



JAARVERSLAG 2023

Colofon

Jaarverslag 2023 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2023 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	5
1.3 Bestuur	5
1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek	5
1.5 Internationalisering	5
1.6 Bezoek bijeenkomsten	6
1.7 Medische 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 ook in 2023 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.

Het uitvoeren van alle activiteiten die naar ons idee (het bestuur) passen bij een effectieve patiëntenorganisatie is dikwijls een uitdaging. In 2023 is dit weer gelukt en daar zijn alle vrijwilligers van de stichting trots op.

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

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. Omdat de stichting in 2023 haar 20-jarig jubileum mocht vieren, is de decemberuitgave van Pur Sang een extra dikke jubileumuitgave geworden met natuurlijk een terugblik op 20 jaar als patiëntenorganisatie, maar ook 20 jaar ontwikkeling bij MPN-aandoeningen. Het aantal leden op ons sociaal platform MPN Verbindt is ook in 2023 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.

M.i.v. 01-01-2022 gestart werken we met FBPN uit Nijkerk als administratiekantoor. Op hun verzoek zijn we toen overgestapt van E-Captain naar Xapti als softwareprogramma voor de donateursadministratie. Omdat we (met name de penningmeester en secretaris) hier in de loop van het jaar steeds meer het idee hadden dat we hiermee meer werk hadden, hebben we als bestuur besloten om weer terug over te stappen naar E-Captain per 01-01-2023. Dit blijkt een prima beslissing te zijn geweest.

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 2023 ontving de MPN Stichting 183 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 102 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2023 waren er 1567 donateurs waarvan er 40 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 2023:

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.

Helaas is in de loop van het jaar de gezondheid van Dinie van der Velden meer en meer achteruitgegaan en is zij op 31 december 2023 helaas overleden.

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 2023 hebben we geen aanvraag ontvangen voor een bijdrage vanuit het FWO.

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 46 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 13 t/m 15 oktober 2023 heeft het MPN Horizons congres plaatsgevonden in Zagreb, Kroatië waar de stichting met twee bestuursleden vertegenwoordigd was. Hier zijn ook goede contacten gelegd met MPN België, wat voor de eerste keer aanwezig was.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 2023 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). In mei 2023 is er tussen het bestuur en het team van CmyLife een overleg geweest.

Ook hebben de twee vrijwilligers die zitting hebben in de HOVON CML-MPN werkgroep meegedacht met de nieuwe richtlijn voor PV.

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

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 perifere ziekenhuis en een verpleegkundig specialist 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 2023 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 via een terugbelverzoek. Tevens is er een vierde contactpersoon voor vragen over MPN en medicijnen.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2023

De jaarlijkse MPN Contactdag heeft dit jaar plaatsgevonden wederom in het Hotel Van der Valk in Breukelen. Tevens werd stilgestaan bij het 20-jarig bestaan van de stichting. Het was weer een zeer geslaagde editie.

Dit jaar was de belangstelling echter overweldigend. De locatie bleek te klein voor het aantal personen wat zich aanmeldde. Helaas zijn daardoor een aantal personen moeten teleurstellen, maar gelukkig was het event ook dit jaar weer via een livestream te volgen.

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.

In 2023 is er gestart om met MPN Verbindt internationaal te gaan. In eerste instantie onder de paraplu van MPNAN, maar uiteindelijk is Spanje als volledige groep als eerste aangesloten en is de naam omgedoopt naar MPN World en zijn de app en website omgebouwd.

2.4 Videomeetings

In 2023 zijn de eerste videomeetings via MPN Verbindt georganiseerd, wat door deelnemers positief wordt gewaardeerd.

2.5 Videofilmpjes

Er is gestart met het maken van filmpjes 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 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 grote belangstelling voor onze brochures; deze worden veelvuldig besteld. In 2023 is tevens een nieuwe brochure: MPN en Zwangerschap gelanceerd.

Ook zijn de drie folder ET, PV en MF opgefrist en opnieuw uitgebracht.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2023 als gepland driemaal: in april, augustus en december. Vanwege het 20-jarig bestaan van de stichting werd de decembereditie een extra dikke jubileumuitgave. 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 Verbindt). Zoals elk jaar zijn ook in de edities van Pur Sang in 2023 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 2023 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 en zijn er in 2023 twee fotografen toegevoegd.

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 2023 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 Ieder(in)

De MPN Stichting was ook in 2023 lid van Ieder(in). De MPN Stichting is hierbij samen met 224 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 2023 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 Verbindt en door ander 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 2023 komen er 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 zijn we aangesloten bij PZK (Patiëntenplatform Zeldzame Kankers), een onderdeel van de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).