Van patiënten voor patiënten

MPN STICHTING

# MPN-nieuwsbrief

oktober 2026 jaargang 2 editie #005-26

## Nieuws over de beschikbaarheid van Pegasys®

De afgelopen jaren heeft de MPN Stichting zeer regelmatig signalen over de **beschikbaarheid van Pegasys®** gekregen. Patiënten ervoeren ongemak en stress doordat hun geneesmiddel niet op tijd of zelfs helemaal niet geleverd kon worden. Wij begrijpen hoe ingrijpend dat kan zijn.

De oorzaak van de beperkte beschikbaarheid ligt in het feit dat het aantal beschikbare verpakkingen voor Nederland door de fabrikant (Pharma&) beperkt (gequoteerd) wordt. Dit als gevolg van het feit dat de prijs in Nederland de laagste is van de gehele EU.
Daarom is de MPN Stichting in gesprek gegaan met de distributeur voor Nederland. Het uitgangspunt hierbij was dat Pegasys® voor zoveel mogelijk MPN-patiënten beschikbaar moet zijn en dat het middel volledig vergoed blijft.

Dit heeft ertoe geleid dat de prijs van Pegasys® per 1 oktober is verhoogd door de leverancier en VWS tegelijk de vergoedingslimiet van Pegasys® naar boven heeft bijgesteld. Daarom wordt het aantal verpakkingen voor de Nederlandse markt vanuit de fabrikant niet langer beperkt en blijft Pegasys® volledig vergoed.

Hier heeft de MPN Stichting een doorslaggevende rol in vervuld. De verwachting is dat leveringsproblemen daarom spoedig tot het verleden zullen behoren. Wel kan het nog enige tijd duren voordat de voorraden in de gehele keten zijn aangevuld, maar per direct zullen er veel meer verpakkingen beschikbaar zijn voor de Nederlandse markt, en dus ook voor patiënten.

**Wat u kunt doen**. Heeft u vragen over uw medicatie of beschikbaarheid? Neem dan contact op met uw behandelend arts of apotheker.

**Wat wij doen.** De MPN Stichting blijft in gesprek met de leverancier en blijft de ontwikkelingen volgen. Wij delen nieuwe, geverifieerde informatie via de nieuwsbrief of de website van de MPN Stichting. De MPN Stichting kan geen individueel medisch advies geven. Algemeen advies en het delen van ervaringen kan via info@mpn-stichting.nl of het lotgenotencontact.

*Dit bericht is informatief en vervangt geen medisch advies. Laatst bijgewerkt: 21 oktober 2026*

Pegasys®

## Landelijke Lotgenoten Contactdag MPN Stichting - zaterdag 31 oktober 2026

Het aftellen is begonnen, de Lotgenoten Contactdag van de MPN Stichting komt er bijna aan en trekt dit jaar wederom grote belangstelling.

Het aantal beschikbare plaatsen voor het evenement was zeer snel vervuld. Helaas moeten we daarom sommige mensen teleurstellen en wordt er gewerkt met **een wachtlijst.** Sta jij erop? Hou dan goed je e-mail (ook de spam box) in de gaten. Zodra er afmeldingen zijn, worden zij die op de wachtlijst staan, op volgorde van aanmelding alsnog gemaild.

Ben je aangemeld, sta jij niet op de wachtlijst, maar **lukt het toch niet** om te komen? Laat het dan zo snel mogelijk weten en **maak anderen blij!**

De MPN Stichting gaat **videoregistraties** maken van de presentaties in het ochtend programma én we organiseren in het begin van volgend jaar een extra halve dag lotgenoten contact bij voldoende belangstelling.

Zodra bekend is dat de opnames online staan, vind je informatie hierover terug via de website.

## Werk en kanker: wat nu?

De vraag hoe om te gaan met **werk en een langdurige ziekte**, in dit geval een MPN-ziekte, speelt bij veel patienten.

Van de website Kanker.nl, kregen we de volgende informatie, die we graag van jullie delen:

Kanker heeft invloed op je hele leven. Dus ook op je werk. Blijf je (deels) werken of meld je je helemaal ziek? Wat zijn je rechten en plichten en wie kan je helpen? Hoe communiceer je met je werkgever en collega's? Wat zijn de gevolgen op lange termijn? En wat als je zelfstandige bent? Op kanker.nl/werk vind je informatie die je verder helpt.

**Bespreek werk met je arts of verpleegkundige**

Het is belangrijk om snel na je diagnose ook met je arts of verpleegkundige over werk te praten. Wat de gevolgen van de behandeling zijn voor je werk. Dat geeft duidelijkheid over wat je kunt verwachten. Je kunt zo beter inschatten of je kunt blijven werken tijdens de behandeling (en hoeveel).

Houd wel in gedachten dat het vooraf niet 100% zeker te voorspellen hoe jij precies reageert op bijvoorbeeld medicijnen of andere behandelingen. Gevolgen en bijwerkingen van een kankerbehandeling zijn altijd persoonlijk.

Je weet meestal pas tijdens je behandeling hoe je je voelt en wat je aankunt. De een blijft (deels) werken, de ander stopt tijdelijk. Wat goed is om te doen, is ook persoonlijk. Het hangt af van je behandeling, je energie en van de mogelijkheden om te blijven werken.

**In loondienst**

Werk je in loondienst en heb je kanker, dan heb je vanaf de diagnose regelmatig contact met je leidinggevende en de bedrijfsarts. Soms krijg je ook te maken met het UWV.

Met je werkgever en de bedrijfsarts bespreek je wat wilt, kunt en nodig hebt. En hoe je contact houdt met je leidinggevende en collega's.

Kun je door ziekte (deels) niet werken, dan meld je je ziek. Je krijgt dan te maken met de Wet verbetering poortwachter. Die wet regelt wat jij en je werkgever moeten doen in de eerste 2 ziektejaren. Dat heet het re-integratietraject.

De Wet verbetering poortwachter kan veel vragen oproepen. Het helpt als je weet wat je van je werkgever mag verwachten. En welke rechten en plichten je hebt. Dan kom je niet voor verras-singen te staan.

Bekijk hier meer informatie over werken in loondienst met of na kanker.

*bron: www.kanker.nl*

## Disclaimer

*De informatie in deze nieuwsbrief is met de grootste zorg samengesteld, maar kan fouten bevatten of verouderd zijn. De redactie en de MPN Stichting zijn niet aansprakelijk voor de inhoud. Deze informatie is geen medisch advies en vervangt geen medisch advies. Raadpleeg altijd uw behandelaar of zorgverlener voor medisch advies.*

*De redactie en MPN Stichting zijn eveneens niet aansprakelijk voor schade die direct of indirect voortvloeit uit het juist of onjuist gebruiken van de informatie in deze nieuwsbrief/website.*

MPN STICHTING
088-0074300
info@mpn-stichting.nl
www.mpn-stichting.nl

Mail verstuurd via e-Captain