



JAARVERSLAG

2025

Colofon

Jaarverslag 2025 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2025 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

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	4
1.4 Fonds Wetenschappelijk Onderzoek	5
1.5 Internationalisering	5
1.6 Bezoek bijeenkomsten	6
1.7 Opschoning structuur MPN Stichting	6
2. Lotgenotencontact	6
2.1 Telefonisch lotgenotencontact	6
2.2 Landelijke MPN Contactdag 2025	6
2.3 Regionale bijeenkomsten	7
3. Informatievoorziening	7
3.1 Website	7
3.2 MPN Informatiemateriaal	7
3.3 Magazine Pur Sang	7
3.4 MPN Nieuwsbrief	8
3.5 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	9
4.5 CmyMPN / CmyVitalog-app	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 2025 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. De al 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 2025 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. 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 2025 ontving de MPN Stichting 193 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 115 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2025 waren er 1753 donateurs waarvan er 39 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 2025:

Voorzitter	vacant
Mirjam Neijens	secretaris
Paul Meijer	penningmeester
Meinard Wendelaar Bonga	algemeen bestuurslid
Leonard van Egmond	algemeen bestuurslid
Annemiek Eppingbroek	algemeen bestuurslid

Algemeen bestuurslid

Vacant

John Hoogland heeft begin januari aangegeven dat hij stopt als voorzitter en bestuurslid i.v.m. belangenverstrengeling en deze functie werd eind 2025 opgevuld door Anne-Marike van Arkel als aspirant voorzitter. Zij is PV-patiënt en reeds enkele jaren actief als vrijwilliger voor de PV lotgenotentelefoon. Mirjam Neijens is secretaris van de stichting en is ET-patiënt. Zij geeft aan dat zij graag een stap terug doet, wanneer de functie opgevuld kan worden. Cecile Spiertz (partner van PV-patiënt) stapt halverwege het jaar in als aspirant secretaris en zal geleidelijk aan ingewerkt worden door Mirjam. Paul Meijer, echtgenoot van een ET-patiënt is actief als penningmeester. Meinard Wendelaar Bonga is een ET-patiënt. Leonard van Egmond en Annemiek Eppingbroek zijn beide PV-patiënt en stappen om diverse redenen in het laatste kwartaal uit het bestuur. In de tweede helft van het jaar treedt Wilma Lok (MF-patiënt) toe als aspirant algemeen bestuurslid.

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 2025 hebben we één aanvraag ontvangen van een arts-onderzoeker voor een bijdrage vanuit het FWO.

De aanvraag subsidiebijdrage voor een MPN Congres. Deze aanvraag is toegekend door de commissie en het bestuur.

De MPN Stichting kent veel waarde toe aan wetenschappelijk onderzoek en vanuit de MPN Stichting zelf is door een bestuurslid ook onderzoek gedaan naar o.a. psychosociale aspecten van Leven met MPN in navolging van eerder onderzoek naar de persoonlijke impact van leven met MPN.

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) [MPN Advocates Network - 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 55 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 10 t/m 12 oktober 2025 heeft het MPN Horizons congres plaatsgevonden in Marrakesh (Marokko) waar de stichting vertegenwoordigd was en die ook een patients advocates sessie heeft geleid. Hier zijn dit jaar ook goede contacten gelegd en onderhouden met MPN organisaties uit andere landen.

Er zijn inmiddels meerdere internationale organisaties. De voorzitter van MPN patiëntenorganisatie in Spanje heeft ook een internationaal platform opgezet. Daar hebben onze voormalige voorzitter en een aantal vrijwilligers actief in geparticipeerd.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 2025 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 en een presentatie over de CmyVitalog app door Leonard van Egmond en dr. Peter te Boekhorst (EMC). Er waren veel MPN-gerelateerde onderwerpen. We hebben goede contacten kunnen leggen met de gespecialiseerd verpleegkundigen en tevens contacten gelegd en aangehaald met farmaceuten.

1.7 Opschoning structuur MPN Stichting

Er is kritisch gekeken naar de algehele structuur van de stichting, o.a. op het gebied van verzekeringen, ICT, manier van werken. Dit zal verder uitgerold worden in 2026.

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 2025 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. Ook is er een vierde contactpersoon voor vragen over MPN en medicijnen.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2025

De jaarlijkse MPN Contactdag heeft in oktober 2025 wederom plaatsgevonden in het Hotel Van der Valk in Breukelen, o.a. vanwege de goede bereikbaarheid per auto en openbaar vervoer. Net als in 2024 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 partner die hun plek afstonden voor een MPN-patiënt, hebben we toch weer een aantal mensen kunnen toelaten.

2.3 Regionale bijeenkomsten

In april 2025 is er in samenwerking met het MCL in Leeuwarden een informatiemiddag verzorgd voor MPN-patiënten uit de provincies Friesland, Groningen en Drenthe. Deze middag werd druk bezocht.

In september is er in een IPSO-centrum in Ommen een drukbezochte informatieavond georganiseerd, waar zowel een hematoloog als een verpleegkundig specialist aan het woord kwamen.

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 2025 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 2025 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 2025 uit Marloes van den Waterbeemd, Jan Meijer, Huguette Hornstra, Remco van Horssen (hoofredacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur). Aan het eind van 2025 zullen zowel Remco als Jan stoppen als vrijwilliger voor de redactie. Ook waren er een aantal vaste schrijvers die voor diverse artikelen en columns hebben gezorgd en twee fotografen.

3.4 MPN Nieuwsbrief

In 2025 is gestart met het drie maal per jaar uitbrengen van een digitale nieuwsbrief. Deze wordt tussen de drie uitgaves van Pur Sang door gemaild naar onze donateurs en geïnteresseerden die zich hiervoor aanmelden. Hierin staat vaak actueel nieuws wat bijv. niet kan wachten tot de eerstvolgende uitgave van Pur Sang.

3.5 X-account

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 2025 had de MPN Stichting 327 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 2025 lid van Ieder(in), de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. De MPN Stichting is hierbij samen met 230 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 2025 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 2025 komen er vragen en klachten binnen over de levering van Pegasys®. Er zijn langdurig beschikbaarheidsproblemen ontstaan. Dit probleem speelde al in 2024. 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. Gaandeweg het jaar was de distributie weer op peil.

Ook worden wijzigingen in het vergoedingen- en verzekeringsstelsel gevolgd.

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

4.5 CmyMPN / CmyVitalog-app

Opgezet door Nederlandse hematologen met medewerking van patiënten, patiëntenorganisaties waaronder de MPN Stichting. Het geeft een platform aan MPN-patiënten. Doel van deze website is om dieper in te gaan op medische informatie en het geeft toegang tot een gratis app CmyVitaLog waarmee een patiënt digitaal zijn/haar symptomen, bijwerkingen kan bijhouden en kan delen met de hematoloog op een veilige wijze. Dit kan men gebruiken om trends en ziektelast te bespreken tijdens een consult en tot de juiste behandeling en zorg te komen. Nederlandse hematologen met specifieke MPN interesse zijn veelal aangesloten. Nog niet alle hematologen gebruiken de MPN specifieke vragenlijst. De data zijn onder Nederlands beheer. De stichting heeft hierin meegedacht en ook een financiële bijdrage geschonken vanuit het FWO.

De oorspronkelijke geldschieter is eruit gestapt en er wordt nu gekeken hoe het project gefinancierd en daardoor voortgezet kan worden.