



JAARVERSLAG 2017

Colofon

Jaarverslag 2017 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2017 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

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 donateurbijdrage is € 25,-. Men ontvangt dan driemaal per jaar het MPN patiëntenblad Pur Sang en een eenmalig welkomstpakket met o.a. de MPN patiëntenbrochure.

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 | 5 |
| 2. Lotgenotencontact | 6 |
| 2.1 Telefonisch lotgenotencontact | 6 |
| 2.2 Landelijke MPN contactdag 2016 | 6 |
| 2.3 MPN forum | 6 |
| 3. Informatievoorziening | 6 |
| 3.1 Website | 6 |
| 3.2 MPN Informatiemateriaal | 6 |
| 3.3 Magazine Pur Sang | 7 |
| 3.4 Twitter account | 7 |
| 3.5 MPN Enquête | 7 |
| 4. Belangenbehartiging | 7 |
| 4.1 Beurzen en evenementen | 7 |
| 4.2 Iederin | 7 |
| 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 patiënten behartigt. Myeloproliferatieve aandoeningen kenmerken zich door mutaties in het beenmerg, waardoor een afwijkend bloedbeeld ontstaat, die verschillende effecten heeft. De MPN's 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 2017 haar taken en verantwoordelijkheden kunnen invullen. De in 2016 ingezette activiteiten, zoals het digitaliseren van de patiëntenenquête en het openstellen van een aanvraag voor onderzoekers voor het Fonds Wetenschappelijk onderzoek zijn uitgevoerd. Naast reeds bestaande mogelijkheden voor lotgenotencontact, zoals het forum en de lotgenotentelefoon, is een start gemaakt met een kleinschaliger vorm van contact tussen patiënten. Tijdens een tweetal boottochten konden patiënten op een ontspannen manier ervaringen delen. Het organiseren van huiskamerprojecten is eveneens opgestart.

Het is dikwijls een uitdaging om alle activiteiten uit te voeren die naar ons idee passen bij een effectieve patiëntenorganisatie. Ook in 2017 is dit weer gelukt en daar zijn alle vrijwilligers van de stichting trots op. Jaarlijks vieren we dit met een speciale dag, die ook dit jaar weer druk bezocht werd door de betrokken vrijwilligers.

De Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting is drie keer uitgebracht met aandacht voor de (individuele) patiënt en medische ontwikkelingen. De website heeft op enkele haperingen na goed gefunctioneerd, net als het forum en de lotgenotentelefoon. Ook de contactdag was weer geslaagd. De MPN Stichting is vertegenwoordigd bij verschillende congressen en beurzen, zoals het Hematologen- en MPN Horizon congres.

Om ervaringen uit te wisselen en gebruik te maken van elkaars expertise heeft de MPN Stichting de banden met Hematon aangehaald. Hematon vertegenwoordigt een viertal patiënten groepen: die allemaal vormen hebben van een bloedkanker. 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 20 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 binnen de stichting. Wij zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun belangeloze werk.

1.2 Donateurs.

In 2017 ontving de MPN Stichting 101 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 75 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2017 waren er 1196 donateurs waarva24 in het buitenland wonen. Het donateurssbestand groeit nog ieder jaar, steeds meer mensen die lijden aan een MPN weten de stichting te vinden. Elke nieuwe donateur ontvangt een welkomstpakket met allerlei informatie en de laatste twee nummers van de Pur Sangs.

1.3 Bestuur

Samenstelling bestuur MPN Stichting in 2017:

Dinie van der Velden interim voorzitter en bestuurslid lotgenotencontact

| | |
|-------------------|--|
| Mirjam Neijens | secretaris |
| Paul Meijer | penningmeester |
| Marloes Boutkan | interim voorzitter en algemeen bestuurslid |
| Remco van Horssen | bestuurslid informatievoorziening |
| Paul van der Meij | bestuurslid informatievoorziening |

Marloes is dochter van een MF-patiënt. 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. Remco van Horssen en Paul van der Meij houden zich bezig met de pijler informatievoorziening. Remco van Horssen is klinisch chemicus en heeft een beroepsmatige interesse in MPN's. Paul van der Meij heeft deze interesse als ET-patiënt en Meinard Wendelaar Bonga is een ET-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. (aankomende) Hematologen en onderzoekers, die werkzaam zijn binnen de hematologie, kunnen een beroep doen op dit fonds 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.

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 op een grotere subsidie-aanvraag. In 2017 is een bijdrage uit het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek aan mevrouw Hermans, die werkzaam is aan het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam. Bij dit onderzoek wordt de rol van de mestcel bij MPN's nader onderzocht.

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 commissie, 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 Europees niveau behartigen en informatieuitwisseling tussen nationale MPN organisaties bevorderen. Zij wil invloed uitoefenen op Europese regelgeving en onderzoek op Europees niveau ondersteunen en coördineren.

Op dit moment zijn er meer dan tien organisaties 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 2017 heeft het MPN Horizon congres in Frankfurt plaatsgevonden. Een vrijwilliger en geïnteresseerde donateur zijn bij deze bijeenkomst aanwezig geweest. De samenwerking met MPN Belgium is in 2017 niet doorgezet. MPN Belgium heeft moeite met het opstarten van de organisatie, onder andere door het gebrek aan financiering en de tweedeling van het land in Nederlandse- en Franstalige patiënten.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In 2016 hebben bestuursleden en vrijwilligers van de MPN Stichting diverse bijeenkomsten bezocht. Zo was de MPN Stichting vertegenwoordigd bij het hematologencongres in

Papendal, het Nederlands Huisartsencongres en het MPN Horizon congres in Frankfurt. Ook heeft een vrijwilliger een presentatie gegeven aan het medisch personeel van het Diaconessenziekenhuis in Utrecht. Tenslotte zijn er contacten geweest met de farmaceuten Roche en Novartis.

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 2017 iedere week enkele uren ruimte geboden voor telefonisch lotgenotencontact voor MPN-patiënten. Van de contactlijn is een zestigtal keer gebruik gemaakt. Naast de algemene informatielijn is voor elk van de ziekten een aparte contactpersoon bereikbaar.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2017

Het Onderwijsgebouw van het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden vulde zich op 28 oktober 2017 met een kleine 300 MPN-patiënten en hun familieleden. Zij werden ontvangen door het bestuur en de vrijwilligers van de MPN Stichting. Er was een aantrekkelijk programma samengesteld. Dr. Timothy Devos hield een interessante presentatie over de laatste wetenschappelijke stand van zaken op het gebied van de MPN's en heeft na afloop vragen van diverse patiënten beantwoord. Een patiënt-donateur vertelde over haar ervaringen; zij heeft al vele jaren last van haar MPN en lichtte toe hoe ze hier in het dagelijkse leven mee om gaat. Remco van Horsen maakte bekend welk onderzoek een bijdrage ontving uit het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek. Na een centraal programma is dit jaar in het programma apart ruimte gegeven aan lotgenotencontact per patiënten groep.

2.3 MPN forum

In 2015 heeft onze vrijwilliger Dolf van de Berg het initiatief genomen voor het opzetten van een door ons gewenst forum, ter vervanging van de privacygevoelige Yahoo mailgroep. Dolf heeft de infrastructuur gebouwd voor het forum. In 2016 is het forum gelanceerd. Er zijn drie moderatoren voor de mailgroep, die nieuwe leden verwelkomen, informatie inbrengen en zorgdragen voor een goed gebruik van het forum. Eind 2017 waren 570 mensen lid van het forum. Er zijn veel vragen gesteld en door de deelnemers beantwoord.

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. Nieuwe onderwerpen vallen onder de categorie 'leven met MPN' en omvatten onder andere 'dagelijkse uitdagingen', 'tips van patiënten' en 'contact met uw arts'.

3.2 MPN informatiemateriaal

Per ziektebeeld heeft de MPN stichting informatiefolders voor patiënten. Nieuwe donateurs ontvangen deze folders bij aanmelding. Ook is er een medische artsenbrochure. Op verzoek worden de informatiefolders ook naar ziekenhuizen verzonden.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen in 2017 driemaal: in april, augustus en december. De vaste inhoudelijke rubrieken MPN & Mens, MPN & Maatschappij, MPN & Wetenschap, MPN Basiskennis, zorgverlener in beeld en MPN Prikbord werden gehandhaafd. Zoals elk jaar staan ook in deze drie edities van de Pur Sang drie verschillende ervaringen beschreven 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 patiënten informatie over of hun visie op MPN's. 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 2017 uit Marloes van den Waterbeemd, Remco van Horssen (hoofdredacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur). Ook waren er een aantal vaste schrijvers die voor diverse artikelen 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 2017 had de MPN Stichting 292 volgers.

3.5 MPN Enquête

In 2017 is de patiënten enquête gedigitaliseerd. Bestaande patiënten zijn uitgenodigd om de enquête nogmaals in te vullen en nieuwe patiënten zal in de toekomst gevraagd worden een aantal vragen te beantwoorden over de diagnose, klachten en behandeling. De vragenlijst is in dit traject beoordeeld en aangepast. Door de digitalisering kunnen gegevens sneller worden verwerkt.

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. De MPN Stichting was met een informatiestand present op het Dutch Hematology Congress in Papendal en op het congres Van het Nederlands Huisartsen Genootschap in de RAI in Amsterdam. De MPN Stichting was eveneens vertegenwoordigd bij het MPN Horizon congres in Frankfurt. Ook was de MPN Stichting betrokken bij de voorbereiding van het patientengedeelte van de hematologenbeurs.

4.2 Ieder(in)

De MPN Stichting was in 2017 lid van Ieder(in). Ieder(in) is de organisatie die op 1 januari 2014 is ontstaan uit de fusie tussen CG-Raad en Platform VG. De MPN Stichting is hierbij met ruim 250 andere organisaties aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronisch ziekte. Ze

behartigt de belangen van meer dan twee miljoen mensen. De MPN Stichting blijft via iederin op de hoogte van nieuwe landelijke ontwikkelingen in de zorg.

4.3 Voucherproject

Zeven patiëntenorganisaties, waaronder de MPN Stichting, hebben een projectplan ingediend in het kader van het zogenaamde voucherproject (minimaal zeven organisaties zetten hun voucher van € 18.000,- per jaar in op een project van maximaal drie jaar). Het voucherproject waaraan de MPN Stichting in 2017 meedeed heet 'Naasten in beeld'. Bij dit project wordt inzicht verkregen in de beleving van naasten bij het ziekteproces van patiënten. Dit is onderzocht middels literatuuronderzoek, enquêtes en groepsgesprekken. Er zijn twee vrijwilligers actief bij het project.

4.4 MPN en arbeid

In 2017 kwamen verschillende 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. Ook waren er in de eerste drie maanden veel vragen over de overheveling van de medicatie naar de ziekenhuizen. 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 voor het werkproces. Vaak zijn aanpassingen noodzakelijk maar in sommige situaties leidt de ziekte tot het uitvallen van het arbeidsproces. De kennis van de relatief zeldzame MPN's bij bedrijfs- en verzekeringsartsen lijkt beperkt. Omgekeerd is de kennis bij MPN-patiënten van de positie van verzekeringsartsen minimaal.

4.5 Medicatie

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. In 2017 is veel aandacht uitgegaan naar de nieuwe ontwikkelingen in de Crisp-r technologie, vergelijkende onderzoeken van Pegasys, Hydrea en Interferon in de Verenigde Staten en Nederland, het relatief nieuwe middel pacritinib, de Jak2 mutatie en beenmergfibrose. Ook worden wijzigingen in het vergoedingen- en verzekeringsstelsel gevolgd.