

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 8

13 februari 2020

Bedankt voor alle hulp en steun met de wervingsactie! Iedereen heeft het afgelopen jaar geholpen om nieuwe (donateur)leden te werven. Als we een minimumaantal van 100 leden zouden halen, konden we voor 2020 een subsidie aanvragen.

In onze vorige nieuwsbrief konden we al vertellen dat we de 100 hadden gehaald en dat we meteen een aanvraag hadden ingediend bij het ministerie van VWS voor een Instellingssubsidie. Inmiddels hebben wij daarover een positief besluit ontvangen:

Wij kunnen melden dat wij in 2020 een subsidie krijgen!

Op de Landelijke Patiëntendag op 4 april 2020 zullen we tijdens de Algemene Ledenvergadering meer vertellen over deze subsidie en wat dat voor ons allemaal betekent.

Landelijke Patiëntendag

Op **zaterdag 4 april** vindt de jaarlijkse patiëntendag wederom plaats in de Kinderkliniek in Almere. Het thema van dit jaar is: **Actief met Masto**.

Aanmelden kan via onze website <https://www.mastocytose.nl/patienten-dag/>

Het voorlopige programma

11:00 – 12:00 Ledenvergadering (alleen voor leden)

12:00 – 13:00 Gezamenlijke lunch (wordt verzorgd)

Bijpraten met andere patiënten/partners/ouders/gezinsleden

Jaarlijkse oefening met de EpiPen

13.00 – 16.00 (Medische) Sprekers → Meer info volgt binnenkort

Tekorten Ranitidine, Famotidine en Cemitidine

Veel patiënten werden de laatste weken geconfronteerd met de tekorten aan H2-remmers. De meeste apotheken hebben inmiddels ook geen alternatieven meer beschikbaar. Dit kan bij mastocytosepatiënten voor acute problemen zorgen.

Heb je specifieke vragen over jouw behandeling? Omdat elke behandeling 'op maat' is, adviseren wij je om je te wenden tot jouw expertisecentrum (Erasmus MC of UMC Groningen) of jouw behandelend arts/specialist/apotheek.

Het ministerie van VWS heeft de belangrijkste *Vragen & Antwoorden* over de problemen met Ranitidine op hun website staan. Hier kun je al veel informatie vinden.

<https://www.igi.nl/documenten/publicaties/2019/10/04/vragen-en-antwoorden-over-ranitidine>

Huisartsenbrochure

Sinds vorig jaar bestaat er een huisartsenbrochure voor mastocytose. Niet vergeten om mee te nemen als je naar de dokter of tandarts gaat! https://www.mastocytose.nl/wp-content/uploads/2019/09/huisartsenbrochure_mastocytose_2019.pdf

Wat vinden ouders van de nieuwe website?

We zijn benieuwd wat ouders van kinderen met mastocytose vinden van het stuk op onze website *Kinderen met Mastocytose*. Hebben jullie suggesties?

Laat het ons weten via <https://www.mastocytose.nl/contact/>

Patiëntendag voor kinderen

De eerste Patiëntendag voor kinderen staat gepland op **3 oktober**. Wie wil er naar deze dag toekomen? Ook zijn we benieuwd of er ouders zijn met ideeën of suggesties voor het programma. Graag een mailtje naar secretariaat@mastocytose.nl

Save the date

Op **zaterdag 4 april** organiseren we de jaarlijkse **Patiëntendag** in de Kinderkliniek in Almere.

Op **zaterdag 3 oktober** organiseren we de **Patiëntendag voor kinderen** met Mastocytose en hun ouders in de Kinderkliniek in Almere.

We willen **rond mei** voor het eerst een **Mastocafé** bijeenkomst plannen. We merken dat de jaarlijkse patiëntendag soms bijna te kort duurt en daarom willen we dit jaar een leerzame én gezellige middagbijeenkomst ergens centraal in Nederland organiseren (dichtbij OV).

Wie heeft er ideeën of suggesties? Mail naar secretariaat@mastocytose.nl

Het bestuur is bereikbaar via een e-mail aan het secretariaat:
Penningmeester-Masto-NL@outlook.com