

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

15 mei 2022

Nieuwsbrief 3



Agenda

23 mei Bijeenkomst nieuwe leden

20:00 uur tot 21:00 uur

30 mei Mastocafé

20:00 uur tot 21:00 uur



Wil je graag deelnemen, stuur dan een mail naar info@mastocytose.nl dan krijg je vlak voor aanvang de Zoom link toegestuurd.



Verslag van de Landelijke Patiëntendag

De patiëntendag kon eindelijk weer live plaatsvinden op zaterdag 2 april 2022. We waren weer welkom bij onze sponsor De Kinderkliniek in Almere. Wat een fijne locatie is dit toch.

Van 11-12 was er de **Algemene Leden Vergadering (ALV)**. We zijn in de afgelopen jaren een volwaardige vereniging geworden met ruim 200 leden en donateurs. Door subsidie van VWS waren we in staat om bv het animatiefilmpje (zie onderaan deze nieuwsbrief) te laten maken. Dit geeft een visuele weergave waar de vereniging voor staat in 2022!

Er zijn wat veranderingen binnen het bestuur. De lege plek na het vertrek van Fatmah Groeneveld is opgevuld door Lex Jesse waardoor het bestuur weer bestaat uit 7 leden. Ghislaine van der Zande heeft de rol van waarnemend voorzitter op zich genomen.

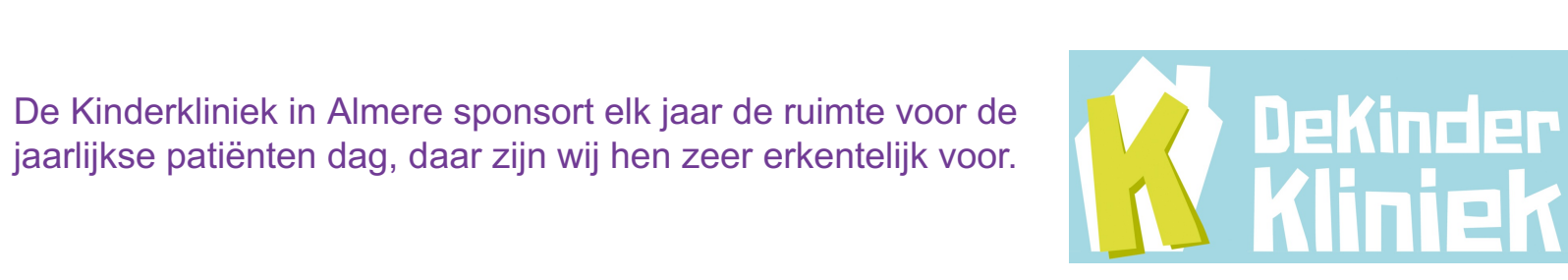
Van 12-13 uur was er een lunch om bij te praten met andere lotgenoten en werd weer de jaarlijkse **oefening met de Adrenaline-auto injector** (Epipen en Jext) verzorgd. Het is belangrijk om dit elk jaar te oefenen, zodat je als patient of als mantelzorger automatisch kunt handelen als het nodig is. Wil je zelf thuis oefenen met een dummy pen? Stuur dan een mailtje naar infor@mastocytose.nl.

Na de lunch waren er bijdragen vanuit de 2 expertisecentra voor mastocytose. **Dr. Hanneke Oude Elberink uit Groningen** gaf een uitleg over de ontwikkeling van de landelijke richtlijnen voor mastocytose, waarvoor ook subsidie was verkregen. Dit initiatief is ontstaan vanuit het **landelijke expertisenetwerk mastocytose** en zal binnenkort op de website van dit netwerk worden gepubliceerd: <https://mastocytose-expertise.net>. Ook is er een publieksvriendelijke versie in de maak vanuit Thuisarts.nl. Hierna gaf **dr. Nicolette Arends uit Rotterdam** een presentatie over mastocytose bij kinderen. Ze gaf een heldere uitleg over wat mastocytose inhoudt en liet aan de hand van foto's zien wat mastocytose voor nare dingen kan doen bij kinderen.

Na de **pauze** was er ruimte voor vragen aan beide sprekers. Hierna werd de dag afgesloten en konden deelnemers onder het genot van een drankje nog wat napraten. Het was een geslaagde dag!

Een woord van dank aan:

- De Kinderkliniek voor het sponsoren van de locatie
- Het ministerie van VWS voor de instellingssubsidie
- De expertisecentra in Groningen en Rotterdam voor de goede samenwerking en Hanneke Oude Elberink en Nicolette Arends voor de presentaties
- Martine van Hagen van Mirati Marketing, voor onze website en de leerzame workshops over onlinecommunicatie waar o.a. het animatiefilmpje uit voort is gekomen.
- De vrijwilligers die hand- en spandiensten leveren op de ledendag: Debbie, Marilène, Gerben en Martin.
- En natuurlijk al onze leden en donateurs!



De Kinderkliniek in Almere sponsort elk jaar de ruimte voor de jaarlijkse patiënten dag, daar zijn wij hen zeer erkentelijk voor.



Contributie 2022

Ondanks meerdere verzoeken zijn er leden die hun contributie nog niet hebben betaald. Mochten wij voor 1 juni de betaling niet binnen hebben zijn wij genoodzaakt om je als lid te verwijderen.

Betalingsgegevens

Gelieve het bedrag van €25,- over te maken naar:
IBAN: NL39 RABO 0130 2734 57
T.n.v. Mastocytose Vereniging Nederland
O.v.v. Contributie 2022, voornaam, achternaam en woonplaats.
Het lidmaatschap geldt voor het kalenderjaar 2022.

Hartelijk dank voor de betaling!



en zitten met artsen aan tafel om het beleid te verbeteren.

Ga naar de website



Facebook



Instagram

Contact

website: www.mastocytose.nl
e-mail: info@mastocytose.nl

Wilt u de nieuwsbrief niet meer ontvangen, dan kunt u zich hier afmelden

MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief - 2022 Mastocytose Vereniging Nederland

Deze e-mail is verzonden aan [{{email}}](#). • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u yvonmasto@gmail.com toe aan uw adresboek.



Laposta