

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief 9

29 februari 2020



Vandaag is het **Zeldzame Ziektendag!**

Elk jaar wordt er op de laatste dag van februari aandacht besteed aan de uitdagingen voor zeldzame aandoeningen.

Wat maakt een ziekte zeldzaam? Een ziekte is zeldzaam wanneer deze levensbedreigend is of chronisch en lichamelijk beperkend én wanneer hij minder dan bij 1 op de 2000 personen voorkomt.

Het wordt geschat op zo'n 5.000 tot 8.000 aandoeningen, die bij 6-8% van de bevolking voorkomen. Voor Nederland zou dat neerkomen op ongeveer één miljoen mensen met een zeldzame aandoening.



Zeg het met bloemen



Op deze Zeldzame Ziektendag willen wij de artsen Hanneke Oude Elberink en Maud Hermans van onze mastocytose-expertisecentra bedanken voor hun toewijding en inzet voor onze zeldzame ziekte mastocytose.

*Foto links: Hanneke Oude Elberink uit het UMC Groningen
Foto rechts: Maud Hermans uit het Erasmus MC te Rotterdam*



Thema Patiëntendag

Actief omgaan met Mastocytose is het thema van onze patiëntendag van **4 april 2020**.

Onze chronische ziekte mastocytose manifesteert zich in diverse vormen. Gemeenschappelijk is dat we moeten dealen met onze beperkingen in de energiebalans.

Naast de ontwikkelingen in de expertisecentra over onze chronische ziekte mastocytose komt op deze dag aan de orde hoe om te gaan met mastocytose in relatie tot werken, vrije tijd en het onderhouden van sociale contacten.

Eén van de sprekers is Maud Hermans, internist-allergoloog-immunoloog in het Erasmus MC. De volledige uitnodiging voor 4 april is bijgevoegd in de mail.

Mastocytose in de krant!

Vandaag heeft Trouw een extra bijlage in het kader van de Zeldzame Ziektendag. Hierin staat o.a. een interview met Hanneke Oude Elberink, internist-allergoloog in het UMC Groningen, over het mastocytose-expertisecentrum in het UMCG. En er staat een interview in met ons bestuurslid Yvon Wielink over de onbekendheid van mastocytose.



Zendtijd voor allergieën

Vorige week maandag was Hanneke Oude Elberink, internist-allergoloog uit het UMC Groningen te gast bij het radio-programma BNR Beter. Hier werd uitgebreid stilgestaan bij de impact van chronische allergieën.



Aflevering gemist?

Bekijk de aflevering <https://www.youtube.com/watch?v=fD9N6EfDEr4>

of beluister de radio-uitzending <https://www.bnr.nl/podcast/beter/10402598/www.bnr.nl>

Oproep

Een van onze leden uit België is op zoek naar andere patiënten om (medische) ervaringen mee uit te wisselen. Wie wil ervaringen delen over ziekenhuizen in België of in Zuid-Nederland? Via secretariaat@mastocytose.nl kunnen we jullie in contact brengen.

Wat gaan we doen bij het mastocafé?

We willen het allereerste mastocafé opzetten. We willen een leuk én leerzaam dagdeel inplannen rond mei. Wie heeft er vragen die we kunnen behandelen? Heeft iemand een suggestie voor een locatie of spreker? Mail naar secretariaat@mastocytose.nl

Agenda

- Op **zaterdag 4 april** organiseren we de jaarlijkse **Patiëntendag** in de Kinderkliniek in Almere. Aanmelden kan via onze website www.mastocytose.nl
- **Rond mei** organiseren we het **Mastocafé**.
- Op **zaterdag 3 oktober** organiseren we de **Patiëntendag voor kinderen** met Mastocytose en hun ouders in de Kinderkliniek in Almere.

Het bestuur is bereikbaar via een e-mail aan het secretariaat:

secretariaat@mastocytose.nl