

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 15

29 augustus 2020

De zonnige zomer is nu echt voorbij en de scholen zijn inmiddels weer begonnen. In deze nieuwsbrief staan updates over lopende zaken. Ook hebben we informatie gekregen van de expertisecentra die we met iedereen willen delen.

Extra aandacht graag voor de Algemene Leden Vergadering (ALV) en de Patiëntendag voor kinderen (beide op **3 oktober a.s.**)



Reminder: ALV (online)



Dit jaar organiseren we een online ALV, via Zoom, op **zaterdag 3 oktober om 11:00 uur**. Aanmelden kan via info@mastocytose.nl

Direct aansluitend is de online Patiëntendag voor kinderen.

Reminder: Patiëntendag voor kinderen (online)

Op **3 oktober om 12:00 uur** is er (meteen na de ALV) een digitale Patiëntendag voor kinderen met mastocytose en hun ouders, ook digitaal via Zoom.

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

Al geoefend met Zoom?

Wil je eens proberen hoe zo'n online bijeenkomst gaat? Je hebt alleen maar een mobiel, tablet of laptop nodig!

Op **dinsdag 1 september om 19:30 uur** is er een online Mastocafé (via Zoom). Geef je op via info@mastocytose.nl

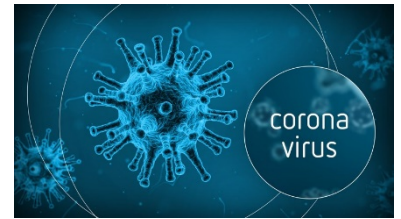


Mastocytose en Corona

We hebben aan de expertisecentra gevraagd of er meer informatie is over mastocytose-patiënten die Corona hebben gehad.

Ook hebben we gezien dat het RIVM de risicogroep heeft aangepast en we vragen ons af wat dit betekent voor mastocytose-patiënten.

De expertisecentra hebben naar aanleiding van deze vragen een uitgebreide toelichting geschreven. Dit is toegevoegd als bijlage in deze mail.



Update Ranitidine

We kregen een tip van een van onze leden over Ranitidine. Het gaat om de vloeibare variant (drankje). De expertisecentra hebben bevestigd dat deze variant momenteel wél leverbaar is. Dit kan uitkomst bieden voor patiënten die erg ziek worden van Famotidine.

Het drankje is eigenlijk voor kinderen bedoeld en heeft daarom een lage dosering. Volwassenen met een hoge dosering hebben er veel van nodig.

Het is bovendien erg prijzig. Voor volwassenen kan het oplopen tot €600 - €1.000 per maand. Niet alle zorgverzekeraars vergoeden dat. Als je de Ranitidinedrank krijgt voorgeschreven, adviseren we je om vooraf te controleren of jouw zorgverzekeraar dit vergoedt. Liever geen dure verrassingen achteraf.



Subsidie 2021

We hebben in 2020 een subsidie gekregen, maar vanwege Corona zijn er geen fysieke bijeenkomsten geweest. Wat gaan we doen in 2021? Welke bijeenkomsten wil jij? Of vind je dat we geen subsidie moeten aanvragen? Laat het weten!



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



Hoe houden we het coronavirus buiten de deur?

We moeten het coronavirus maximaal blijven controleren.
Per 19 augustus gelden aanvullende maatregelen.



Bezoek thuis

Thuis mag je maximaal 6 personen (exclusief kinderen t/m 12 jaar) ontvangen. Dit geldt binnen, op het balkon en in de tuin.

Houd altijd 1,5 meter afstand van elkaar.



Thuisquarantaine

Kom je terug uit een gebied met een oranje reisadvies vanwege corona, dan ga je 10 dagen thuis in quarantaine.

Basisregels voor iedereen:

Heb je klachten?



Blijf thuis.



Laat je testen.

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



Werk zoveel mogelijk thuis.



Houd 1,5 meter afstand binnen én buiten.



Vermijd te drukke plekken.



Was vaak je handen.

**alleen samen krijgen we
corona onder controle**

Meer informatie:
rijksoverheid.nl/coronavirus
of bel 0800-1351