

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

23 april 2023

Nieuwsbrief 3



Landelijke Patientendag 2023

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Ledenaantal

Op dit moment heeft de vereniging 227 leden en 5 donateurs. Het aantal mannen neemt toe, 82 leden zijn man, 145 leden zijn vrouw, 13 leden zijn van een kind met mastocytose, 10 leden komen uit België en 1 uit Frankrijk.

Activiteiten

Onder begeleiding van Mirati Marketing is een tweede animatiefilmpje (Wat is mastocytose?) gemaakt n.a.v. de presentatie van dr. Nicolette Arends in 2021, en een infographic voor kinderen.

Beide zijn terug te vinden op de website.

Er is een toelichting gegeven op de PIONEER-studie met Avapritinib (BLU-285), hier hebben wereldwijd 38 patiënten met Indolente Systemische Mastocytose (ISM) aan mee gedaan, waarvan 4 in Nederland. Ondertussen is de fabriek gestart met een nieuwe studie, genaamd HARBOR, met het middel Elenestinib (BLU-263) ([klik hier](#))

Bestuur

Lex Jesse en Gerda Buis zijn afgetreden, zij zijn bedankt voor hun inzet. Lisette Mooij en Suzan van der Hout worden verkozen als nieuwe bestuursleden. We zoeken nog een nieuwe voorzitter.

Gezamenlijke lunch

Er was ruimte om bij te praten met andere patiënten/partners/ouders/gezinsleden. Ook hebben we de jaarlijkse oefening gedaan met de Adrenaline-auto injector pen (Epipen en Jext).

Thema: Bewegen, Lifestyle en Osteoporose

De eerste spreker was Lisette Mooij, fysiotherapeut en mastocytose-patiënt. Zij heeft een presentatie ([link naar presentatie komt binnenkort op de website](#)) gegeven en we konden ook zelf oefenen.

De tweede spreker was Cisca Ritsma, osteoporoseverpleegkundige in het OLVG. Ook haar presentatie zal binnenkort op de website staan.

De informatie van dit thema willen we weer gaan vastleggen in een filmpje en/of infographic.

Een woord van dank aan:

- o De Kinderkliniek voor het sponsoren van de locatie
- o Het ministerie van VWS voor de instellingssubsidie
- o Martine van Hagen van Mirati Marketing, voor het onderhoud van onze website en ondersteuning bij onze online communicatie.
- o De vrijwilligers die hand- en spandiensten leverden op de dag:.
- o En natuurlijk al onze leden en donateurs!

Vraag tijdens de rondvraag op de Algemene Ledenvergadering

Tijdens de rondvraag op de ALV is de vraag gesteld door het bestuur aan de aanwezigen, namens het UMCG of mastocytose patiënten onderwerpen in algemene zin voor onderzoek hebben..

Als reactie uit de zaal is genoemd dat veel patiënten vragen hebben **over de invloed van voeding als mogelijke triggers voor het krijgen van mastocytose gerelateerde reacties**. Heel specifiek is de opmerking gemaakt over de E-nummers E620 en E621. In andere landen zouden die nummers verboden zijn en om dat te omzeilen worden ze aroma's of gistextracten genoemd op etiketten.

Het bestuur heeft de volgende reactie van het **UMCG** in de persoon van **Hanneke Oude Elberink** ontvangen op het onderzoeksvoorstel;

Voeding als trigger voor reacties.

Wat betreft de voeding: hier is in het verleden al onderzoek naar gedaan.

Het is bekend dat in zijn algemeenheid bij mensen met mastocytose voeding mestcellen kan triggeren en dat het dan vaak om voeding gaat dat rijk is aan prikkelende stoffen zoals kruiden/spicy food, etc. Er zijn individueel mensen die hier totaal geen last van hebben, er zijn individueel ook mensen die bv minder klachten ervaren bij het vermijden van histamine in de voeding, maar dit is maar een hele kleine groep, bij de meest mensen is dit geen probleem en omgekeerd is het ook niet zo dat mensen met darmproblemen altijd baat hebben bij bv histamine arme voeding. E 620/621 betreft glutamaat. Deze kan als zuivere chemische stof worden toegevoegd, maar inderdaad is v bp gist ook rijk aan deze stoffen. Van deze stoffen is niet bekend dat ze bij mensen bij mastocytose extra klachten geven. Wij kennen er niet 1 in het UMCG.

Ik kan deze correlatie dan ook niet onderschrijven. Het wordt in allerlei voeding verwerkt, mn in "processed food". Ons advies in zijn algemeenheid is aan alle patiënten met mastocytose: eet zo min mogelijk processed food, bereid je eten zo veel mogelijk zelf zonder gebruik te maken van allerlei zakjes etc.

In hoeverre deze nummer elders in de wereld verboden zouden zijn is mij niet bekend, maar vind ik ook niet belangrijk in het licht van bovenstaande.

Hanneke Oude Elberink

Nieuwe bestuursleden

Voordat wij de twee nieuwe bestuursleden aan jullie voorstellen willen wij de twee afgetreden bestuursleden, te weten; Gerda Buis en Lex Jesse nogmaals hartelijk danken voor hun inzet!

Tijdens de ALV hebben er zich spontaan twee nieuwe bestuursleden aangemeld, waar wij heel erg blij mee zijn. Het zijn Lisette Mooij (zij was één van de sprekers op de ledendag) en Suzan van der Hout.

Hieronder stellen zij zich graag even aan jullie voor.

Als nieuw bestuurslid van de Mastocytosevereniging wil ik mij graag voorstellen. Ik ben **Lisette Mooij**, 39 jaar oud. Ik ben getrouwd en woon met man en kat in Noord Holland.

In het dagelijks leven ben ik werkzaam als fysiotherapeute in een eerstelijns praktijk en heb ik mij gespecialiseerd in ouderen en chronische ziektes zoals Parkinson, Longaandoeningen en Osteoporose.

In mijn vrije tijd ben ik graag in beweging; wandelen, yoga en Pilates. Ook lees ik veel boeken en ga ik met regelmaat op reis. Huidmastocytose heb ik sinds ik een aantal maanden oud was en een jaar of acht geleden is daar de systemische mastocytose bij gekomen.

Ik hoop dat ik vanuit mijn eigen ervaringen gecombineerd met mijn professionele kennis een bijdrage kan leveren aan het bestuur om zo de bekendheid van Mastocytose te vergroten en lotgenoten bij te staan.

Ik ben **Suzan** (32 jaar), woon in Den Haag en ben een van de nieuwe bestuursleden van de Mastocytose vereniging. Ik heb me aangesloten bij het bestuur omdat ik leergierig ben en graag op mijn manier een bijdrage wil leveren aan onze community. Iedereen bewandelt een eigen pad, en ik hoop dat we elkaar daarin kunnen ondersteunen door ervaringen te delen om zo te laten zien dat we niet alleen zijn. Ik werk hard aan mijn mentale gezondheid, omdat mijn lichaam vaak niet mee doet, zorg ik ervoor actief te blijven. Dat helpt mij om te gaan met ISM.

Verder vind ik het heerlijk om te boksen, te genieten van de natuur, te koken, fotograferen en reizen, maar bovenal tijd door te brengen met mijn geliefden.



Belangrijke mededeling contributie

Contributie 2023

Ondanks meerdere verzoeken zijn er leden die hun contributie nog niet hebben betaald..Mochten wij voor 1 juli de betaling niet binnen hebben zijn wij helaas genoodzaakt om je als lid te verwijderen.

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 2023, voornaam, achternaam en woonplaats.

Het lidmaatschap geldt voor het kalenderjaar 2023.

Hartelijk Dank!

Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2023

Als je aanvullend verzekerd bent kun je eventueel de contributie vergoed krijgen. (Zie bijlage) [Vergoeding lidmaatschap patiëntenverenigingen 2023 def \(1\) \(1\).pdf](#)



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

MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND

Nieuwsbrief - 2023 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 ynonmasto@gmail.com toe aan uw adresboek.



Laposta