

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

7 December 2021

Nieuwsbrief 11

Boosterprik

Door de overheid worden boostervaccinaties voor corona aangeboden. Corona vaccinatie is voor mensen met mastocytose even veilig gebleken als de algemene bevolking. De meeste mastocytosepatiënten komen daardoor niet in aanmerking voor vervroegde boostervaccinatie. Mastocytosepatiënten die onder behandeling zijn van een hematoloog hebben veelal een oproep gehad. In het algemeen geldt dat mensen met mastocytose hun uitnodiging van de GGD kunnen afwachten en zich ook daar veilig kunnen laten vaccineren. Dit geldt voor zowel Pfizer als Moderna, maar i.v.m. wisselende voorraden weet je van tevoren niet welke je krijgt. Alleen mensen die eerder ernstige allergische reacties hebben gehad na vaccinatie wordt geadviseerd met hun arts te overleggen.

Je kunt ook de brief, over de voorzorgsmaatregelen die vorig jaar is opgesteld door het expertisecentrum in Groningen meenemen naar de vaccinatie locatie en aan de arts/verpleegkundige overhandigen. Klik op de link hieronder

[Brief om mee te nemen naar de vaccinatie locatie.pdf](#)

Richtlijnen voor Mastocytose

Medisch-specialistische richtlijnen voor mastocytose

Het Expertisenetwerk Mastocytose (www.mastocytose-expertise.net) heeft landelijke richtlijnen ontwikkeld voor de zorg voor mastocytose patiënten. Het bestuur van de Mastocytosevereniging NL heeft deze richtlijnen goedgekeurd.

Wat zijn richtlijnen?

Medisch specialistische richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. (NIVEL (2019) Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?)

Hoe zijn de richtlijnen ontwikkeld?

De ontwikkeling van de richtlijnen is begonnen met het verzamelen van alle wetenschappelijk onderzoek dat is gepubliceerd over de ziekte. Deze informatie is ondergebracht in thema's. Per thema is de wetenschappelijke informatie beschreven en aangevuld met de ervaringen van artsen uit de spreekkamer. De patiëntenvereniging heeft als lid van het expertisenetwerk het patiëntenperspectief ingebracht.

Een werkgroep van artsen heeft vervolgens de kwaliteit van de informatie beoordeeld en vertaald in richtlijnen. In de richtlijn is dan duidelijk welke informatie is onderbouwd met onderzoek. Dit heeft geleid tot een tekst van bijna 200 pagina's. Deze tekst is ter goedkeuring aangeboden aan de beroepsverenigingen van medisch specialisten die betrokken zijn bij mastocytose (allergologie, hematologie, kindergeneeskunde etc.), en ook aan het bestuur van de Mastocytosevereniging.

Waar gaan de richtlijnen over?

De thema's in de richtlijnen gaan over:

- Verdenking van mastocytose
- Prognose en follow up
- Mastocytose gerelateerde botafwijkingen
- Allergie en anafylaxie
- Behandeling
- Organisatie van zorg

Wanneer zijn de richtlijnen beschikbaar?

Naar verwachting zullen de richtlijnen begin volgend jaar worden gepubliceerd op de website van het expertisenetwerk (www.mastocytose-expertise.net). Er komt ook een publieksversie voor patiënten.

Deze zal worden ondersteund door een presentatie in een MastoCafé en/of op de Landelijke Patiënten Dag in april.



Patientsjourney

Eem mooi interview over een leven met Mastocytose van één van onze leden. Bedankt dat je mee wilde werken Carin. Als je op de volgende link klikt, kom je op het artikel. [link AD.htm](#)

Algemene Ledenvergadering



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. Echter gaat onze voorkeur uit om de ALV tijdens de jaarlijkse patientendag te houden.

Onder voor behoud van de Corona richtlijnen zal de **Patiëntendag (en ALV)** plaatsvinden op **zaterdag 2 april 2022** in de Kinderkliniek te Almere.



[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.

