisaties aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Ze behartigt de belangen van meer dan twee miljoen mensen. De MPN Stichting blijft via Ieder(in) op de hoogte van nieuwe landelijke ontwikkelingen in de zorg.

4.3 Voucherproject

Zes patiëntenorganisaties, waaronder de MPN Stichting, hebben een projectplan ingediend in het kader van het zogenaamde voucherproject (minimaal zeven organisaties zetten hun voucher van € 18.000,- per jaar in op een project van maximaal drie jaar). Het voucherproject waaraan de MPN Stichting in 2019 meedeed heet 'Naasten in beeld'. Bij dit project wordt inzicht verkregen in de beleving van naasten bij het ziekteproces van patiënten. Dit is onderzocht middels literatuuronderzoek, enquêtes en groepsgesprekken. Tevens is er een website gelanceerd en er zijn gesprekstools ontwikkeld.

Er zijn twee vrijwilligers actief bij dit project betrokken geweest. Het project is in 2019 afgerond en de resultaten worden op de website gedeeld: praatpakketten voor verschillende leeftijdscategorieën om met elkaar in gesprek te gaan over de ziekte en wat dat voor een ieder betekent.

4.4 MPN en arbeid

In 2019 kwamen diverse vragen binnen van donateurs. Veel vragen gingen over problemen bij het werken en ervaringen met het UWV. Vaak betrof het (dreigende) uitval en onbegrip bij werkgevers en/of keuringsartsen. Alle vragenstellers kregen persoonlijk advies hoe te handelen in hun situatie. Veel patiënten kost het moeite om aan het normale arbeidsproces mee te blijven doen. De ziekte brengt vermoeidheids- en concentratieklachten met zich mee, die beperkend zijn in het werkproces. Vaak zijn aanpassingen noodzakelijk maar in sommige situaties leidt de ziekte tot het uitvallen uit het arbeidsproces. De kennis van de relatief zeldzame MPN-ziekten bij bedrijfs- en verzekeringsartsen lijkt nog steeds beperkt. Omgekeerd is de kennis bij MPN-patiënten over de positie van verzekeringsartsen minimaal.

4.5 Medische ontwikkelingen

De MPN Stichting volgt de medische ontwikkelingen in binnen- en buitenland. Doorgaans bemiddelt de stichting niet bij pilots van nieuwe medicijnen en andere medische experimenten. Dit gebeurt via de ziekenhuizen. Ook in 2019 is er veel aandacht besteed naar de nieuwe ontwikkelingen in het nieuwe medicijn Ropeginterferon alfa-2b (Besremi®). Het medicijn is in 2019 goedgekeurd en geregistreerd, maar tot op heden nog niet verkrijgbaar in Nederland. Tevens wordt de studie met het relatief nieuwe middel pacritinib gevolgd.

Ook worden wijzigingen in het vergoedingen- en verzekeringsstelsel gevolgd.

