

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 16

14 oktober 2020

De herfst heeft zijn intrede gedaan, en hiermee is het tijd om corona-proof warmte en gezelligheid bij elkaar zoeken. In deze nieuwsbrief staan updates en informatie voor onze leden.

Internationale Mastocytosis Awareness Day 2020

Op **dinsdag 20 oktober** a.s. is het weer de internationale dag voor de bewustmaking van Mastocytose (zie ook onze website). Op deze dag organiseren wij een Mastocafé via zoom om **19.30 uur**. Tijdens dit Mastocafé zal dr Maud Hermans van het Erasmus MC iets vertellen over het onderzoek naar Mastocytose waarop ze in november gaat promoveren. Uiteraard is er gelegenheid tot het stellen van vragen.

Lijkt dit je ook interessant en gezellig geef je dan op door een mail te sturen naar info@mastocytose.nl. De dag voor het Mastocafé ontvang je dan een link. Het enige wat je nodig hebt is een telefoon, tablet of PC. Graag zien we jullie dan!



ALV (online) 3 oktober jl.



Dit jaar hebben we de Algemene Leden Vergadering (ALV) online gehouden. Dit werkte goed voor ons als bestuur maar ook voor de leden die daarbij aanwezig waren. De presentatie en een verslag van de ALV kunt u vinden in de bijlage bij deze nieuwsbrief.

Mastocafé 1 september jl. (online)

Op 1 september hebben we weer een Mastocafé gedaan via Zoom. Wat fijn om te zien dat hier steeds meer leden bij aansluiten en dat we positieve reacties krijgen. Dit geeft ons als bestuur ook energie, wij kijken uit naar het volgende Mastocafé.

Mastocafé voor ouders van kinderen (online)

Op 3 oktober jl. was er een Mastocafé voor ouders en grootouders. Er was ruimte om vragen te stellen en tips uit te wisselen. We willen nog meer Mastocafé's speciaal voor ouders

organiseren. Welke thema's zouden jullie graag voorbij zien komen tijdens het volgende Mastocafé voor (groot) ouders? Mail je suggesties naar info@mastocytose.nl

Questionnaire ENCM

De Mastocytose Vereniging en de expertisecentra hebben een vraag.

Het European Competence Network on Mastocytosis (ECNM) wil graag betere beslissingen kunnen nemen over hoe de mastocytose patiënten kunnen worden ondersteund. Het European Competence Network on Mastocytosis (ECNM) werd in 2002 opgericht als een multidisciplinaire en multinationale coöperatieve benadering om het bewustzijn te



vergroten en de diagnose en therapie van mastocytose te verbeteren. Het netwerk is samengesteld uit lokale centra, artsen en wetenschappers die hun werk hebben gewijd aan patiënten met mastocytose. Een strategisch doel van de ECNM is om de best beschikbare informatie over de ziekte aan patiënten en artsen te verstrekken. De ECNM is de afgelopen 10 jaar

uitgebreid naar verschillende landen en heeft met succes bijgedragen aan de ontwikkeling van markers, definities en standaarden op het gebied van mastocytose.

Het ECNM heeft alle patiëntenverenigingen in Europa (in samenwerking met de expertisecentra) gevraagd om een top tien samen te stellen, met daarin de meest gestelde vragen, problemen en eventuele wensen van mastocytose patiënten..

Zou u via onze website www.mastocytose.nl naar de vragenlijst over “De kwaliteit van leven van mastocytose patiënten” willen gaan? Met de informatie die wij hierdoor verkrijgen kunnen wij uiteindelijk de top tien samenstellen. De vragenlijst is alleen in te vullen door patiënten waarbij officieel de diagnose systemische mastocytose is vastgesteld.

Wilt u de vragenlijst vóór 1 november invullen? Uiteraard zullen wij de top tien via onze website met u delen, wanneer deze gereed is.

Het is aan te raden om de vragenlijst op een computer te maken, omdat er bij sommige vragen vele antwoordkeuzes mogelijk zijn. Het kan ook op een telefoon, maar dan moet u veel heen en weer scrollen voor de verschillende antwoordopties.

Opgelet: ouders van kinderen met Mastocytose kunnen deze vragenlijst ook invullen, echter willen wij jullie van te voren erop wijzen, dat deze gemaakt is voor volwassenen en het dan ook erg moeilijk is om deze voor uw kind in te vullen. Echter willen wij u wel de mogelijkheid bieden. Hopelijk komt er in de nabije toekomst een enquête specifiek voor kinderen.

Alvast ontzettend bedankt voor jullie medewerking, alleen samen kunnen we ervoor zorgen dat de zorg voor u en alle andere mastocytose patiënten zal verbeteren.

N.B. Alle antwoorden blijven anoniem en er wordt geen persoonlijk identificeerbare informatie verzameld.

Mastocytose en Pneumokokkenvaccinatie



De expertisecentra krijgen vragen binnen over de pneumokokkenvaccinatie en een eventuele reactie daarop door de Mastocytose. Het advies van de expertisecentra luidt: met Mastocytose kun je je gerust laten vaccineren tegen Pneumokokken. Mastocytose op zich is geen reden voor bijwerkingen. Bij eventuele vragen kunt u kijken op de website van het RIVM of contact opnemen met uw behandelend arts.

Subsidie 2021

Bedankt voor de reacties op onze vraag naar ideeën voor activiteiten in tijden van corona. Wij hebben de subsidie voor 2021 weer aangevraagd bij VWS. Wij houden jullie via updates in de nieuwsbrieven op de hoogte.

Agenda

- Dinsdag 20 oktober: Internationale Mastocytose Awareness Day
- Dinsdag 20 oktober om 19.30 uur: Mastocafé met dr. Maud Hermans Erasmus MC

