



# JAARVERSLAG 2020

## Colofon

### Jaarverslag 2020 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2020 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](mailto:info@mpn-stichting.nl)  
[www.mpn-stichting.nl](http://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 MPN patiëntenblad Pur Sang en een eenmalig welkomstpakket met o.a. de MPN patiëntenbrochure.

Met opmerkingen [PM1]: donateursbijdrage

## 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 2020	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-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](http://www.mpn-stichting.nl).

De MPN Stichting heeft in 2020 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. De reeds bestaande mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals het forum en de lotgenotentelefoon zijn voortgezet. Helaas konden door de Covid-19 pandemie geen fysieke huiskamerbijeenkomsten worden 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. Vanwege de pandemie Covid-19 is dit jaar zoals voor iedereen een jaar van aanpassen, onzekerheid en veranderingen geweest. De jaarlijkse vrijwilligersdag is nog net doorgegaan, maar de geplande bijeenkomsten in een tweetal ziekenhuizen in het land en de jaarlijkse MPN Contactdag hebben helaas geen doorgang kunnen vinden door alle overheidsmaatregelen.

Tevens hebben vanaf maart alle bestuursvergaderingen, commissie- en redactievergaderingen en eventuele congresbezoeken via Zoom of Teams meetings of seminars plaatsgevonden.

De Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting is wel zoals altijd drie keer uitgebracht met aandacht voor de (individuele) patiënt en voor medische ontwikkelingen. De website was sterk verouderd en er is daarom gewerkt aan het ontwerpen en maken van een nieuwe frisse website, die in 2021 gereed moet zijn. Verder is er gewerkt aan het opzetten van een nieuw platform ter vervanging van het huidige forum en de Facebook-groep. De lotgenotentelefoon wordt het hele jaar door ook nog geraadpleegd, al is het minder dan een aantal jaren geleden.

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 2020 ontving de MPN Stichting 105 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 42 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2020 waren er 1277 donateurs waarvan er 38 in het buitenland wonen. Het aantal nieuwe donateurs wat zich dit jaar heeft aangemeld, is gedaald ten opzichte van het voorgaande jaar. Dit komt mede mogelijk door uitgestelde diagnoses vanwege de Covid-19 pandemie, waardoor reguliere zorg afgeschaald werd.

Steeds meer mensen die lijden aan een MPN weten wel 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 2020:

John Hoogland	voorzitter
Mirjam Neijens	secretaris
Paul Meijer	penningmeester
Dinie van der Velden	algemeen bestuurslid
Meinard Wendelaar Bonga	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. Leonard van Egmond en Annemiek Eppingbroek zijn beide PV-patiënt.

Per 1 november 2020 is John Hoogland officieel geïnstalleerd als nieuwe voorzitter. Hij is zelf PV-patiënt.

### 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.

Dit jaar bleek de MPN Stichting als erfgenaam opgenomen te zijn in het testament van een donateur. Vanuit de erfenis mocht de MPN Stichting een aanzienlijk bedrag ontvangen. In totaal hebben dit jaar (nog zonder de bijdrage uit deze erfenis) een bedrag van € 12.713,00 mogen ontvangen.

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 2020 zijn twee onderzoeken voor een subsidie in aanmerking gekomen. Een onderzoek van Konnie Hebeda (Radboud UMC Nijmegen): "Het gebruik van artificiële intelligentie ter ondersteuning van de pathologische beoordeling van beenmergbipten" En een tweede onderzoek van Abel Thijs (Vumc Amsterdam): "Het optimaliseren van aspirinetherapie bij patiënten met essentiële trombocytose; doet tijd van inname ertoe?"

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

Op dit moment zijn er 39 landen aangesloten. De website is te vinden onder [www.mpn-advocates.net](http://www.mpn-advocates.net). De MPN Stichting is aangesloten, maar heeft geen leidende rol meer in deze internationale organisatie. In 2020 heeft het MPN Horizons congres vanwege de Covid-19 pandemie alleen virtueel plaatsgevonden. Drie bestuursleden hebben deze bijgewoond.

### **1.6 Bezoek bijeenkomsten**

In het jaar 2020 hebben bestuursleden en vrijwilligers van de MPN Stichting vanwege de Covid-19 pandemie diverse virtuele bijeenkomsten en webinars bezocht. Zo was de MPN Stichting vertegenwoordigd bij het online MPN Horizons congres. Tevens hebben we zitting in de HOVON CML-MPN-werkgroep. Tenslotte zijn er contacten geweest met o.a. de farmaceuten Roche, Celgene, Amomed (verteg. AOP Orphan), Novartis, Bristol Myers Squibb en patiëntenorganisatie Hematon.

## **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 2020 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 2020**

Vanwege de Covid-19 pandemie heeft de stichting de jaarlijkse MPN Contactdag helaas moeten verplaatsen naar 2021.

### **2.3 MPN 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 2020 waren 1006 mensen lid van het forum. Er zijn veel vragen gesteld en door de deelnemers beantwoord.

In 2020 is er een begin gemaakt met het ontwikkelen van een nieuwe social networktool. Dit kan dan op termijn het forum en de Facebookgroep vervangen. Het is minder privacygevoelig en qua functies te vergelijken met Facebook. Tevens zal er een eigen app worden ontwikkeld vanuit Hivebrite voor de MPN Stichting.

### **2.4 Huiskamerbijeenkomsten**

Er hebben geen huiskamerbijeenkomsten plaatsgevonden. Wel heeft een vrijwilliger die moderator is van de besloten Facebookgroep enkele keren een Zoomsessie gehouden met en voor leden van de Facebookgroep.

### **2.5 MPN Informatiebijeenkomsten ziekenhuizen**

Vanwege de Covid-19 pandemie hebben er geen bijeenkomsten kunnen plaatsvinden in samenwerking met ziekenhuizen.

### 3. Informatievoorziening

#### 3.1 Website

Eind 2019 is er reeds 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. Heel 2020 is er hard gewerkt aan het ontwerpen en vullen van de website.

#### 3.2 MPN informatiemateriaal

Per ziektebeeld heeft de MPN Stichting informatiefolders voor patiënten. Nieuwe donateurs ontvangen deze folders bij aanmelding. Tevens is er een uitgebreide patiëntenbrochure die ook voor artsen beschikbaar is. In 2020 is er door een commissie een compleet nieuwe patiëntenbrochure ontworpen en geschreven. Het resultaat is een fris up-to-date document, dat aan alle donateurs en de leden van de Medische Adviesraad is toegezonden. Tevens is er eind 2020 gestart met het ontwerpen en herschrijven van de MPN Vragenbundel.

Op verzoek worden de informatiefolders en brochures tevens naar ziekenhuizen verzonden.

#### 3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2020 als gepland driemaal: in april, augustus en december. De vaste inhoudelijke rubrieken MPN & Mens, MPN & Werk, MPN & Wetenschap, MPN Prikbord en "veel gestelde vragen" werden gehandhaafd. Zoals elk jaar zijn ook in de drie edities van Pur Sang in 2020 drie verschillende patiëntenverhalen opgenomen 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 2020 uit Marloes van den Waterbeemd, Jan Meijer, Huguette Hornstra, John Hoogland, Remco van Horssen (hoofdredacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur). Tevens waren er een aantal vaste schrijvers die voor diverse artikelen en columns 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 2020 had de MPN Stichting 331 volgers.

#### 3.5 MPN Patiëntenbrochure

In 2019 werd gestart met het vernieuwen van de MPN Patiëntenbrochure. De hele tekst is herschreven en er is voor een nieuwe lay-out gekozen. Eind 2020 was de vernieuwde brochure gereed. Het resultaat is een fris up-to-date document, dat naar alle donateurs en de leden van de Medische Adviesraad is toegezonden. Tevens is deze verspreid onder alle ziekenhuizen in Nederland.

**Met opmerkingen [AE2]:** Nog iets in het algemeen toevoegen dat we ons ook actief bezig hebben gehouden met het volgen van ontwikkelingen rondom het corona virus, de risico's voor onze patiënten en het corona vaccin. Dat we de medische adviesraad hierover hebben geraadpleegd en patiënten steeds hebben geïnformeerd?

## 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. Vanwege de Covid-19 pandemie hebben we alleen op het Dutch Hematology Congress op Papendal in Arnhem gestaan. Dit congres vond al plaats vóórdat Covid-19 in Nederland uitbrak.

### 4.2 leder(in)

De MPN Stichting was ook in 2020 lid van leder(in). De MPN Stichting is hierbij met bijna 237 andere organisaties aangesloten. leder(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 leder(in) op de hoogte van nieuwe landelijke ontwikkelingen in de zorg.

### 4.3 MPN en arbeid

In 2020 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.

### 4.4 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 2020 is er veel aandacht besteed aan de ontwikkelingen van het nieuwe medicijn Ropeginterferon alfa-2b (Besremi®). Het medicijn is in 2019 goedgekeurd en geregistreerd, maar tot op heden nog niet verkrijgbaar in Nederland. Dit medicijn is van groot belang gezien het feit dat farmaceut Roche met de productie van peginterferon alfa-2a (Pegasys®) gestopt is.

Tevens wordt de studie met het relatief nieuwe middel pacritinib gevolgd.

Ook worden wijzigingen in het vergoedingen- en verzekeringsstelsel gevolgd.

### 4.5 MPN en expertise

Vanwege verhalen en ervaringen van patiënten die bij de MPN Stichting binnenkomen over het 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 "vaststellen criteria goede zorg". Onder donateurs, forumleden en Facebookgroep-leden is een enquête uitgezet met verrassende resultaten. Dit project wordt in 2021 voortgezet.

### 4.6 MPN Video's



Samen met farmaceut Novartis zijn er filmpjes opgenomen met patiënten. Deze kunnen dienen als informatiemateriaal op allerhande media, maar ook voor herkenning voor patiënten.

### **4.7 MPN en Covid-19**

Vanwege de Covid-19 pandemie heeft de stichting zich actief bezig gehouden met het volgen van ontwikkeling rondom het coronavirus, de risico's voor MPN-patiënten en het coronavaccin. Hiervoor hebben we de Medische Adviesraad geraadpleegd en hebben we patiënten geïnformeerd via diverse kanalen. en patiënten steeds hebben geïnformeerd?