

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

5 Augustus 2021

Nieuwsbrief 8

Australische enquête

Een psychologisch onderzoeksteam aan de Griffith University in Australië voert een wereldwijd onderzoek uit naar factoren die verband houden met psychische problemen en kwaliteit van leven bij volwassenen met een mestcelstoornis (MCD). Ze hopen zoveel mogelijk mensen met deze zeldzame aandoening te bereiken, het bewustzijn te vergroten en een allereerste interventie te plannen en te testen om het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met MCD te verbeteren. Er wordt een samenvatting van de resultaten beschikbaar gesteld. Neem alsjeblieft even de tijd om deel te nemen aan dit onderzoek. Dit deel van de studie sluit op 30 oktober 2021.

Depressie, angst, stress en een slechte kwaliteit van leven worden geassocieerd met mestcelstoornis. Wat is jouw ervaring? Klik op <https://is.gd/MCDandQoL>

Let wel, de enquête is in het Engels en behoorlijk uitgebreid, je kunt eventueel tussendoor stoppen en op een later tijdstip verder gaan als je dat zou willen.

Ethische goedkeuring: GU Ref No. 2021/492

Agenda

Dinsdag 31 Augustus - Spreekuur nieuwe leden

Wij organiseren op dinsdagavond 31 augustus om 19:00 uur een spreekuur voor nieuwe leden. Het doel van dit spreekuur is om je wegwijs te maken binnen onze vereniging en onze activiteiten, en om de vragen die je hebt te beantwoorden. We doen dit in een groep van maximaal 10 nieuwe leden en 2 bestuursleden van onze vereniging. Ter voorbereiding kun je kijken op onze website: www.mastocytose.nl.

Wellicht is het woord spreekuur misleidend, het is geen medisch spreekuur met een arts. Wel werken we nauw samen met de 2 expertisecentra voor mastocytose in Groningen en Rotterdam. Op de website mastocytose-expertise.net vind je uitgebreide informatie over de centra. Ook is er een animatie waarin wordt uitgelegd hoe alles werkt.

Ben je nieuw en heb je nog niet aan het spreekuur deelgenomen en wil je hier aan deelnemen dan kun je een mailtje sturen naar info@mastocytose.nl. Wij sturen je dan kort van te voren een link door via de mail, waar je dan op kunt klikken, om zodoende in te loggen via Zoom.

Dinsdag 14 september - Mastocafé

Op dinsdag 14 september zal er van 20:00 uur tot 21:00 uur weer een Mastocafé plaatsvinden. Je kunt aan het Mastocafé meedoen met een mobiel, laptop, tablet of computer. Geef je op via info@mastocytose.nl. Je krijgt dan kort van tevoren een link van ons om in te loggen via Zoom.

Zaterdag 2 Oktober - Algemene Ledenvergadering

Als je wilt deelnemen zet dan de data vast in je agenda!

[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.