



JAARVERSLAG 2022

Colofon

Jaarverslag 2022 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2022 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 en een eenmalig welkomstpakket met o.a. de MPN patiëntenbrochure en de MPN Vragenbundel.

Inhoudsopgave

1. Algemene informatie	4
1.1 Inleiding	4
1.2 Donateurs	5
1.3 Bestuur	5
1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek	5
1.5 Internationalisering	5
1.6 Bezoek bijeenkomsten	6
1.7 Medisch Adviesraad	6
2. Lotgenotencontact	6
2.1 Telefonisch lotgenotencontact	6
2.2 Landelijke MPN Contactdag 2022	6
2.3 MPN Forum / MPN Verbindt	6
2.4 Videomeetings	6
3. Informatievoorziening	7
3.1 Website	7
3.2 MPN Informatiemateriaal	7
3.3 Magazine Pur Sang	7
3.4 Twitteraccount	7
4. Belangenbehartiging	7
4.1 Beurzen en evenementen	7
4.2 Ieder(in)	8
4.3 MPN en arbeid	8
4.4 Medische ontwikkelingen	8
4.5 MPN en expertise	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.

De MPN Stichting heeft in 2022 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. De reeds bestaande mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals het platform MPN Verbindt en de lotgenotentelefoon zijn voortgezet.

Wederom konden onderzoekers een aanvraag indienen voor het Fonds Wetenschappelijk onderzoek.

De twee voorgaande jaren zijn vanwege de pandemie Covid-19 zoals voor iedereen een jaar van aanpassen, onzekerheid en veranderingen geweest. Maar 2022 zag er wat dat betreft weer een stuk positiever uit en daardoor mocht en kon er ook weer meer. Het is dikwijls een uitdaging om alle activiteiten uit te voeren die naar ons idee passen bij een effectieve patiëntenorganisatie. In 2022 is dit weer gelukt en daar zijn alle vrijwilligers van de stichting trots op. Daarom hebben we dit jaar zoals vanouds weer onze vrijwilligersdag, die weer met plezier bezocht werd.

De meeste bestuursvergaderingen, commissie- en redactievergaderingen en eventuele congresbezoeken hebben weer deels fysiek en deels via Zoom of Teams meetings plaatsgevonden. Ook onze jaarlijkse MPN Contactdag kon als vanouds doorgang vinden.

De Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, is zoals gebruikelijk drie keer uitgegeven met aandacht voor de (individuele) patiënt en voor medische ontwikkelingen. Ons platform MPN Verbindt is sterk gegroeid en blijkt een goede zet te zijn geweest.

De lotgenotentelefoon wordt het hele jaar door ook nog geraadpleegd, al is het minder dan een aantal jaren geleden. Wel wordt er ook gebruik gemaakt van de mogelijkheid om via de website een terugbelverzoek aan te vragen. Er is naast de drie informatielijnen voor ET, PV en MF nog een vierde informatielijn bijgekomen, te weten MPN en Medicijnen.

Doordat eind 2021 bleek dat het administratiekantoor van de stichting Het Ondersteuningsburo (HOB) faillissement had aangevraagd, heeft de stichting gezocht naar een nieuw betrouwbaar kantoor, wat geresulteerd heeft in FBPN uit Nijkerk. Zij hebben ruim 20 jaar ervaring met werken voor patiëntenorganisaties. Dit betekende ook een overstap naar een ander programma voor de donateursadministratie, op verzoek van FBPN. Dit is m.i.v. 01-01-2022 gestart.

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 zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun belangeloze werk. Eén vrijwilliger die zich al jarenlang inzet voor de stichting en zich bijzonder hard maakt voor expertzorg, is in 2022 benoemd tot erelid van de MPN Stichting.

1.2 Donateurs.

In 2022 ontving de MPN Stichting 188 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap,

95 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2022 waren er 1486 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 wel te vinden, ook mede doordat de ziekenhuizen wijzen op het bestaan van onze stichting.

1.3 Bestuur

Samenstelling bestuur MPN Stichting in 2022:

John Hoogland	voorzitter
Mirjam Neijens	secretaris
Paul Meijer	penningmeester
Dinie van der Velden	algemeen bestuurslid (Lotgenotencontact)
Meinard Wendelaar Bonga	algemeen bestuurslid
Leonard van Egmond	algemeen bestuurslid
Annemiek Eppingbroek	algemeen bestuurslid

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, Dinie van der Velden en Annemiek Eppingbroek zijn allen 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.

Onderzoekers kunnen een subsidie aanvragen vanuit het FWO.

We hebben in 2022 één proefschrift kunnen subsidiëren vanuit het FWO, te weten "On Myelofibrosis. A paragon of heterogeneity" van Stefanie Slot (Amsterdam UMC, locatie VUmc)

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 42 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. In november 2022 heeft het MPN Horizons congres plaatsgevonden in Netanya, Israël waar de stichting met drie bestuursleden vertegenwoordigd was. Tevens heeft de voorzitter van de stichting hier een presentatie

gegevens over MPN Verbindt, ons sociale platform. Op het congress hebben we hier een prijs mee gewonnen en mogelijk wordt het in de toekomst internationaal uitgerold.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 2022 hebben bestuursleden en vrijwilligers van de MPN Stichting diverse virtuele bijeenkomsten en webinars bezocht. Tevens hebben we zitting in de HOVON CML-MPN-werkgroep. Tenslotte zijn er contacten geweest met Zorginstituut Nederland, met o.a. de farmaceuten Celgene, AOP Orphan, Novartis, Bristol-Myers Squibb, Pharma&, Abbvie en patiëntenorganisatie Hematon.

Vanuit de HOVON CML-MPN werkgroep zijn we tevens betrokken bij het Value Based Healthcare project: het ontwikkelen van een versie van CmyLife voor MPN-patiënten (CmyMPN). De website van CmyMPN is 2022 online gegaan.

Verdere activiteiten die zijn bezocht zijn: het symposium voor Weesgeneesmiddelen, open dag Radboud UMC Nijmegen bij de CmyMPN stand, bijeenkomst door Bristol Meyers Squibb voor patiëntenverenigingen, MPN-symposium van Novartis, MPN Horizons in Israël.

1.7 Medisch Adviesraad

Het aantal leden dat zitting heeft in de Medisch Adviesraad is in 2022 gegroeid naar zes leden. Naast vier hematologen uit academische ziekenhuizen zitten ook een hematoloog uit een perifeer ziekenhuis en een verpleegkundig specialist in de raad.

Een lid van de Medisch Adviesraad is in 2022 uit de Raad gestapt vanwege pensionering. Als dank voor zijn tomeloze inzet, is hij door het bestuur benoemd als erelid van de MPN Stichting. Zijn opvolger in het ziekenhuis heeft tevens zijn plaats ingenomen in de raad.

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 2022 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. Tevens is er een vierde contactpersoon bijgekomen voor vragen over MPN en medicijnen.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2022

De jaarlijkse MPN Contactdag heeft dit jaar weer plaats kunnen vinden, wederom in het Hotel Van der Valk in Breukelen.

Het was een zeer geslaagd event, dat dit jaar ook weer via een livestream te volgen was.

2.3 MPN forum / MPN Verbindt

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.

2.4 Videomeetings

De eerste videomeeting voor MPN Verbindt is geregeld en staat gepland voor begin 2023.

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 Verbindt.

3.2 MPN informatiemateriaal

Per ziektebeeld heeft de MPN Stichting informatiefolders voor patiënten en daarnaast nog een uitgebreide patiëntenbrochure en vragenbundel. Nieuwe donateurs ontvangen deze boekjes bij aanmelding als ze kiezen voor het informatiepakket en tevens kunnen ziekenhuizen en huisartsen de informatiefolders aanvragen. Er is veel belangstelling voor onze brochures; deze worden veel besteld. In 2022 wordt tevens gestart met het ontwikkelen van een nieuwe brochure: MPN en Zwangerschap.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2022 als gepland driemaal: in april, augustus en december. De vaste inhoudelijke rubrieken zoals o.a. MPN & Mens, MPN & Werk, MPN & Wetenschap werden gehandhaafd. Daarnaast stonden bij elke editie op de achterzijde 10 ervaringen van MPN-patiënten (uit berichten op MPN Verbindt). Zoals elk jaar zijn ook in de edities van Pur Sang in 2022 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 2022 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 2022 had de MPN Stichting 347 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 leder(in)

De MPN Stichting was ook in 2022 lid van leder(in). De MPN Stichting is hierbij samen met 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 2022 kwamen diverse vragen binnen van patiënten. 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 2021 is er veel aandacht besteed aan de ontwikkelingen van het nieuwe medicijn Ropeginterferon alfa-2b (Besremi®).

Farmaceut Roche is met de productie van peginterferon alfa-2a (Pegasys®) gestopt, maar gelukkig is de voorraad en distributie overgenomen door Pharma&, die dit medicijn ook zal gaan produceren. Wel komen er veel vragen en klachten binnen over de levering van Pegasys®. Patiënten moeten soms weken wachten op hun medicatie, omdat de apotheker het ook niet aangeleverd krijgt. Dit is aangekaart bij Pharma& en er is een tijdelijke oplossing in dergelijke gevallen.

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 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 hebben we ons aangesloten bij PZK (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers), een onderdeel van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).