

MASTOCYTOSE

VERENIGING NEDERLAND

21 December

Nieuwsbrief 5

april 2025						
7	1	2	3	4	5	6
14	8	9	10	11	12	13
21	15	16	17	18	19	20
28	22	23	24	25	26	27
	29	30				

Agenda 2025

Op zaterdag 5 april 2025 zal de nationale ledendag wederom plaatsvinden in het kinderziekenhuis in Almere. Binnenkort kun je je hiervoor opgeven. Het thema zal dan ook bekend worden gemaakt.

2024 Wat heeft er dit jaar allemaal plaatsgevonden?

De thema's van dit jaar waren **energiemanagement en mastocytose in combinatie met werk**. Dit waren eveneens de thema's van de nationale ledendag. Het was weer een geslaagde dag met een grote opkomst. Ook dit jaar mocht de ledendag plaatsvinden in de kinderkliniek in Almere, nogmaals onze dank aan deze geweldige sponsor.

Naar aanleiding van de thema's van deze dag hebben wij een nieuw filmpje en infographic laten maken. Mochten jullie deze nog niet hebben bekeken zie hieronder, of op onze website.

Ook dit jaar hebben wij enkele mastocafé's en digitale bijeenkomsten voor nieuwe leden georganiseerd. Het is altijd fijn om op die manier elkaar weer even te zien, om dingen te delen en de mogelijkheid te bieden om eventuele vragen te beantwoorden. Echter hebben wij wel gemerkt dat het animo afneemt. Wij gaan dit onderwerp bespreken op de ledendag, zodat wij met elkaar kunnen beslissen of wij deze digitale bijeenkomsten gaan voortzetten in 2025.

Als bestuur zijn wij o.a. bezig geweest met; het aanvragen van een nieuwe subsidie voor 2025, het aanpassen van de statuten, feedback geven op rapporten van het Zorginstituut over het lopende traject voor wel of niet vergoeden van het medicijn Avapritinib, het maken van het animatiefilmpje en de infographic, het plannen van de ledendag 2025, social media, het maken van de nieuwsbrieven en internationale contacten met andere mastocytose verenigingen.

FIJNE FEESTDAGEN!

Beste leden, De Mastocytose vereniging Nederland wenst jullie fijne feestdagen. Laten we er volgend jaar samen een mooi jaar van maken!

MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND



Animatiefilmpje en infographic over bewegen met Mastocytose



Energiemanagement bij mastocytose

Het bewaken van je energie is essentieel als je mastocytose hebt en je zo optimaal mogelijk wil blijven functioneren. Maar hoe zorg je ervoor dat je je grenzen bewaakt en je energie op peil blijft? Het begint bij jezelf: luister goed naar je lichaam en zoek op tijd hulp.

Alleen jij kunt je grenzen bewaken. Trap op tijd op de rem, vraag om hulp en hou zelf de regie in handen.



De kern van goed energiemangement? Balans creëren tussen belasting en belastbaarheid.

Om ervoor te zorgen dat je batterij gedurende de dag niet leeg raakt, is het belangrijk inspannende en ontspannende activiteiten af te wisselen.



Hoe kan de ergotherapeut je helpen?

Een ergotherapeut helpt je jouw dagelijkse activiteiten zo in te richten dat je je energie beter kunt verdelen. Hij/zij helpt je met het creëren van balans, in je privéleven, op je werk en bij je hobby's.



Privéleven



Werk



Hobby's

Hoe kan de bedrijfsarts je helpen?

De bedrijfsarts kijkt naar jou, je gezondheid en je werk en is er als een neutrale adviseur. Vertel duidelijk welke invloed mastocytose heeft op je werk zodat hij/zij je zo goed mogelijk kan helpen met bijvoorbeeld:



Aanpassing van je takenpakket



Flexibele werkuren/-tijden



Niet werken in de hitte/met grote temperatuurverschillen of andere voor jou specifieke klachten

Tips om balans te creëren

- 1 Krijg inzicht in jezelf en wat je aan kunt
- 2 Krijg inzicht in je dagindeling
- 3 Weet wat voor jou waardevolle activiteiten zijn

- 4 Hou je aan leefregels, structuur en regelmaat
- 5 Creëer balans tussen inspannende en ontspannende activiteiten
- 6 Gaat het niet? Trap op tijd op de rem en vraag hulp!

Meer informatie?

Bezoek dan onze website



MASTOCYTOSE
VERENIGING NEDERLAND

www.mastocytose.nl

Alle informatie is terug te vinden op onze website: [klik hier](#). Kijk daar regelmatig op. Dat helpt ook om te zorgen dat we bovenaan komen te staan bij de zoekmachines. Heb je een nieuwsbrief gemist? Kijk dan ook op de website.

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 verstuurd 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.



