

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 14

1 augustus 2020

Het is zomervakantie: een mooi moment om even terug te blikken op ons eerste Mastocafé en om vooruit te kijken naar de komende tijd.

Hoe ging het Mastocafé? Via Zoom 'zaten' we bij elkaar. Er kwamen vanzelf allerlei onderwerpen aan bod.



Deze keer ging het over bestaande behandelmogelijkheden, voedsel en welke medicatie zou kunnen helpen. Er is uitgebreid de tijd genomen om persoonlijke vragen te beantwoorden. Hierbij een bedankje aan alle deelnemers!

Meedoen is simpel



Je kunt aan het Mastocafé meedoen met een mobiel, laptop, tablet of computer. Op **dinsdag 1 september om 19:30 uur** is de volgende bijeenkomst. Geef je op via info@mastocytose.nl en je krijgt van ons een link.

Uitnodiging patiëntendag voor kinderen en ouders

In een eerdere nieuwsbrief deden we een oproep voor ideeën voor 2020. Daarop hebben we een uitgebreide reactie gekregen van een van onze leden. Hieruit kwam naar voren dat het toch wel heel fijn zou zijn als de bijeenkomst voor kinderen en hun ouders kon doorgaan.

En dat gaan we doen! Na de digitale ALV is er (aansluitend) een digitale Patiëntendag voor kinderen met mastocytose en hun ouders.

Er zijn 2 online bijeenkomsten op **3 oktober**:

11:00 uur digitale ALV

12:00 uur digitale Patiëntendag voor kinderen met mastocytose en hun ouders

Er is nog géén programma. We vragen alle kinderen en ouders om input.

Welke onderwerpen en sprekers willen jullie graag op 3 oktober?

Aanmeldingen en suggesties graag naar info@mastocytose.nl

Update Famotidine

Ranitidine is helaas nog steeds niet leverbaar, maar er is wel ander goed nieuws: het alternatief Famotidine (ook een H2-remmer) is wél weer leverbaar. Als het de apotheek niet lukt bij de eigen groothandel, dan is het goed te weten dat het ook via Alliance besteld kan worden.



Nalcrom

De ampullen Nalcrom zijn niet meer leverbaar in Nederland. Het is onbekend of ze nog terug in de handel komen. De sachets met poeder zijn gelukkig nog wel leverbaar, weliswaar met vertraging.



Waarom tekort aan Ranitidine?

Eerder dit jaar besteedde het televisieprogramma Radar aandacht aan de medicijntekorten. Daarin werd Ranitidine specifiek besproken. Aflevering gemist? https://www.npostart.nl/radar/20-01-2020/AT_2127335



Medicijntekorten: hoe nu verder?

Je kunt het best (persoonlijk) medisch advies inwinnen bij jouw specialist en/of expertisecentrum. Daarnaast is dit natuurlijk een onderwerp dat enorm leeft bij mastocytose-patiënten. Wil je erover meepraten? Doe mee met het volgende Mastocafé.

Bedankt!

Een aantal leden heeft de contributie direct na de mail overgemaakt. Enorm bedankt voor deze snelle respons!

Agenda

- Dinsdag 1 september om 19:30 uur: Mastocafé online (via Zoom)
- Zaterdag 3 oktober om 11:00: Digitale ALV
- Zaterdag 3 oktober vanaf 12:00 uur: Digitale Patiëntendag voor kinderen met mastocytose en hun ouders



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