

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

29 Mei 2021

Nieuwsbrief 7

Mastocafé 29 juni

Op dinsdag 29 juni 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.

Als je mee wilt doen zet dan de datum alvast in je agenda!



Reminder

Toetsing expertisecentra

Jouw mening telt!

Zoals we in de vorige nieuwsbrief geschreven hebben, worden de expertisecentra voor zeldzame aandoeningen dit jaar opnieuw beoordeeld. En is de Mastocytose Vereniging NL gevraagd om de expertisecentra voor mastocytose in Groningen en Rotterdam te beoordelen vanuit patiëntenperspectief.

Daarom is het voor ons als bestuur belangrijk om te weten hoe je de zorg ervaart in het expertisecentrum waar je onder behandeling bent, of waar jouw zorgverleners veel contact mee hebben. We willen je dan ook graag uitnodigen om aan dit onderzoek mee te doen. Op grond van de gezamenlijke ervaringen kunnen wij als bestuur dan een goed onderbouwd oordeel over het centrum indienen bij de speciale landelijke commissie die de minister adviseert over de erkenning.

Hoe doe je mee?

Selecteer voor jouw aandoening één van onderstaande ziekenhuizen waar jij of jouw kind of naaste onder behandeling is. Ook de naam van het bijbehorend expertisecentrum staat vermeld. Als je vervolgens op de daar vermelde link klikt, kom je in de vragenlijst.

Let op:

Het is helaas niet mogelijk jouw antwoorden tussentijds op te slaan. Alleen volledig ingevulde vragenlijsten zijn bruikbaar. Wij vragen je daarom de vragenlijst in één keer in te vullen. Als je om welke reden dan ook toch afbreekt, kun je wel opnieuw beginnen. Belangrijk: aan het einde van het invullen controleer je het programma of elke vraag beantwoord is. Als je een of meerdere vragen onbeantwoord laat, wordt dat in rood en met een uitroepteken aangegeven. Zoek dan vanaf het begin naar deze vragen en vul ze alsnog in. Als alle vragen beantwoord zijn, klik je tenslotte op 'volgende'. Daarmee worden jouw antwoorden ingediend en bent je klaar.

Hartelijk dank voor jouw deelname!

Invullen kan nog tot en met 7 juni.

Ziekenhuizen met centra voor patiënten met mastocytose:

Erasmus MC: Expertisecentrum voor zeldzame mestcel-gerelateerde aandoeningen

De link naar de vragenlijst is:

<https://nl.surveymonkey.com/r/LNNTQZF>



UMC Groningen: UMCG Expertisecentrum voor Mastocytose

De link naar de vragenlijst

is: <https://nl.surveymonkey.com/r/LXNGDDC>



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.