

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

16 oktober 2021

Nieuwsbrief 10

20 oktober Internationale Mastocytosis Awareness Day



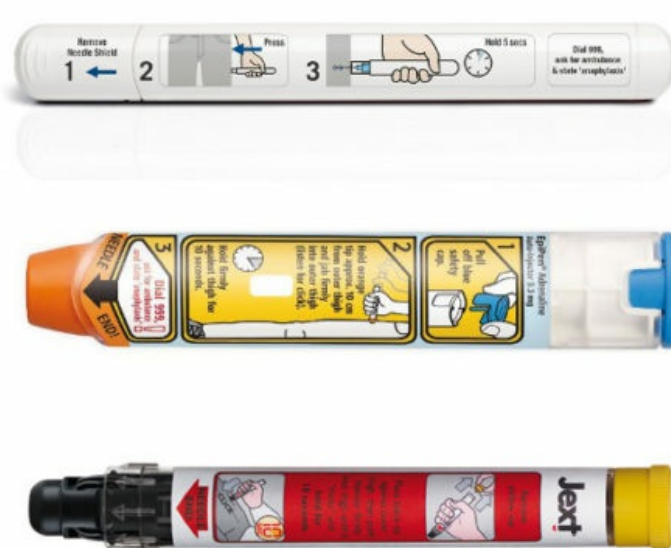
MASTOCYTOSE & MESTCELZIEKTEN

BEWUSTMAKINGSDAG



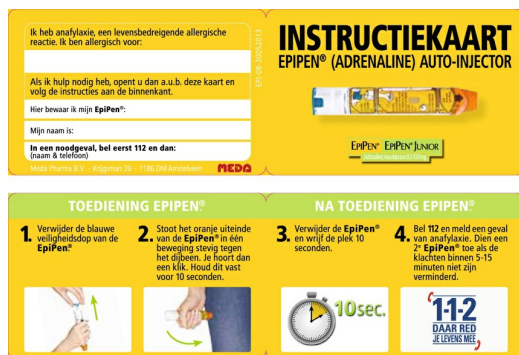
20 oktober is het de internationale dag ter bewustmaking van Mastocytose & Mestcelziekten. Deze dag is opgezet om meer aandacht te vragen voor en bekendheid te geven aan deze ziekten en de noodzaak van snellere en betere diagnoses, behandelingen en onderzoek duidelijk te maken. Een dag waarop de hoop van Mastocytose patiënten samenkomt om te kunnen dromen over een betere toekomst. Mochten jullie dit jaar iets hebben georganiseerd dan zou het leuk zijn als jullie foto's of eventueel filmpjes naar ons mailen, zodat wij ze kunnen delen via de website. Dit geldt ook voor ideeën of initiatieven voor volgend jaar! Bezoek ook eens de internationale site voor de Awareness day <https://mastocytosis-mcas.org/>.

Adrenaline Auto-injector



Aansluitend op de algemene ledenvergadering van 2 oktober j.l. vond er een workshop plaats onder leiding van Ghislaine v.d. Zande, zij is bestuurslid en medisch adviseur binnen de vereniging. Als de diagnose Mastocytose wordt gesteld, krijgt bijna elke patiënt een adrenaline auto-injector voorgeschreven en wordt er geadviseerd deze altijd bij je te dragen. Gelukkig hebben vele Mastocytose patiënten deze adrenaline pen nog nooit nodig gehad en zijn zij niet bekend met een

anafylactische shock. Echter zijn er ook patiënten die hier wel mee te maken hebben gehad of nog hebben.



Voor elke patiënt die een Adrenaline auto-injector bij zich draagt is het belangrijk om minimaal 3 keer per jaar te oefenen met een dummy pen, zodat je weet hoe je het precies moet doen en het de eventuele angst wegneemt om de pen te zetten, wanneer dit nodig mocht zijn. Het beste kun je op 1 april, 1 augustus en 1 december een reminder in je agenda zetten. Ook is het belangrijk om goed in de gaten te houden wat de vervaldatum is. Maar ook al is de pen officieel verlopen en heb je op het moment van een aanval geen andere, dan

moet je deze wel gebruiken! Beter iets dan niets! Voor degenen die geen dummy hebben, deze kun je eventueel bij de apotheek of bij jouw specialist vragen.

Als je een actieplan voor de Jext pen wilt kun je op de volgende link klikken [Actieplan anafylactische reactie Jext mastocytose.doc](#)

Als je een actieplan voor de EpiPen wilt kun je op de volgende link klikken [Actieplan anafylactische reactie EpiPen mastocytose.doc](#)



Wat ook heel verstandig is, is om een medische app te downloaden met al je medische gegevens. Een goed voorbeeld van zo'n app is 'Medical ID'. Deze app is voor hulpdiensten altijd te openen, ook al heb je een vergrendeling op je telefoon ingesteld. Je kunt al je medische gegevens hierin zetten, zoals bijvoorbeeld de medicijnen die je gebruikt, je behandelend arts, je allergiën, je noodnummers (I.C.E.), etc.

Ook kun je een noodkaartje bij je dragen of in bijvoorbeeld je portemonnee doen met je gegevens. Op <https://mastocytose-expertise.net/wat-te-doen-bij-spoed/> kun je zo'n kaartje aanmaken. Dit is op de gezamenlijke website van de expertise centra in samenwerking met de Mastocytose Vereniging Nederland.

ALGEMENE LEDENVERGADERING

ZATERDAG 2 OKTOBER



Dit jaar hebben we de Algemene Leden Vergadering (ALV) wederom online gehouden. Dit werkte goed voor ons als bestuur maar ook voor de leden die daarbij aanwezig waren.

Ga naar de website



Facebook



Instagram

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.