



JAARVERSLAG 2016

Colofon

Jaarverslag 2016 MPN Stichting

Dit jaarverslag 2016 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

NL75 INGB 0009598857

NL11RABO0135148308

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	6
3.4 Twitter account	7
3.5 MPN Enquête	7
4. Belangenbehartiging	7
4.1 Beurzen en evenementen	7
4.2 Iederin	8
4.3 Voucherproject	8
4.4 MPN en arbeid	8
4.5 Medicatie	8

1. Algemene informatie

1.1 Inleiding

De MPN Stichting begon 2016 met een aantal veranderingen in het bestuur. Drie bestuursleden legden hun werkzaamheden neer en zijn dit jaar (tijdelijk) vervangen. Dit jaar zijn er dan ook vooral projecten uit 2015 afgerond en nieuwe initiatieven voor 2017 voorbereid. Het in 2015 voorbereide forum is begin 2016 gelanceerd en de bijdrage van de MPN Stichting aan het voucherproject 'Hoe gaat het echt met je?' van PGO Support is afgerond. We zijn gestart met deelname aan een nieuw project "Naasten in Beeld". Voorbereidingen zijn getroffen voor het digitaliseren en updaten van de patiëntenenquête en het vinden van goede bestemmingen voor het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek. In 2016 zijn donateurs die tegen problemen op het werk aanliepen extra ondersteund.

Bij een zeldzame ziekte als MPN is communicatie belangrijk, voor nieuwe patiënten en voor huisartsen en specialisten. Via verschillende kanalen brengt de MPN Stichting de specifieke klachten die horen bij een MPN-ziekte voor het voetlicht. Nadat in 2015 de website was aangepast, is in 2016 het forum in gebruik genomen en heeft de Pur Sang een nieuwe redactie, een nieuwe drukker en een andere uitstraling gekregen. De Pur Sang is drie keer uitgebracht met aandacht voor de (individuele) patiënt en medische ontwikkelingen. Tenslotte is de MPN Stichting vertegenwoordigd geweest tijdens congressen zoals het Hematologencongres en het MPN Horizon congres.

De MPN Stichting heeft geen betaalde krachten, alle activiteiten van de MPN Stichting zijn alleen mogelijk door de inzet van vrijwilligers. In 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 in de stichting. De oprichtster van de stichting Connie Luteijn is achter de schermen nog steeds betrokken en ook vele anderen zijn sinds de oprichting of al geruime tijd actief voor de stichting. Wij zijn alle vrijwilligers bijzonder dankbaar voor hun belangeloze werk.

1.2 Donateurs.

In 2016 ontving de MPN Stichting 80 nieuwe aanmeldingen voor het donateurschap, 43 donateurs werden uitgeschreven. Per 31 december 2016 waren er 1163 donateurs. Het donateurbestand groeit nog ieder jaar, steeds meer mensen die lijden aan een MPN weten de stichting te vinden.

1.3 Bestuur

Samenstelling bestuur MPN Stichting in 2016:

Marloes Boutkan	interim voorzitter
Mirjam Neijens	secretaris
Paul Meijer	penningmeester
Dinie van der Velden	bestuurslid lotgenotencontact
Jaap Last	bestuurslid belangenbehartiging
Remco van Horssen	bestuurslid informatievoorziening
Paul van der Meij	bestuurslid informatievoorziening

Marloes Boutkan heeft diverse functies in de MPN stichting ingevuld en vervult tijdelijk de rol van technisch voorzitter. Zij is dochter van een MF-patiënt. Mirjam Neijens is secretaris van de stichting en is ET-patiënte. Paul Meijer, echtgenoot van een ET-patiënte is actief als penningmeester. Voor het lotgenotencontact is Dinie van der Velden verantwoordelijk binnen

het bestuur. Zij is zelf PV-patiënte. 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 ziekten. Paul van der Meij heeft deze interesse als ET patiënt. Monique Terwijn heeft tijdelijk de functie van algemeen bestuurslid bekleed, zij is klinisch chemicus. Betty van der Veen (klinisch chemicus) en Jaap Last, ET patiënt hebben respectievelijk in maart en oktober 2016 hun functie van bestuurslid belangenbehartiging neergelegd en blijven betrokken als vrijwilliger.

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 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.

1.5 Internationalisering

Al in 2014 werd, mede door de inzet van de MPN Stichting, 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 patiënten-organisaties die hun krachten willen bundelen. MPN Advocates Network wil de belangen van MPN patiënten op Europees niveau behartigen en informatie-uitwisseling 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 2016 heeft het MPN Horizon congres in Belgrado plaatsgevonden. De samenwerking met MPN Belgium vzw is in 2016 bekrachtigd met werkbezoeken en er zijn verkenningen geweest om gezamenlijk een patiëntenblad op te zetten. Over en weer zijn de contactdagen bijgewoond en beide verenigingen hebben artsen en behandelwijzen van het buurland leren kennen.

1.6 Bezoek bijeenkomsten

In het jaar 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 Belgrado. Bovendien werden bijeenkomsten van Iederin en PGO bezocht en 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 2016 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.

2.2 Landelijke MPN Contactdag 2016

Het Onderwijsgebouw van het Leids Universitair Medisch Centrum in Leiden vulde zich op 29 oktober 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 en de dag werd geleid door de dagvoorzitter Rens Merkelbach. Dr. Peter te Boekhorst hield een interactieve presentatie over de laatste wetenschappelijke stand van zaken op het gebied van de MPN's en heeft na afloop vragen van diverse patiënten beantwoord. Nicky Dekker presenteerde de nieuwe Huisartsenbrochure. Een patiënt-donateur vertelde over zijn ervaringen; hij kreeg al op jeugdige leeftijd een MPN en studeert op dit moment. Remco van Horssen presenteerde hoe we het Fonds Wetenschappelijk Onderzoek van de Stichting beter beschikbaar willen stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Dolf van de Berg ging tenslotte in op de mogelijkheden en onmogelijkheden van Sociale Media voor MPN-ers en presenteerde het nieuwe patiënten. Na een aantal jaren met workshops was het programma dit jaar geheel centraal. Toch was er geruime mogelijkheid om vragen te stellen aan de sprekers, de bestuursleden en vrijwilligers van de Stichting en andere patiënten.

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 2015 is dit uitgetest en in 2016 is het gelanceerd. Er zijn drie moderatoren voor de mailgroep, die nieuwe leden verwelkomen, informatie inbrengen en zorgdragen voor een goed gebruik van de mailgroep. Eind 2016 waren 422 mensen lid van het forum. Er zijn veel vragen gesteld en door de deelnemers beantwoord.

3. Informatievoorziening

3.1 website

De in 2015 gelanceerde website vertoonde in 2016 nogal wat kinderziektes. Deze zijn in 2016 verholpen. De nieuwe website heeft meer mogelijkheden en is beter te onderhouden. In de loop van 2016 is informatie toegevoegd aan de website, zoals scans van diverse jaargangen van de Pur Sang. De website biedt zowel patiënten als artsen de mogelijkheid om 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

We hebben dit jaar de oude algemene informatiefolder vervangen voor een drietal nieuwe. Voor elke aandoening één. Op verzoek worden ook deze informatiefolders naar ziekenhuizen verzonden.

3.3 Magazine Pur Sang

Pur Sang, het magazine van de MPN Stichting, verscheen als gepland in 2016 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 zijn ook in de drie edities van Pur Sang in 2016 drie verschillende patiëntenverhalen van patiënten die lijden aan een MPN. Daarnaast zijn er in 2016 twee nieuwe vaste rubrieken ontstaan.

De eerste rubriek is MPN Medicatie onder de loep, waarbij ziekenhuisapotheker i.o. Annette van Ojik die tevens lid is van de Medisch Adviesraad iedere editie informatie geeft over een ander medicijn dat van belang is bij MPN-patiënten. De tweede rubriek was al een vaste rubriek, MPN&Wetenschap, maar deze rubriek wordt nu vast ingevuld door Stefanie Slot, internist i.o. met een speciale interesse in MPN's. Zij behandelt in iedere editie een belangrijke wetenschappelijke publicatie over MPN's en maakt de inhoud en relevantie begrijpelijk voor de leek. De vaste columnist Emilie Rozendaal heeft in 2016 columns voor de Pur Sang geschreven. 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. Verder zijn er zoals altijd artikelen verschenen 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 2016 uit Ed van den Bergen (redacteur), Remco van Horssen (hoofdredacteur), Jan Meijer (redacteur) en Jan Tiggelaar (eindredacteur).

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 2016 had de MPN Stichting 245 volgers.

3.5 MPN Enquête

In 2016 is het digitaliseren van de patiëntenenquête voorbereid. Bestaande patiënten zullen worden uitgenodigd de enquête nogmaals in te vullen en nieuwe patiënten zullen in de toekomst gevraagd worden een aantal vragen te beantwoorden over de diagnose, klachten en behandeling.

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 Leeuwarden. De MPN Stichting was eveneens vertegenwoordigd bij het MPN Horizon congres in Belgrado. (Internationaal congres voor patiëntenverenigingen)

4.2 Ieder(in)

De MPN Stichting was in 2015 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 bijeenkomsten van leder(in) worden ook benut om contacten te onderhouden met andere patiëntenorganisaties die iets te maken hebben met bloedziekten.

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). Eerder nam de MPN stichting deel aan het project 'Hoe gaat het echt met je?'. Het voucherproject waaraan de MPN Stichting in 2016 voor een periode van drie jaar is mee gaan doen, 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.

4.4 MPN en arbeid

In 2016 kwamen meer dan in andere jaren 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 in het werkproces. Vaak zijn aanpassingen noodzakelijk maar in sommige situaties leidt de ziekte tot het uitvallen in het arbeidsproces. De kennis van de relatief zeldzame MPN-ziektes bij bedrijfs- en verzekeringsartsen lijkt beperkt. Omgekeerd is de kennis bij MPN-patiënten van de positie van verzekeringsartsen minimaal. Een MPN-arts heeft op verzoek van de stichting een workshop gegeven voor verzekeringsartsen.

4.5 Medicatie

Op 5 april 2016 heeft de minister van Volksgezondheid de Tweede Kamer in een brief de resultaten van de evaluatie van de overheveling van medicatie naar de ziekenhuisapotheken gestuurd. Ook de MPN Stichting was bij deze evaluatie betrokken. De overheveling heeft qua kostenbeheersing gebracht waarvoor zij bedoeld was. Het uitgangspunt dat patiënten geen last mochten ondervinden van de overheveling werd niet gerealiseerd. Dit laatste komt geheel overeen met de ervaringen van veel MPN-patiënten na de overheveling van de overige oncolytische medicatie per 1 januari 2015 (o.a. Hydroxycarbamide). De evaluatie geeft hierover een aantal aanbevelingen. Belangrijk is dat de minister heeft besloten om niet meer geneesmiddelen over te hevelen. Concreet betekent dit dat de geplande overheveling van de interferonen definitief niet doorgaat (deze was al eerder uitgesteld). Voor patiënten die interferon gebruiken lijkt dit goed nieuws, de kosten van interferon zullen niet op het ziekenhuisbudget drukken en de medicatie wordt door de plaatselijke apotheek geleverd.

In 2016 is het fase-3 onderzoek met de JAK-2 remmer Pacritinib op dinsdag 9 februari voorlopig stopgezet op last van de American Food- and Drug Administration. De maatregel is genomen omdat er bij tussentijdse analyse van de studie (PERSIST-2) aanwijzingen zijn gevonden voor meer sterfte door o.a. hartfalen, hartstilstand of bloeding in het hersengebied bij gebruik van Pacritinib. Dit middel is een veelbelovend medicijn voor mensen die aan MF lijden en wordt ontwikkeld door CTI Biopharma. Het bedrijf werkt al jaren aan de ontwikkeling van dit medicijn. Er waren ook Nederlandse patiënten betrokken bij het onderzoek, zij hebben het gebruik van Pacritinib acuut moeten staken. Het is niet de eerste JAK2 remmer die in de laatste fase van onderzoek sneuvelt. In 2013 moest al een trial rond

het medicijn Fedratinib, ontwikkeld door Sanofi, vanwege ernstige bijwerkingen worden gestaakt.