

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

08 mei 2024

Nieuwsbrief 2



Animo bijeenkomst nieuwe leden en het Mastocafé

Tijdens de afgelopen bestuursvergadering waren wij de volgende bijeenkomst nieuwe leden en het mastocafe aan het plannen voor in juni. Echter bleek vorig jaar dat er heel weinig animo was zo net voor de grote vakantie.

Graag willen wij weten wie er interesse heeft om deel te nemen aan de bijeenkomst nieuwe leden en / of het Mastocafé. Bij te weinig aanmeldingen tillen wij het over de zomer heen en plannen wij de volgende in september.

Bij interesse klik [hier](#)

Landelijke Patientendag 2024

Algemene Leden Vergadering (ALV)

Zoals voorgaande jaren begon ook deze patiënten dag met de ALV.

Ledenaantal

Op dit moment heeft de vereniging 228 betalende leden, 3 ereleden en 5 donateurs. Het aantal mannen neemt nog steeds toe. 31% is man en 69% vrouw, 18 leden zijn ouders van een kind met mastocytose, 10 leden komen uit België.

Activiteiten 2023

Onder begeleiding van Mirati Marketing is een derde animatiefilmpje (Bewegen met Mastocytose) gemaakt n.a.v. de presentaties van Lisette Mooij en Cisca Ritsma op de patiëntendag van 2023. Hier is ook een infographic van gemaakt.

Beiden zijn terug te vinden op de website. [klik hier](#)

Bestuur

Ghislaine van der Zande is afgetreden. Zij is bedankt voor haar jarenlange inzet. Statutair is Yvon Wielink afgetreden, maar zij is herkozen voor een nieuwe termijn. Lies Terpstra werd gekozen als voorzitter en Lisette Mooij als vicevoorzitter.

Hetty Koetsier is tijdens de ALV gekozen als nieuw bestuurslid.

Gezamenlijke lunch

Er was ruimte om bij te praten met andere patiënten/partners/ouders/gezinsleden. Ghislaine van der Zande heeft een uitgebreide presentatie gegeven over anafylaxie en het gebruik van de adrenaline auto injector AAI (Epipen en de Jext). Deze is terug te vinden op de website [klik hier](#)

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

We begonnen met een interview met Pim van Zuijlen, een lid van de vereniging, hij vertelde over zijn ervaringen met energieverdeling en ergotherapie als mastocytosepatiënt.

Vervolgens hebben 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 gesproken. Zij hadden een zeer informatieve en interactieve presentatie. [Klik hier](#) als je de presentatie wilt bekijken. Ook kun je de activiteiten lijst downloaden, die je zelf kunt invullen. [klik hier](#)

Als laatste heeft dr. Maud Hermans gesproken, zij is nu bedrijfsarts in opleiding bij ArboNed. Voorheen was zij intern-allergoloog in het Erasmus MC Rotterdam, waar sommigen van jullie haar nog van kennen. Zij heeft een zeer interessante lezing gegeven over Mastocytose en werk. [Klik hier](#) om de presentatie te lezen.

Het was weer een geslaagde patiënten dag.

Graag willen wij een woord van dank richten aan:

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

Nieuw bestuurslid

Graag stellen wij ons nieuwe bestuursli aan jullie voor.

Beste leden

Mijn naam is Hetty koetsier, 45 jaar en wonend in Soest, met mijn man, zoon en dochter en mijn hond Moos. Ik ben al 25 jaar verpleegkundige. En werk de laatste vijf jaar als gespecialiseerd verpleegkundige in de GGZ. Ik heb veel positieve energie van mezelf en wil soms meer doen dan goed voor me is. Begin dit jaar kreeg ik de diagnose ISM. Alle puzzelstukjes vielen op z'n plek na jarenlange vage klachten. Inmiddels ben ik goed ingesteld op medicatie en kan ik weer parttime mijn werk doen. Dit is voor mij erg fijn, aangezien ik veel plezier en energie uit mijn werk haal. De kunst is nu om balans in mijn werk en privé te behouden. Ik ben verder dol op wandelen met mijn hond, schilderen, sporten en veel tijd doorbrengen met mijn familie. Ik ga nu deel uit maken van het bestuur,.Ik hoop veel nieuwe dingen te leren!

Vriendelijke Groet

Hetty Koetsier



**Belangrijke mededeling
contributie**

Automatische incasso

Het merendeel van de leden heeft inmiddels het lidmaatschap voldaan via de automatische incasso en daar zijn wij heel blij mee. Wij verzoeken de leden, die dit nog niet in werking hebben gesteld dit zo spoedig mogelijk te doen.

Heb je hier nog vragen over, mail dan alsjeblieft naar info@mastocytose.nl

Hartelijk Dank!



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

