



JAARVERSLAG 2024

Colofon

Jaarverslag 2024 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2024 is opgesteld door het bestuur van de MPN Stichting. Alle rechten zijn voorbehouden aan de MPN Stichting.

Secretariaat

Postbus 10496

6000 GL Weert

Telefoon: 088-0074300

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 donateursbijdrage is € 25,00. Men ontvangt dan driemaal per jaar het tijdschrift Pur Sang. Tevens kan men bij aanvang kiezen voor een eenmalig informatiepakket met o.a. de MPN patiëntenbrochure, de MPN Vragenbundel en de twee meest recente uitgaves van het blad Pur Sang.

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Donateurs	4
1.3 Bestuur	5
1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek	5
1.5 Internationalisering	5
1.6 Bezoek bijeenkomsten	5
1.7 Medische Adviesraad	6
2. Lotgenotencontact	6
2.1 Telefonisch lotgenotencontact	6
2.2 Landelijke MPN Contactdag 2023	6
2.3 MPN Forum / MPN Verbindt/MPN World	6
2.4 Regionale bijeenkomsten	7
2.5 Videofilmpjes	7
3. Informatievoorziening	7
3.1 Website	7
3.2 MPN Informatiemateriaal	7
3.3 Magazine Pur Sang	7
3.4 X-account	8
4. Belangenbehartiging	8
4.1 Beurzen en evenementen	8
4.2 Ieder(in)	8
4.3 MPN en arbeid	8
4.4 Medische ontwikkelingen	8
4.5 MPN en expertise	9

1. Algemene informatie

1.1 Inleiding

De MPN Stichting is een stichting die de belangen van MPN-betrokkenen 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 ook in 2024 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. De reeds bestaande mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals het platform MPN Verbindt (overgegaan in MPN World) en de lotgenotentelefoon zijn voortgezet. Ook konden onderzoekers weer een aanvraag indienen voor een subsidie uit het Fonds Wetenschappelijk onderzoek.

Het uitvoeren van alle activiteiten die naar ons idee (het bestuur) passen bij een effectieve patiëntenorganisatie is vaak een uitdaging. Toch is dit in 2024 weer gelukt en daar zijn alle vrijwilligers van de stichting trots op.

De bestuursvergaderingen, commissie- en redactievergaderingen en eventuele congresbezoeken hebben deels fysiek en deels via Teams plaatsgevonden. Ook waren de jaarlijkse MPN Contactdag en vrijwilligersdag weer geslaagd.

De Pur Sang, het blad van de MPN Stichting, is zoals gebruikelijk drie keer uitgegeven met aandacht voor de (individuele) patiënt en voor medische ontwikkelingen. Het aantal leden op ons sociaal platform MPN World is ook in 2024 zeer sterk gegroeid. De lotgenotentelefoon wordt het hele jaar door ook nog geraadpleegd, middels de mogelijkheid om via de website een terugbelverzoek aan te vragen.

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 bijna 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 als bestuur zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun belangeloze werk.

1.2 Donateurs.

In 2024 ontving de MPN Stichting 206 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 108 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2024 waren er 1668 donateurs waarvan er 41 in het buitenland wonen. Het aantal nieuwe donateurs wat zich aanmeldt bij de stichting blijft gestaag groeien. Steeds meer mensen die lijden aan een MPN weten de stichting te vinden, ook mede doordat de ziekenhuizen wijzen op het bestaan van onze stichting.

1.3 Bestuur

Samenstelling bestuur MPN Stichting in 2024:

John Hoogland	voorzitter
Mirjam Neijens	secretaris
Paul Meijer	penningmeester
Meinard Wendelaar Bonga	algemeen bestuurslid
Leonard van Egmond	algemeen bestuurslid

Annemiek Eppingbroek	algemeen bestuurslid
Marie Sadi	algemeen bestuurslid (Lotgenotencontact)

John Hoogland is PV-patiënt en voorzitter van de stichting. Mirjam Neijens is secretaris van de stichting en is ET-patiënt. Paul Meijer, echtgenoot van een ET-patiënt is actief als penningmeester. Meinard Wendelaar Bonga is een ET-patiënt. Leonard van Egmond, Annemiek Eppingbroek en Marie Sadi zijn allen PV-patiënt. Op 1 juli 2024 is Marie Sadi toegetreden tot het bestuur.

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.

Onderzoekers kunnen een subsidie aanvragen vanuit het FWO.

In 2024 hebben we een tweetal aanvragen ontvangen voor een bijdrage vanuit het FWO.

De eerste aanvraag is een subsidiebijdrage voor een proefschrift: het onderzoek over studies pathofysiologie en behandeling van erfelijke rode bloedcelandoeningen die geassocieerd zijn met ontregeling van het rode bloedcelmetabolisme (ingediend door Myrthe van Dijk, UMC Utrecht). Deze wordt door de commissie FWO afgewezen vanwege te weinig overlap met MPN.

De tweede aanvraag is van dr. M. Ammatuna (UMCG Groningen):

Gebruik van tamoxifen i.c.m. ruxolitinib in de behandeling van patiënten met myelofibrose.

Deze aanvraag is toegekend.

1.5 Internationalisering

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 tussen nationale MPN-organisaties uitwisselen. Zij wil invloed uitoefenen op wereldwijde regelgeving en onderzoek op wereldniveau ondersteunen en coördineren.

Op dit moment zijn er 49 landen 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. Van 6 t/m 8 september 2024 heeft het MPN Horizons congres plaatsgevonden in Warschau, Polen waar de stichting (deels van de tijd) met twee bestuursleden vertegenwoordigd was. Hier zijn dit jaar ook goede contacten gelegd met MPN organisaties uit andere landen.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 2024 hebben bestuursleden en vrijwilligers van de MPN Stichting diverse virtuele bijeenkomsten en webinars bezocht. Tevens hebben we zitting in de HOVON CML-MPN-

werkgroep. Ook dit jaar waren we weer vertegenwoordigd op het Dutch Hematology Congress in Arnhem, met o.a. een stand. Er waren veel MPN-gerelateerde onderwerpen. We hebben goede contacten kunnen leggen met de gespecialiseerd verpleegkundigen en tevens contacten gelegd en aangehaald met farmaceuten.

Op 3 februari 2024 vond er in het Deventer Ziekenhuis een event plaats in het kader van Wereldkankerday, vol informatie maar ook ontspanning. Ook daar was de stichting met drie vrijwilligers vertegenwoordigd. Tenslotte zijn er contacten geweest met Zorginstituut Nederland, met o.a. de farmaceuten Celgene, AOP Orphan, Novartis, Bristol-Myers Squibb, Pharma&, Abbvie, MPN België en patiëntenorganisatie Hematon.

Vanuit de HOVON CML-MPN werkgroep zijn we tevens betrokken bij het Value Based Healthcare project: het ontwikkelen van een app van CmyLife voor MPN-patiënten (CmyMPN).

1.7 Medisch Adviesraad

Het aantal leden dat zitting heeft in de Medisch Adviesraad bestaat uit zes leden. Naast vier hematologen uit academische ziekenhuizen zitten ook een hematoloog uit een perifeer ziekenhuis en een verpleegkundig specialist in de raad.

In oktober hebben wij, net zoals verleden jaar, een bijeenkomst met de MAR gehad. Met name de leveringsproblemen van Pegasys® waren een belangrijk besprekspunt.

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 2024 gelegenheid geboden voor telefonisch lotgenotencontact voor MPN-patiënten. Naast de algemene informatielijn is voor elk van de ziekten een aparte contactpersoon bereikbaar via een terugbelverzoek. Tevens is er een vierde contactpersoon voor vragen over MPN en medicijnen.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2024

De jaarlijkse MPN Contactdag heeft ook in 2024 plaatsgevonden in het Hotel Van der Valk in Breukelen, o.a. vanwege de goede bereikbaarheid per auto en openbaar vervoer. Net als in 2023 was de belangstelling weer overweldigend. De locatie bleek in eerste instantie al snel volgeboekt door het grote aantal personen wat zich aanmeldde. We hebben gewerkt met een reservelijst en vanwege het feit dat er mensen waren die om verschillende redenen zich weer op tijd afmeldden en partners die hun plek afstonden voor een MPN-patiënt, hebben we toch weer een aantal mensen kunnen toelaten.

2.3 MPN Verbindt / MPN World

Ons platform MPN Verbindt (via Hivebrite) is flink gegroeid qua aantal deelnemers en er wordt ook veelvuldig gebruik van gemaakt. Men kan via desktop en mobiel inloggen, maar tevens is er een app ontwikkeld. In MPN Verbindt kunnen berichten worden geplaatst (openbaar en privé), evenementen worden aangemaakt en er is een forum ingebouwd. In april 2024 is MPN Verbindt internationaal gegaan onder de paraplu van Spanje en vanaf dat moment heet het MPN World, waarbij er al meerdere groepen (landen) zijn aangemaakt.

2.4 Regionale bijeenkomsten

Het plan om meer regionale bijeenkomsten te organiseren is weer opgepakt. De eerste heeft inmiddels in juni 2024 plaatsgevonden in een IPSO-centrum in Eindhoven. De volgende staat op de planning in het voorjaar van 2025 in het Frisius MC in Leeuwarden voor patiënten uit de provincies Friesland, Groningen en Drenthe.

2.5 Videofilmpjes

In samenwerking met farmaceut Novartis zijn er drie filmpjes gemaakt van gesprekken tussen patiënten die in verschillende fasen van hun ziekte zitten. Dit zal als voorlichtingsmateriaal worden gebruikt.

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 platform MPN World.

3.2 MPN informatiemateriaal

Per ziektebeeld heeft de MPN Stichting informatiefolders voor patiënten en daarnaast nog een uitgebreide patiëntenbrochure en een vragenbundel. Nieuwe donateurs ontvangen deze boekjes bij aanmelding als ze kiezen voor het informatiepakket en tevens kunnen ziekenhuizen en huisartsen de informatiefolders aanvragen. Ook kan er de folder MPN en zwangerschap worden besteld. Er is nog altijd grote belangstelling voor onze brochures; deze worden veelvuldig besteld.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2024 als gepland driemaal: in april, augustus en december. De vaste inhoudelijke rubrieken zoals o.a. MPN & Mens, MPN & Werk, MPN & Wetenschap werden gehandhaafd, net zoals enkele vaste columns. Daarnaast stonden bij elke editie op de achterzijde 10 ervaringen van MPN-patiënten (uit berichten op MPN World). Zoals elk jaar zijn ook in de edities van Pur Sang in 2024 drie verschillende patiëntenverhalen opgenomen van patiënten die lijden aan een MPN.

De Pur Sang bestaat uit vaste rubrieken en losse artikelen. Indien gewenst kan er gebruik worden 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 patiënten informatie 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 2024 uit Marloes van den Waterbeemd, Jan Meijer, Huguette Hornstra, John Hoogland, Remco van Horssen (hoofdredacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur). Aan het eind van 2024 stapt Leonard van Egmond na drie jaar uit de redactie en zal vrijwilliger Caspar van Loosen zijn plek innemen. Tevens waren er een aantal vaste schrijvers die voor diverse artikelen en columns hebben gezorgd en twee fotografen.

3.4 X-account (voorheen Twitter)

Op het officiële X-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 2024 had de MPN Stichting 346 volgers.

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.

4.2 Ieder(in)

De MPN Stichting was ook in 2024 lid van Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. De MPN Stichting is hierbij samen met 237 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 MPN en arbeid

In 2024 kwamen diverse vragen binnen van patiënten. Een aantal 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. Ook worden zulke vragen gesteld op het platform MPN World en door andere patiënten die hier reeds ervaringen in hebben opgedaan, beantwoord. 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.

4.4 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 2024 komen er vragen en klachten binnen over de levering van Pegasys®. Er zijn langdurig beschikbaarheidsproblemen ontstaan. Pharma& heeft de hele voorraad overgenomen van Roche. Deze zou toereikend moeten zijn tot medio 2026. Pharma& heeft een nieuwe fabriek moeten bouwen, die moet voldoen aan alle strenge vergunningen en inspecties. Vanwege een grotere vraag dan verwacht, is de voorraad aanzienlijk geslonken en moeten er keuzes worden gemaakt. Er wordt een voorraad apart gehouden voor zwangere vrouwen die Pegasys gebruiken en voor patiënten die andere medicatie niet kunnen verdragen. Hematologen besluiten in overleg met hun patiënten voor verlengen van de periode tussen twee injecties, overstappen op bijv. Hydrea® of in mindere mate tijdelijk stoppen. Sommige patiënten mogen tijdelijk op Besremi® overgaan totdat Pegasys® weer leverbaar is.

Ook worden wijzigingen in het vergoedingen- en verzekeringsstelsel gevolgd.

Tijdens de vergaderingen van de HOVON werkgroep CML/MPN is ook steeds een vertegenwoordiger namens de MPN-Stichting aanwezig geweest. Daarbij worden ook aanpassingen van de richtlijnen voor ET, PV en MF besproken.

4.5 MPN en expertise

Vanwege verhalen en ervaringen van patiënten die bij de MPN Stichting binnenkomen over het te laat stellen van de juiste diagnose of twijfel over behandelingen, heeft de stichting een projectgroep opgericht met bestuursleden en een vrijwilliger, te weten de projectgroep “Expertzorg”. Mede daardoor zijn we aangesloten bij PZK (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers), een onderdeel van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).