

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

15 maart 2024

Nieuwsbrief 1



Automatische incasso

Beste Leden,

Allereerst hopen wij dat jullie de natte winter enigszins goed zijn doorgekomen. Wij willen onze excuses aanbieden voor het feit dat jullie de mail over de automatische incasso nog niet hebben ontvangen. Soms zitten dingen mee en soms even helemaal niet. Om de automatische incasso te realiseren stuitten wij op vele technische zaken, die enorm veel expertise en tijd kosten. Nu wordt er hard gewerkt aan de laatste details en kunnen wij volgende week starten met de uitvoering. Wij sturen jullie een mail met daarin de instructies. Daarnaast ontvangen jullie deze nieuwsbrief veel later dan dat wij hadden gewild. In 2024 zijn de regels voor het verzenden van nieuwsbrieven veranderd. Het aanpassen daarvan bracht ook de nodige obstakels met zich mee. Maar zoals jullie zien, is dat gelukkig ook gelukt!

Landelijke Patiëntendag 2024

Op zaterdag 6 april is het zover! We organiseren dan weer de landelijke Patiëntendag. 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.

Wij hebben een interessant programma en hopen iedereen te mogen verwelkomen op onze Patiëntendag!

Hartelijke groet,
Bestuur Mastocytosevereniging Nederland

Programma Patiëntendag

11:00 uur Algemene Leden Vergadering

- Opening
- Vastellen agenda
- Mededelingen
- Verslag ledenvergadering 2023
- Beleidsplan Mastocytose Vereniging Nederland en Meerjarenplan 2024-2026
- Verslag penningmeester, VWS aanvraag inclusief transparantieregeling en Kascommissie
- Bestuur: 1 bestuurslid is aftredend, 1 bestuurslid aftredend en herkiesbaar. Benoemen nieuwe voorzitter, er is 1 vacature. Kandidaten kunnen zich aanmelden via [klik hier](#)
- 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)

Middagprogramma met als thema:

Energieverdeling, het omgaan met de beperkte energie en vermoeidheid die mastocytose met zich meebrengt in alle aspecten van het dagelijks leven en werk.

13:00 – 13.15 uur Interview met een mastocytose patiënt, over zijn ervaringen met energieverdeling en ergotherapie.

13.15 – 14.15 uur Manouk Zardouz-Spoor en Anne van Bommel van TOP Ergotherapie en Coaching uit Almere, over energieverdeling en omgaan met grenzen bij mensen met een chronische ziekte.

14.15 – 14.30 uur Pauze

14.30 – 15:15 uur Maud Hermans, bedrijfsarts in opleiding bij ArboNed.

15:15 – 15:30 uur Afsluiting

15.30 – 16.00 uur Informeel samenzijn.

Manouk Zardouz-Spoor en Anne van Bommel zijn ergotherapeut van TOP Ergotherapie en Coaching uit Almere. Zij zijn een eerstelijns ergotherapiepraktijk, die cliënten begeleiden bij vraagstukken op gebied van vermoeidheid, belasting/belastbaarheid en opbouwen van activiteiten naar mogelijkheden en beperkingen van de cliënt.

Maud Hermans is bedrijfsarts in opleiding bij ArboNed in Zuid-Limburg. Hiervoor werkzaam geweest als internist-allergoloog-immunoloog bij het expertisecentrum voor mastocytose in het Erasmus MC.

De Kinderkliniek
Hospitaaldreef 29
1315 RC Almere

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



JIJ KOMT
TOCH
OOK?

Aanmelding landelijke Patiëntendag 2024

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

Graag **v  r 1 april** aanmelden.

Je kunt je direct aanmelden via de website [klik hier](#)
of door de onderstaande gegevens te mailen naar

[klik hier](#)

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

1 persoon	☐ Pati��ntendag voor leden
2 personen	☐ Pati��ntendag voor leden + introduc��(e)
Niet-leden	☐ Ik ben geen lid van de vereniging ☐ Ik wil graag lid worden

Betaling Contributie / Betaling Pati  ntendag

De contributie gaat dit jaar via een automatische incasso. Hierover krijgen jullie zeer binenkort een mail. Leden die dit jaar lid zijn geworden hebben voor deze pati  nten dag al betaald. Leden mogen (gratis) 1 introduc  (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  r 1 april naar:

IBAN: NL39 RABO 0130 2734 57

T.n.v. Mastocytose Vereniging Nederland

O.v.v. Pati  ntendag 2024, voornaam, achternaam en woonplaats.

Wil je bestuurslid worden?

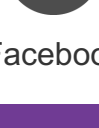
Wij zijn op zoek naar nieuwe bestuursleden.

Als je je beschikbaar wil stellen voor een bestuursfunctie, graag een mailtje sturen v  r 1 april naar [klik hier](#).

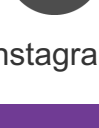


en zitten met artsen aan tafel om het beleid te verbeteren.

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 - 2024 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 info@mastocytose.nl toe aan uw adresboek.



Laposta