

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

13 maart 2022

Nieuwsbrief 2



Landelijke Patientendag 2022

Op zaterdag 2 april 2022 is het dan zover! We mogen na twee jaar weer een échte landelijke Patientendag organiseren. Ook dit jaar zijn wij weer welkom bij De Kinderkliniek in Almere. De Kinderkliniek ligt centraal in het land en is makkelijk bereikbaar met het OV. Het programma begint om 11:00 uur en niet-leden zijn welkom vanaf 12.00 uur na de Algemene Ledenvergadering.

Richtlijnen voor mastocytose

Het thema van dit jaar voor het middagprogramma is richtlijnen voor Mastocytose.

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.

Dr. Hanneke Oude Elberink van het UMC Groningen zal een presentatie over de richtlijnen bij volwassen mastocytose patiënten geven en dr. Nicolette Arends van het Erasmusmc Rotterdam zal een presentatie geven over de richtlijnen bij kinderen met mastocytose.

Wij hopen iedereen te mogen verwelkomen op onze Patientendag!

Hartelijke groet,
Bestuur Mastocytosevereniging Nederland

Programma Patientendag

11:00 uur Algemene Leden Vergadering

- Opening
- Vaststellen agenda
- Mededelingen
- Verslag ledenvergadering 2021
- Jaarverslag activiteiten
- Verslag penningmeester en Kascommissie
- Bestuur
 - Twee bestuursleden zijn aftredend en herkiesbaar
 - Andere kandidaten kunnen zich tot 1 april aanmelden
 - Benoeming voorzitter
- Rondvraag
- Sluiting

12:00 – 13:00 uur Gezamenlijke lunch (wordt verzorgd)

- Bijpraten met andere patiënten/partners/ouders/gezinsleden
- Jaarlijkse oefening met de Adrenaline-auto injector pen (Epipen en Jext)

13:00 – 13.45 uur Presentatie landelijke richtlijnen mastocytose

- Volwassenen: dr. Hanneke Oude Elberink UMC Groningen
- Kinderen: dr. Nicolette Arends Erasmusmc Rotterdam

13:45 – 14:00 uur Pauze

14:00 - 14:30 uur Discussie

14:30 uur Afsluiting

14.30 - 15.30 uur Informeel samenzijn

De Kinderkliniek in Almere sponsort elk jaar de ruimte voor de jaarlijkse patiënten dag, daar zijn wij hen zeer erkentelijk voor.



Aanmelding landelijke Patientendag 2022

Wil je een introduc e(e) meenemen? Dat kan uiteraard!
Elk lid mag gratis 1 introduc e(e) meenemen.

Graag v or 25 maart aanmelden.

Je kunt je direct aanmelden via de website <https://www.mastocytose.nl/patienten-dag/> of door de onderstaande gegevens te mailen naar info@mastocytose.nl

Naam	
E-mailadres	
Huisadres	
Postcode en Woonplaats	
Mobiel telefoonnummer	
Introduc�e(e) naam	
Introduc�e(e) e-mailadres	

1 persoon	<input type="checkbox"/> Pati�ntendag voor leden
2 personen	<input type="checkbox"/> Pati�ntendag voor leden + introduc�e(e)
Niet-leden	<input type="checkbox"/> Ik ben geen lid van de vereniging <input type="checkbox"/> Ik wil graag lid worden

Contributie / Betaling Pati ntendag

De contributie bedraagt  25 inclusief deze Pati ntendag. Leden mogen (gratis) 1 introduc e(e) meenemen. Er wordt gezorgd voor eten en drinken op deze dag.

De Pati ntendag voor niet leden kost  10 (inclusief lunch en drankjes) en is vanaf 12:00 uur toegankelijk na de ALV, gelieve dit bedrag over te maken v or 25 maart naar:

IBAN: NL39 RABO 0130 2734 57

T.n.v. Mastocytose Vereniging Nederland

O.v.v. Pati ntendag 2022, voornaam, achternaam en woonplaats.

Een voor de duidelijkheid, als je lid bent en je hebt de contributie voor 2022 betaald, dan hoef je geen geld over te maken.

Wil je bestuurslid worden?

Wij zijn op zoek naar nieuwe bestuursleden.

Wie zich beschikbaar wil stellen voor een bestuursfunctie graag een mailtje sturen v or 1 april naar info@mastocytose.nl.

Wil je helpen op de Landelijke Pati ntendag?

We zoeken nog hulp met het verzorgen van de lunch en koffiepauze. Alle hulp is welkom!
Graag een berichtje naar info@mastocytose.nl

Contributie 2022

Mocht je onverhoopt de mail niet hebben ontvangen met het verzoek de contributie voor 2022 te voldoen of ben je het vergeten, dan verzoeken wij je om dit alsnog te doen.

Betalingsgegevens

Gelieve het bedrag van  25,- over te maken naar:

IBAN: NL39 RABO 0130 2734 57

T.n.v. Mastocytose Vereniging Nederland

O.v.v. Contributie 2022, voornaam, achternaam en woonplaats.

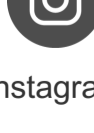
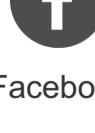
Het lidmaatschap geldt voor het kalenderjaar 2022.

Hartelijk dank voor de betaling!



en zitten met artsen aan tafel om het beleid te verbeteren.

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.



Nieuwsbrief - 2022 Mastocytose Vereniging Nederland

Deze e-mail is verzonden 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.

