

Unterstützen Sie unsere gemeinnützige Arbeit!

Um unsere Ziele zu erreichen, sind wir auf Ihre Hilfe angewiesen – werden Sie Mitglied in unserem Verein! Näheres dazu finden Sie auf unserer Webseite, gerne senden wir Ihnen auch ein Beitrittsformular. Oder unterstützen Sie uns mit einer Spende. Ob einmalig oder regelmäßig – Ihre Spende ist herzlich willkommen!

Das mpn-netzwerk ist seit Gründung als gemeinnützig anerkannt, wir arbeiten ehrenamtlich. Spenden und Mitgliedsbeitrag sind steuerlich absetzbar. Wenn Sie als Verwendungszweck Ihre Adresse angeben, senden wir Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung zu.

Spendenkonto:

mpn-netzwerk e.V.
Bank für Sozialwirtschaft
IBAN: DE79 8502 0500 0003 6343 01
BIC/Swift: BFSWDE33DRE

mpn-netzwerk e.V.

c/o Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e.V.
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn

Tel. 01 80 - 1 67 60 00 *

* 3,9 Cent/Min. aus dt. Festnetz, mobil max. 42 Cent/Min.

www.mpn-netzwerk.de
kontakt@mpn-netzwerk.de

Wir sind Mitglied bei:

Achse – www.achse-online.de

DLH – www.leukaemie-hilfe.de

Eurordis – www.eurordis.org/de

MPN-Advocates – www.mpn-advocates.net

© mpn-netzwerk e.V., 3. Auflage 1/2017

Selbsthilfe für Menschen mit Myeloproliferativen Neoplasien | MPN

ET | Essenzielle Thrombozythämie

PV | Polycythaemia Vera

PMF | Primäre Myelofibrose



Myeloproliferative Neoplasien – ein Name für drei Krankheiten

Bei den sogenannten Myeloproliferativen Neoplasien (MPN) handelt es sich um seltene chronische Erkrankungen des blutbildenden Knochenmarks. Ursache sind krankhaft veränderte Blutstammzellen im Knochenmark, aus denen sich alle anderen Blutzellen – die roten und weißen Blutkörperchen sowie die Blutplättchen – entwickeln. Gemeinsames Merkmal der Krankheiten ist eine übermäßig gesteigerte Produktion bestimmter Blutzellen. Man unterscheidet folgende Krankheitsbilder:

ET oder Essenzielle Thrombozythämie

bei der vor allem die Anzahl der Blutplättchen (Thrombozyten) erhöht ist

PV oder Polycythämia Vera

bei der vor allem die Anzahl der roten Blutkörperchen (Erythrozyten) erhöht ist

PMF oder primäre Myelofibrose

bei der vor allem die Bindegewebszellen und -fasern vermehrt sind

Für viele Patienten ist die Diagnose einer chronischen Blutkrankheit ein tiefer Einschnitt im Leben. Die Aussicht, dauerhaft krank zu sein, löst häufig Ängste, Sorgen und Verunsicherung aus. Zudem hat man eine seltene Krankheit, mit der selbst Fachärzte meist nur wenig Erfahrung haben. In dieser Situation leistet unser Netzwerk seit 15 Jahren wertvolle Unterstützung für Betroffene und ihre Angehörigen.

Das mpn-netzwerk e.V. und unser Internetforum

Das mpn-netzwerk wurde 2002 als Internetforum gegründet. Ziel unseres Vereins ist, unsere Mitglieder im Umgang mit ihrer Krankheit zu stärken, damit Sie die körperlichen, seelischen und sozialen Folgen ihrer Krankheit besser bewältigen können. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist für Patienten und deren Angehörige eine wertvolle und wichtige Hilfe. Mit 600 Mitgliedern bietet unser Netzwerk dafür die größte Kontaktstelle für Patienten mit MPN-Erkrankungen im deutschsprachigen Raum.

Das mpn-netzwerk betreibt ein geschlossenes Internetforum, in dem unsere Mitglieder ihr Wissen und ihre Erfahrungen mit den MPN-Erkrankungen austauschen. Die Themen des Forums reichen von Ärzten, Erstdiagnose und Medikamenten bis zu Schwerbehinderung und Transplantation. Fast auf all Ihre Fragen finden Sie in unserem Forum eine Antwort, für sechs Monate können Sie es kostenlos und unverbindlich kennenlernen.

- Wir informieren Sie pharma-unabhängig und umfassend über Symptome, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten der MPN-Erkrankungen.
- Wir pflegen Kontakte zu führenden Ärzten und Wissenschaftlern, die unsere Erkrankungen und neue Therapien erforschen.
- Wir publizieren Broschüren und Informationsmaterial, um die Myeloproliferativen Neoplasien und ihre Therapie bei Ärzten, medizinischem Personal und in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Unsere deutschlandweiten Regional- und Jahrestreffen

Unser Netzwerk hat in Deutschland, Österreich und der Schweiz derzeit 22 Regionalgruppen, in denen sich unsere Mitglieder mehrmals im Jahr persönlich begegnen, austauschen und fortbilden können. Gäste sind herzlich willkommen! Aktuelle Termine finden Sie auf unserer Webseite.

Seit 2003 veranstalten wir ein deutschlandweites Jahrestreffen mit aktuellen Vorträgen und Workshops ausgewiesener Experten zu den MPN-Erkrankungen, zu aktueller Forschung und neuen Behandlungsmöglichkeiten. Bei den alljährlichen Treffen lernen sich neue Mitglieder kennen, bestehende Kontakte werden vertieft.

Unsere Broschüren

Wir publizieren kostenlose Broschüren über die seltenen, wenig bekannten Krankheitsbilder ET, PV und PMF. Unsere Broschüren informieren verständlich, aktuell und pharma-unabhängig, sie werden von Patienten und Ärzten sehr geschätzt. Gerne senden wir Ihnen kostenlos unsere Broschüren zu, oder Sie können sie selbst als PDF von unserer Webseite herunterladen. Über eine Spende würden wir uns freuen!

