

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

11 mei 2020

Update 6 tijdens de uitbraak het coronavirus (covid-19)

In deze update kijken we nog even terug op update 5 en vragen we iedereen om ervaringen of tips om te delen met andere mastocytose-patiënten.

We hopen dat we elkaar hiermee kunnen helpen in deze Corona-tijd!

Handige Apps

We hebben Marjolein Mouwen (de schrijfster van update 4 en 5) gevraagd of zij nog apps kent die voor mastocytose-patiënten goed bruikbaar kunnen zijn. Haar tips zijn:

- ◇ VGZ mindfulness app
- ◇ Mijn eetmeter (in het kader van volwaardige voeding)
- ◇ Activiteitenweger jeugd (in het kader van energieverdeling)
- ◇ Endomondo om je bewegen te registreren, ook kun je je routes terug zien op een kaart (fietsen, wandelen, paardrijden etc.)
- ◇ 7 Minute workout
- ◇ Oefeningen voor ouderen

Verder qua websites is www.afstandmeten.nl een fijne site om een route voor jezelf te kunnen maken en daar bijvoorbeeld een opbouw in te kunnen maken.

Op sociaal gebied natuurlijk beeldbellen via whatsapp, skype, zoom en zo zijn er ook veel online spelletjes met elkaar te doen.

Heb jij zelf nog apps of websites waar je veel aan hebt?

Graag horen we van je welke dat zijn. We willen alle tips verzamelen en in onze volgende update (anoniem) met elkaar delen. Mail naar secretariaat@mastocytose.nl

We delen géén persoonlijke gegevens van de tipgever; alleen de inhoud van de tip zelf.

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Hoe gaat het met je?

Nu onze bijeenkomsten vanwege de Corona-uitbraak zijn uitgesteld, hebben we elkaar niet gezien en gesproken op de Landelijke Patiëntendag of bij het allereerste Mastocafé dat we hadden willen organiseren. Daarom willen we graag weten hoe het met iedereen gaat.

In de media verschijnen regelmatig verhalen van mensen die door de situatie gedwongen zijn om (veel) meer thuis te zijn. Voor de meesten is het best ingewikkeld, maar er zijn ook mooie verhalen van mensen die tot allerlei nieuwe inzichten komen.

We zijn benieuwd hoe mastocytose-patiënten dat ervaren. Wil jij er iets over vertellen? Dat kan (anoniem). We willen deze ervaringen delen in onze volgende update. Mail jouw verhaal naar secretariaat@mastocytose.nl

We delen in principe géén persoonlijke gegevens van de verteller; alleen het verhaal. Als je het zelf wilt, kun je er uiteraard je naam of bijv. je leeftijd bijzetten.

En hoe zat het ook alweer?

Het verdelen van je energie:

- ◇ Luister naar signalen van je lichaam
- ◇ Probeer te blijven bewegen
- ◇ Neem pauzes als het nog goed met je gaat
- ◇ Probeer op alle dagen van de week evenveel te doen
- ◇ Verdeel je activiteiten over alle weken van het jaar
- ◇ Weet van jezelf hoe je jouw accu weer oplaadt
- ◇ Maak een planning met activiteiten en pauzes
- ◇ Pas je planning aan als je lichaam dat nodig heeft

Wie is Marjolein Kruf Mouwen?



Marjolein Kruf-Mouwen, ergotherapeut en coach begeleid mensen o.a. bij het vinden van een balans in hun energie. Als (ervarings)deskundige weet zij ook hoe het vooral niet moet. 😊



STERK OP WEG