

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 13

21 juni 2020

In onze vorige nieuwsbrief hebben we aangekondigd dat we als bestuur onze fysieke bijkomsten annuleren en dat we online verder gaan met onze activiteiten. Hieronder lees je wat we gaan doen de komende tijd.



Nieuw e-mailadres

Wil je het bestuur mailen? Dan kan voortaan op ons nieuwe én simpele e-mailadres: info@mastocytose.nl.



Hier kun je ook medische vragen stellen. Die worden dan ter beantwoording doorgestuurd naar onze medisch deskundige in het bestuur of naar onze adviseurs van de expertisecentra.

Uitnodiging voor het Mastocafé



We gaan ons allereerste Mastocafé digitaal organiseren op **dinsdag 30 juni om 19:00 uur**. Je kunt vragen stellen aan het bestuur en bijpraten met de andere 'aanwezigen'. We zijn heel benieuwd hoe het met iedereen gaat en we zien je graag bij het online Mastocafé.

Ben jij erbij? Meld je aan via: info@mastocytose.nl.

We sturen je dan een instructie hoe je kunt deelnemen.

Datum ALV bekend



We houden dit jaar een digitale Algemene Leden Vergadering op **zaterdag 3 oktober om 11:00 uur**. Het gaat inhoudelijk om dezelfde zaken als op voorgaande ALV's, o.a. het jaarverslag en het financiële jaarverslag.

Tijdens de online ALV in oktober wordt de jaarrekening gepresenteerd en wordt er gevraagd om officieel décharge te verlenen aan het bestuur.

We nodigen alle leden uit om de online ALV bij te wonen. Graag aanmelden via info@mastocytose.nl. We sturen je dan een instructie hoe je kunt deelnemen.

Ranitidine

Er is weinig veranderd in de problemen met de leverbaarheid van Ranitidine, Famotidine en Cimetidine. Alle H2-remmers zijn zo goed als op.

Heb je medische vragen? Overleg met je arts en/of jouw expertisecentrum wat je het best kunt doen. Soms kan een ander middel, zoals bijvoorbeeld pantaprozol, een oplossing zijn.

Soms kan er Famotidine uit het buitenland besteld worden. Overleg vooraf met de zorgverzekeraar en voorkom vervelende verrassingen achteraf.



Nalcrom

Helaas zijn er ook leveringsproblemen met de ampullen Nalcrom. De sachets met poeder zijn nog wel leverbaar. Ook hierbij adviseren we je om te overleggen met je arts en/of jouw expertisecentrum.



Meer info



Medicijntekorten zijn tegenwoordig aan de orde van de dag. Hier volgen wat linkjes. Op deze website kun je de medicijntekorten volgen <https://farmanco.knmp.nl/>

Ook is er de app [SBA Alert](#) waar je als patiënt feedback kunt geven over medicijntekorten en de gevolgen hiervan.

De cijfers rondom zeldzame ziekten

De VSOP heeft mooie infographic met de kerngetallen over zeldzame aandoeningen. We voegen hem bij als bijlage bij deze nieuwsbrief. Of je kunt hem zelf online bekijken via <https://zeldzameaandoening.nl/>



Contributie 2020

We hebben het verzoek uitgestuurd voor de contributie van €25 voor 2020. Wie al betaald heeft, kan dit verzoek uiteraard als niet verzonden beschouwen.

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



Ben je ook benauwd en/of heb je koorts? Dan moeten alle huisgenoten thuisblijven.

Basisregels voor iedereen

Heb je klachten?

Blijf thuis.

Laat je testen.



Werk zoveel mogelijk thuis.



Houd 1,5 meter afstand.

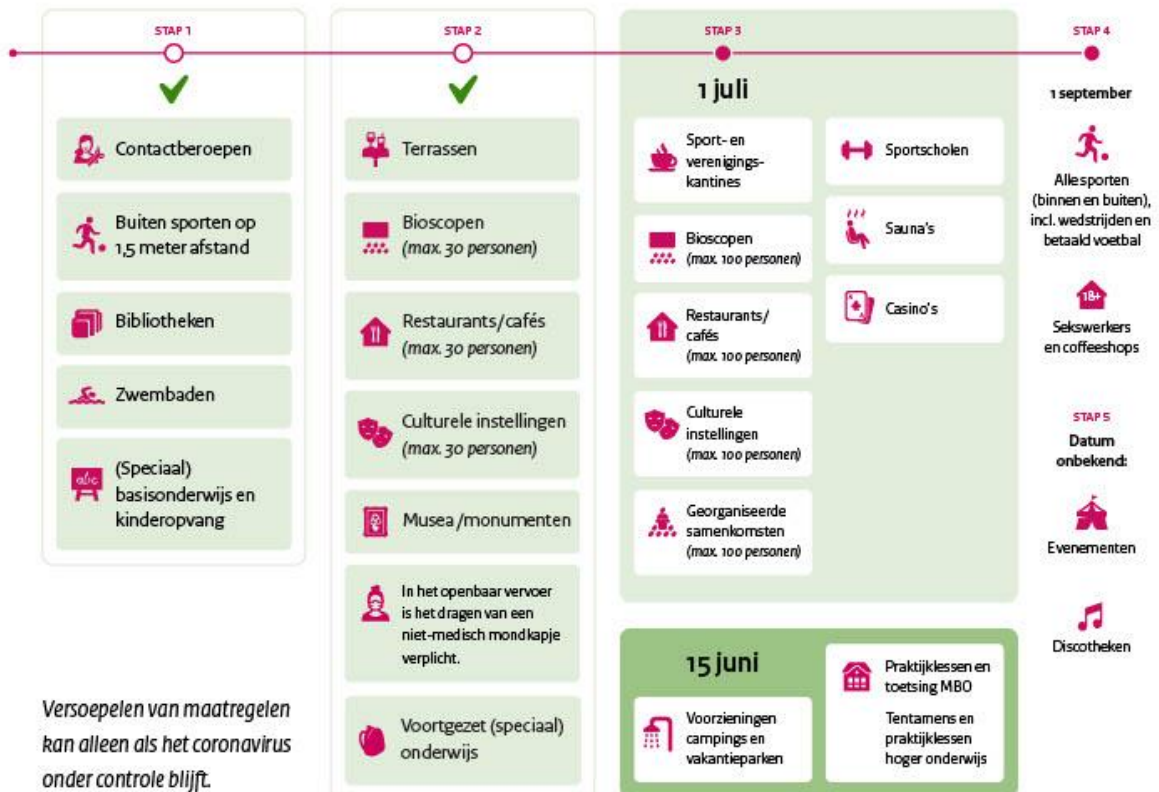


Vermijd drukte.



Was vaak je handen.

Stap voor stap - wat kan wanneer?



**alleen samen krijgen we
corona onder controle**

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