

MASTOCYTOSE

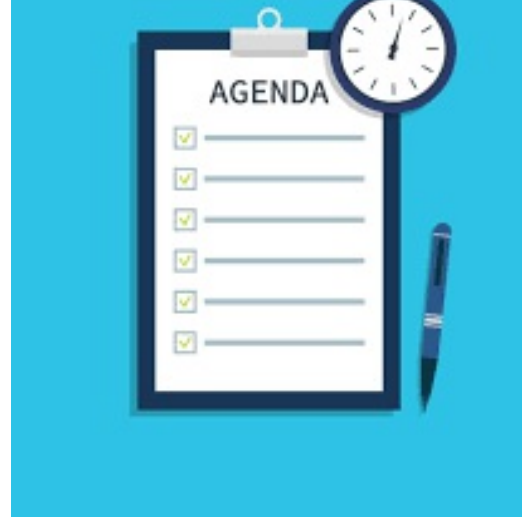
VERENIGING NEDERLAND

23 juli 2023

Nieuwsbrief 4



Agenda



Zet alvast in je agenda!

Maandag 4 september - Digitale bijeenkomst nieuwe leden
20:30 uur - 21:30 uur

Maandag 11 september - Mastocafé
20:30 uur tot 21:30 uur

Bijeenkomst nieuwe leden maandagavond 4 september 20:30 uur - 21:30 uur

Het doel van deze bijeenkomst is om je wegwijs te maken binnen onze vereniging en onze activiteiten en om eventuele vragen die je hebt te beantwoorden. We doen dit in een groep van maximaal 10 nieuwe leden en 2 bestuursleden van onze vereniging. Het is dus echt bedoeld voor nieuwe leden die recent lid zijn geworden en nog niet eerder hebben deelgenomen. Ter voorbereiding kun je kijken op onze eigen website of op de gezamenlijke webstie van de expertise centra in samenwerking met de mastocytose vereniging, hier vind je uitgebreide informatie over de expertise centra, waar wij nauw mee samen werken. Op deze site staat o.a. een animatie over hoe een bezoek aan een expertise centrum eruit ziet.

Deze bijeenkomst is digitaal. Mocht je interesse hebben om deel te nemen, dan kun je een mailtje sturen naar info@mastocytose.nl dan krijg je kort van tevoren een link toegestuurd waarmee je kunt inloggen.

Mastocafé op maandagavond 11 september 20:30 uur - 21:30 uur

Doordat we in verband met Corona elkaar niet meer in levende lijve konden zien, hebben wij in 2020 bedacht om het Mastocafé op te richten.

Via Zoom komen leden en het bestuur online "bij elkaar".

Hier komen een aantal actuele onderwerpen aan bod en je kunt kennismaken met de vereniging. Ook kun je vragen stellen aan anderen met mastocytose of aan het bestuur.

Je kunt inloggen via een pc, laptop, pc, telefoon, etc. Je kunt je opgeven door te mailen naar info@mastocytose.nl, dan krijg je kort van tevoren een link gemaild, waarmee je op de avond zelf kunt inloggen.

Verslag en presentatie over Lifestyle en bewegen van Lisette Mooij

In de vorige nieuwsbrief heb ik mij al voorgesteld als nieuw bestuurslid en in deze nieuwsbrief deel ik een korte samenvatting en mijn ervaring over het geven van de presentatie op de patiëntendag in april.

Naar aanleiding van mijn bezoek en vragen die ik had gesteld op de patiëntendag in 2022 werd mij gevraagd of ik een presentatie zou willen houden over lifestyle, bewegen en mastocytose.

Daar hoefde ik niet over na te denken, heel erg leuk. Ik wil graag mijn expertise als fysiotherapeut op het gebied van bewegen en mijn ervaringen als mastocytosepatiënt inzetten en met jullie delen.

Vanwege de andere presentatie die werd gehouden over osteoporose heb ik dit onderwerp eruit gelaten en mij gefocust op de uitleg over lifestyle, beweegrichtlijnen en bewegen met mastocytose.

Als eerste de lifestyle of gezonde leefstijl, een term die je misschien al wel vaker bent tegengekomen, maar wat houdt dat nou in? In het kort leefstijl is gericht op een aantal pijlers;

1. Voldoende bewegen/minder zitten
2. Gezonde voeding
3. Matig met alcohol
4. Voldoende slaap en ontspanning/geen stress
5. Niet roken

Bij het voldoende bewegen komen de beweegrichtlijnen naar voren. Deze richtlijnen zijn opgesteld voor volwassenen, kinderen en ouderen.

Voor volwassenen geldt;

1. Bewegen is goed, meer bewegen is beter
2. Minstens 2 maal per week spierversterkende en botbelastende oefeningen
3. Minstens 150 minuten per week matig intensieve inspanning, verspreid over meerdere dagen.
4. Voorkom veel zitten.

Voor de botbelastende en spierversterkende oefeningen heb ik een aantal oefeningen laten zien, die in de pauze konden worden uitprobeerde. En dan? Hoe doe je dat als je Mastocytose hebt en inspanning ook een trigger is of je veel vermoeidheid ervaart?

Als eerste; bewegen hoeft geen sporten te zijn. Wandelen, tuinieren en huishoudelijk werk telt ook. Daarbij geldt voor mensen met een fysieke beperking dat elke vorm van bewegen telt en een positief effect heeft.

Als laatste ben ik geïndigd met een aantal persoonlijke tips;

- o Kies een vorm van bewegen of sporten waar je plezier in hebt
- o Vertel de begeleider/trainer over de mastocytose en welke triggers jij ervaart
- o Leer je grenzen kennen en respecteer deze
- o Lukt het vandaag niet? Er is morgen weer een dag!
- o Als je lang niet hebt bewogen of een periode ziek bent geweest, begin met een laagintensieve vorm: Wandelen, Yoga, Tai chi etc.
- o Laat je hartslag niet te hoog oplopen tijdens bewegen, dit is denk ik voor iedereen verschillend, maar het heeft mij erg geholpen om dit uit te zoeken.

Mocht je de patiëntendag gemist hebben of de informatie willen nalezen; de powerpointpresentatie is te vinden op de website van de mastocytosevereniging.

Ik vond het ontzettend leuk om te doen en ik hoop dat ik alle vragen goed heb kunnen beantwoorden. Mochten er nog vragen zijn, schroom niet om contact op te nemen met de Mastocytose vereniging. Zij kunnen je dan in contact brengen met mij.

Om de presentatie te zien klik op [hier](#).

Contributie 2023



Belangrijke mededeling contributie

Ondanks meerdere verzoeken zijn er veel leden die hun contributie nog niet hebben betaald. Wij zijn bezig om het lidmaatschapsgeld via een automatisch incasso systeem te implementeren. Binnenkort meer hierover.

Betalingsgegevens

Voor de leden die de contributie voor 2023 nog niet hebben overgemaakt, gelieve het bedrag van €25,- spoedig 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.

Vergoeding lidmaatschap patiëntenvereniging 2023

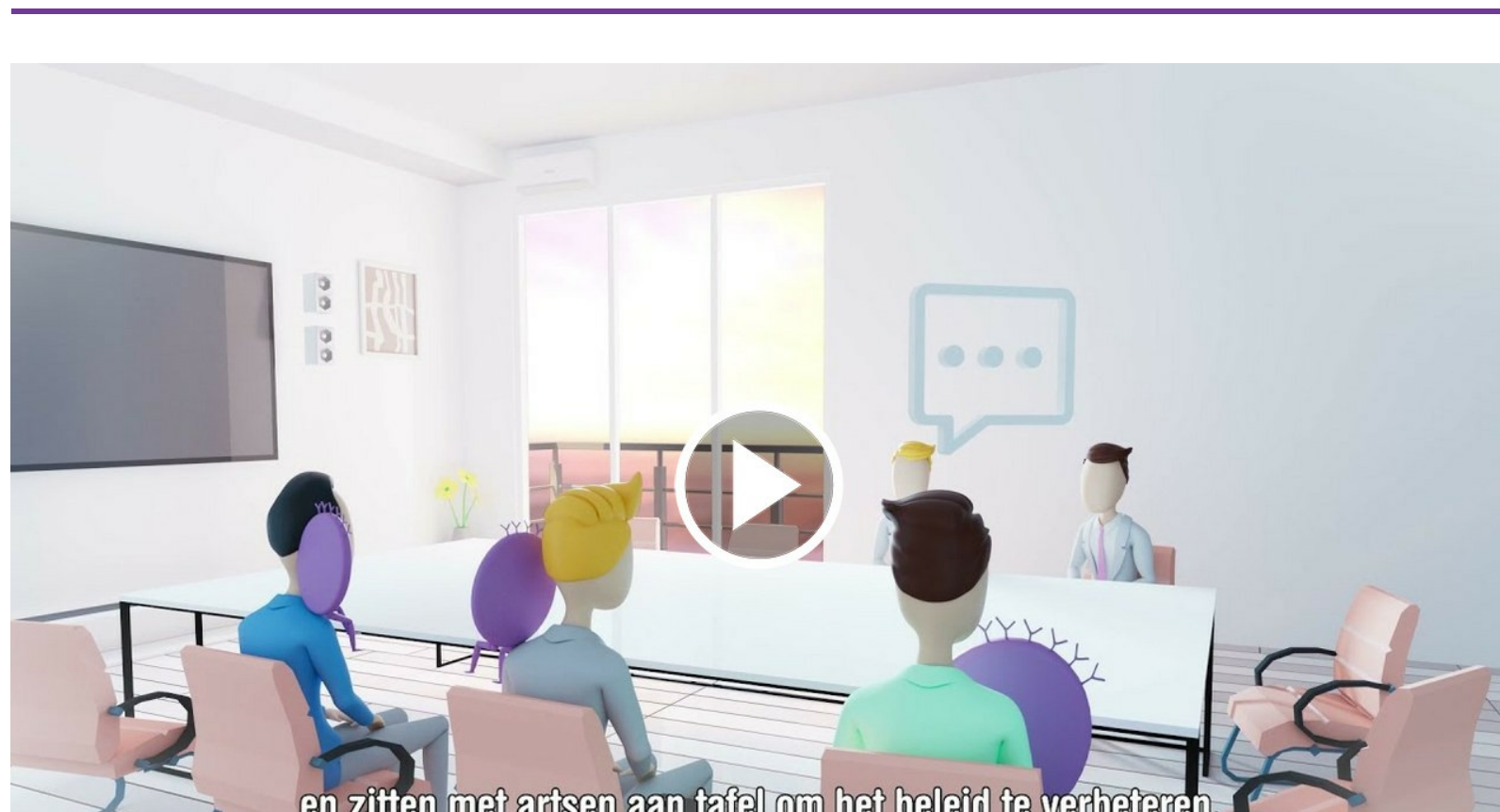
Als je aanvullend verzekerd bent kun je eventueel de contributie vergoed krijgen. (Zie bijlage) [Vergoeding lidmaatschap patiëntenverenigingen 2023 def \(1\) \(1\).pdf](#)

Fijne zomervakantie!



Het bestuur wenst jullie een fijne zomer.

Wij zien jullie graag in september tijdens de bijeenkomst voor nieuwe leden of het mastocafé.



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 yvonmasto@gmail.com toe aan uw adresboek.

Laposta