

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

16 September 2021

Nieuwsbrief 9

ALGEMENE LEDENVERGADERING ZATERDAG 2 OKTOBER



Beste leden,

Op zaterdag 2 oktober a.s. zal de Algemene Ledenvergadering plaatsvinden van 10:00 uur tot 11:00 uur. Deze bijeenkomst zal digitaal plaatsvinden via Zoom. Aanmelden kan tot 27 september a.s door een mail te sturen naar info@mastocytose.nl. Als je bent aangemeld dan mailen wij je de stukken, zodat je deze alvast kan doornemen.

Agenda

1. Opening
2. Vaststellen agenda
3. Mededelingen
4. Verslag ALV 2020
5. Jaarverslag activiteiten
6. Financiën
 - Jaarverslag penningmeester
 - Controle kascommissie
 - Nieuw lid kascommissie 2022*
 - Instellingssubsidie VWS
7. Bestuur

Elk jaar worden 2 bestuursleden benoemd door de ALV:

- Fatmah Groeneveld is afgetreden en niet herkiesbaar
 - Arnold van Wulfften Palthe is herkiesbaar.
 - Kandidaten kunnen zich voor 1 oktober melden bij het bestuur.
8. Rondvraag
 9. Sluiting

* De kascommissie bestaat uit 2 leden die één keer per jaar de boeken en de bankafschriften controleren. Elk jaar treedt er 1 lid af en komt er 1 lid bij. We zoeken een nieuw lid voor de kascommissie voor 2022. Heb je belangstelling? Meld je dan bij het bestuur via info@mastocytose.nl.

Workshop

Van 11:00 uur tot 12:00 uur zal er via Zoom een workshop plaatsvinden, hoe je om moet gaan met een Adrenaline auto-injector [Epipen, Jext].

Na de ALV gaan we oefenen met de adrenaline auto-injector. Net als met een EHBO of AED cursus is het verstandig als patiënten en familieleden 1x per jaar oefenen met een dummy pen. Als je mee wilt doen geef dan alsjeblieft je adres door, dan zal onze sponsor, De Kinderkliniek in Almere je een oefenpen thuis sturen. Deze workshop zal worden geleid door Ghislaine van der Zande.

Patient Journey's

We krijgen regelmatig verzoeken voor een interview met een mastocytose patiënt. Wie wil hier aan mee werken?

Er is een verzoek namens een journalist van het AD: "Voor AD.nl schrijf ik een wekelijkse rubriek over zeldzame/onbekende aandoeningen en de gevolgen daarvan. Het doel is om meer bekendheid, bespreekbaarheid en bewustzijn te creëren rondom ziektes die niet altijd bekend of veelvoorkomend zijn, maar wel een grote impact op iemand kunnen hebben. Ik vroeg mij af of ik via jullie in contact kan komen met een ervaringsdeskundige die ik telefonisch mag interviewen over mastocytose? Het gaat dus om een artikel met foto erbij en ik laat het van tevoren altijd nog lezen ter controle. Veel dank alvast voor jullie reactie en laat het vooral weten als jullie vragen hebben!" Dit zijn een paar voorbeelden van eerdere afleveringen:

- <https://www.ad.nl/gezond/adinda-over-haar-zeldzame-stollingsstoornis-een-val-kan-een-fikse-bloeding-opleveren~a72c3960/>

- <https://www.ad.nl/gezond/niet-weten-wat-er-met-je-kind-aan-de-hand-is-is-afschuwelijk~a0df76f0/>

- <https://www.ad.nl/gezond/als-ik-vertelde-dat-ik-thuis-zat-vanwege-gezondheidsredenen-zie-je-mensen-afhaken~a042d183/>

- <https://www.ad.nl/gezond/bart-heeft-een-nierziekte-en-is-snel-moe-het-is-fijn-dat-je-weet-dat-je-niet-de-enige-bent~abbd0569/>

Ben je geïnteresseerd om hier aan deel te nemen, stuur dan een mailtje naar info@mastocytose.nl, dan brengen wij jullie in contact.

[Ga naar de website](#)

Contact

website: www.mastocytose.nl
e-mail: info@mastocytose.nl

Wilt u de nieuwsbrief niet meer ontvangen, dan kunt u zich hier afmelden

MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief - 2021 Mastocytose Vereniging Nederland

Deze e-mail is verstuurd aan [{{email}}](#). • Als u geen nieuwsbrief meer wilt ontvangen, kunt u zich [hier afmelden](#). • U kunt ook uw [gegevens inzien en wijzigen](#). • Voor een goede ontvangst voegt u yvonmasto@gmail.com toe aan uw adresboek.

