

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 12

22 mei 2020

Vanuit de overheid zijn er diverse versoepelingsmaatregelen aangekondigd. We hebben nagedacht hoe we daar voor mastocytosepatiënten op gepaste wijze mee om kunnen gaan.

Als bestuur hebben we besloten om fysieke ontmoetingen af te lassen. We gaan de komende tijd online verder met onze activiteiten en we gaan kijken hoe we bijeenkomsten digitaal kunnen organiseren.

Dit zijn de fysieke bijeenkomsten die in 2020 niet doorgaan:

- ❖ 4 april: Landelijke Patiëntendag en ALV
- ❖ mei: Opzet eerste Mastocafé
- ❖ 3 oktober: Patiëntendag voor kinderen



Online Algemene Leden Vergadering



De overheid heeft spoedwetgeving voor de (verplichte) ALV gemaakt. Vanuit het bestuur worden nu de online mogelijkheden onderzocht. Wanneer er meer bekend is, volgt er meer informatie.

Kascommissie



De kascommissie bestaat uit 2 leden en zij krijgen alle stukken opgestuurd en dan worden de uitgaven en inkomsten van het verenigingsjaar 2019 gecontroleerd.

Wat gaan we doen met de subsidie?

Nu er geen fysieke bijeenkomsten meer zijn moeten we nadenken wat we in 2020 willen organiseren of doen met de subsidie. Welke spreker wil jij bij een online meeting horen (arts, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog of iemand anders)? Het is belangrijk dat we zoveel mogelijk ideeën hebben om met VWS te kunnen overleggen of we (een deel van) de subsidie mogen houden.

Ranitidine

Er is helaas nog steeds weinig nieuws over de leverbaarheid van Ranitidine. Als alternatief werden Famotidine en Cemitidine voorgeschreven, maar die zijn door de enorme vraag

inmiddels ook moeilijk leverbaar. Famotidine 20mg is als enige nog te bestellen in Nederland en de 40mg Famotidine komt uit het buitenland. Krijg jij Famotidine uit het buitenland? Bel met je zorgverzekeraar want het wordt niet altijd vergoed. Liever geen verrassingen achteraf!



Ook krijgen we signalen dat de flacons Nalcrom moeilijk leverbaar zijn. Als alternatief worden de sachets met poeder meegegeven.

Medisch dossier delen?

Bijna iedereen heeft bij de apotheek wel eens de vraag gehad om medische gegevens te delen via het Landelijk Schakelpunt. Vergeten aan wie je toestemming hebt gegeven?

Dat kun je nu heel handig inzien! www.volgjezorg.nl Inloggen met DigiD.

Toestemming geven is een persoonlijke keuze.

We adviseren iedereen die toestemming geeft om met de huisarts door te nemen welke informatie uit je dossier er precies wordt gedeeld. Zo kun je er samen voor zorgen dat bij noodsituaties de juiste informatie beschikbaar is.



Mastocytose en de tandarts

We mogen weer naar de tandarts! Weet jouw tandarts dat je mastocytose hebt? Ook voor de tandarts is het belangrijk te weten waarop te letten bij mastocytose-patiënten. Een goed moment om de huisartsen-brochure mee te nemen. [Klik op deze link](#)



Wie kent de lockdown-regels?

De Volkskrant heeft een leuke quiz gemaakt over de regels omtrent samenscholing. Benieuwd naar jouw score? Maak de test. [Klik hier](#)

Op de website van de rijksoverheid vind je alle data en bijbehorende afspraken. [Klik op deze link](#)



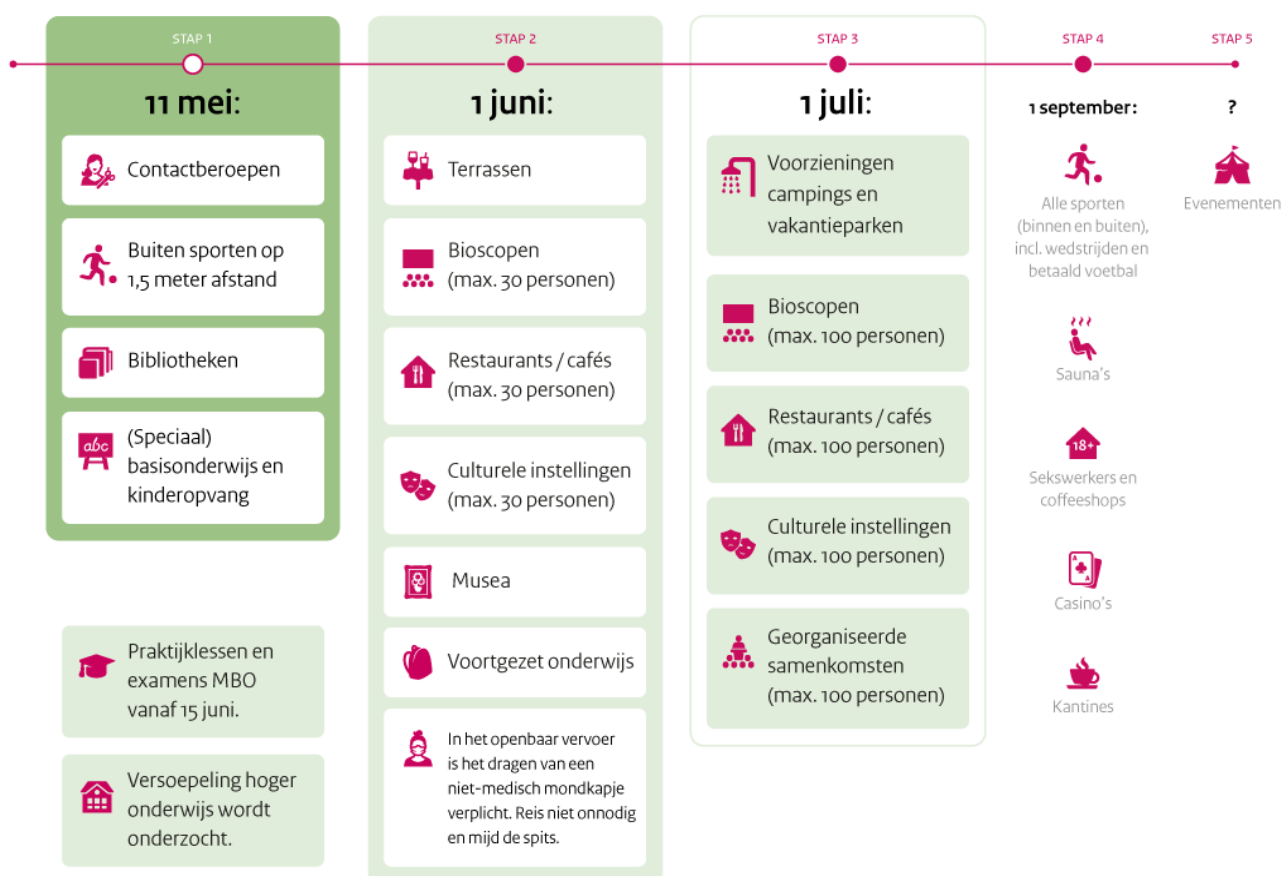
Contributie 2020

We sturen binnenkort een verzoek uit om de contributie van € 25 te betalen.

Het bestuur is bereikbaar via een e-mail aan: info@mastocytose.nl

Stap voor stap. Wat kan wanneer?

Versoepelen van maatregelen kan alleen als het coronavirus onder controle blijft.



**alleen samen krijgen we
corona onder controle**

Voor voorwaarden en meer informatie:
rijksoverheid.nl/coronavirus
of bel 0800-1351