

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

16 September 2022

Nieuwsbrief 5



Agenda



20 Oktober international Mastocytosis Awareness Day



MASTOCYTOSE & MESTCELZIEKTEN

BEWUSTMAKINGSDAG



20 oktober is het de internationale dag ter bewustmaking van Mastocytose & Mestcelziekten. Deze dag is opgezet om meer aandacht te vragen voor en bekendheid te geven aan deze ziekten en de noodzaak van snellere en betere diagnoses, behandelingen en onderzoek duidelijk te maken. Een dag waarop de hoop van Mastocytose patiënten samenkomt om te kunnen dromen over een betere toekomst. Gebruik deze dag om met de mensen om je heen over mastocytose te praten en om zodoende meer begrip te krijgen. Mochten jullie dit jaar iets hebben georganiseerd dan zou het leuk zijn als jullie foto's of eventueel filmpjes naar ons mailen, zodat wij ze kunnen delen via de website. Dit geldt ook voor ideeën of initiatieven voor volgend jaar! Bezoek ook eens de internationale site voor de Awareness day <https://mastocytosis-mcas.org/>.

Richtlijnen voor Mastocytose

Wij hebben jullie in een eerdere nieuwsbrief dit jaar laten weten dat er druk werd gewerkt aan richtlijnen voor Mastocytose. Wij kunnen jullie mededelen dat deze klaar zijn. Er is een versie gemaakt voor zorgverleners, maar er is ook een patiënten versie. Deze kun je inzien door op de volgende link te klikken: <https://www.thuisarts.nl/mastocytose/ik-heb-mastocytose> Hier onder kun je nog eens nalezen wat richtlijnen precies inhouden.

Wat zijn richtlijnen?

Medisch specialistische richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. (NIVEL (2019) Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?) Hoe zijn de richtlijnen ontwikkeld? De ontwikkeling van de richtlijnen is begonnen met het verzamelen van alle wetenschappelijk onderzoek dat is gepubliceerd over de ziekte. Deze informatie is ondergebracht in thema's. Per thema is de wetenschappelijke informatie beschreven en aangevuld met de ervaringen van artsen uit de spreekkamer. De patiëntenvereniging heeft als lid van het expertisenetwerk het patiënte perspectief ingebracht. Een werkgroep van artsen heeft vervolgens de kwaliteit van de informatie beoordeeld en vertaald in richtlijnen. In de richtlijn is dan duidelijk welke informatie is onderbouwd met onderzoek. Dit heeft geleid tot een tekst van bijna 200 pagina's. Deze tekst is ter goedkeuring aangeboden aan de beroepsverenigingen van medisch specialisten die betrokken zijn bij mastocytose (allergologie, hematologie, kindergeneeskunde etc.), en ook aan het bestuur van de Mastocytosevereniging

Infographic

Wij hebben in samenwerking met een groep ouders onderstaande infographic voor kinderen met mastocytose laten maken die zij overal mee naar toe kunnen nemen. Denk bijvoorbeeld aan school, sport, vrienden, familie, etc. Hopelijk helpt het om hiermee meer duidelijkheid en begrip te krijgen. Als je de infographic wilt downloaden klik dan op de volgende link: <https://mastocytose.nl/links-downloads/> Deze link staat op onze website onder het kopje links/downloads.

Ik heb mastocytose

Wat moet je weten en wat kun je voor mij doen?

Ik heb mastocytose, dat betekent dat ik te veel én afwijkende mestcellen (witte bloedcellen) in mijn lichaam heb. Deze mestcellen kunnen op ieder moment verschillende klachten geven. In deze infographic lees je meer over de klachten, de triggers en wat je voor mij kunt doen als ik last krijg.



Veel voorkomende klachten

- > Vlekjes op de huid
- > Jeuk
- > Buikpijn
- > Vermoeidheid
- > Hoofdpijn
- > Brain fog (Concentratieproblemen)



Feiten

- 1 Mastocytose kan op iedere leeftijd beginnen.
- 2 De meeste kinderen krijgen mastocytose in de huid (cutane mastocytose).
- 3 Kinderen met mastocytose in de huid kunnen ook afwijkingen in het beenmerg en andere organen hebben (systemische mastocytose).
- 4 Geen enkel kind met mastocytose is hetzelfde. Daarnaast is bij een kind met mastocytose ook geen enkele aanval hetzelfde.
- 5 Veel kinderen groeien over mastocytose heen voor ze volwassen zijn.

Triggers (uitlokkende factoren)



Lichamelijke inspanning



Plotselinge temperatuurswisselingen



Over grenzen gaan met vermoeidheid als gevolg



Stress



Virusinfecties

Wat je voor mij kunt doen



Let op klachten en vraag hoe het gaat.



Bel bij twijfel mijn ouder(s) / verzorger(s).



Geef zo nodig mijn medicijnen en in geval van nood mijn adrenaline auto-injector.

Meer informatie?

Bezoek dan onze website



MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND

www.mastocytose.nl

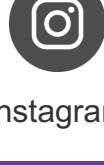


en zitten met artsen aan tafel om het beleid te verbeteren,

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.

