

## Beitrittserklärung / Spende

Ich erkläre meinen Beitritt zum Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.

Ich möchte das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. durch eine einmalige Spende in Höhe von \_\_\_\_\_ € unterstützen.

Zutreffendes bitte ankreuzen

Name / Vorname

Straße

Postleitzahl / Ort

Telefon

E-Mail

Der Mindestbeitrag für Mitglieder beträgt 30 € pro Jahr. Die Summe kann nach oben angepasst werden. Ich zahle einen Jahresbeitrag von \_\_\_\_\_ €

Datum / Unterschrift

Datenschutz: Ich bin damit einverstanden, dass meine personenbezogenen Angaben, nach den gesetzlichen Bestimmungen der DSGVO, verarbeitet werden. Meine Daten dürfen ausschließlich für die Mitglieder- und Beitragsverwaltung sowie vereinsinterne Mitteilungen verwendet werden.

### Ermächtigung zum Bankeinzug

Hiermit ermächtige ich Sie widerruflich, den von mir zu entrichtenden Mitgliedsbeitrag, jährlich zu Lasten des unten angegebenen Kontos einzuziehen.

Hiermit ermächtige ich Sie widerruflich, den von mir oben angegebenen Spendenbeitrag, einmalig zu Lasten meines Kontos, mittels Lastschrift einzuziehen.

Spendenbescheinigung für das Finanzamt erwünscht.

Zutreffendes bitte ankreuzen

Kontoinhaber: \_\_\_\_\_  
Iban: \_\_\_\_\_  
Bic: \_\_\_\_\_  
Name der Bank: \_\_\_\_\_

Wenn das genannte Konto die erforderliche Deckung nicht aufweist, ist das kontoführende Institut nicht zur Einlösung verpflichtet.

Datum / Unterschrift

## Was ist eigentlich eine Mastozytose?

Die Mastozytose ist eine seltene Erkrankung des blutbildenden Systems. Sie ist eine eigenständige Gruppe der myeloischen Neoplasien. Mastzellen (Mastozyten) werden im Knochenmark gebildet. Von dort gelangen sie als unreife Vorläuferzellen über das Blut in Organe und Gewebe, in denen sie ausreifen. Sie gehören zu den weissen Blutkörperchen und somit zum Immunsystem. Dieses aktivieren sie durch Freisetzung von Mediatoren (Botenstoffe von denen sie über 200 enthalten). Bei einer Mastozytose vermehren sich genetisch veränderte Mastzellen in der Haut oder inneren Organen (u.a. im Knochenmark, Leber, Lymphknoten, Milz, Haut). Dies ist möglich, weil die entarteten Mastzellen

- ▶ **krankhaft wachsen**
- ▶ **sich unkontrolliert vermehren**
- ▶ **aussergewöhnlich lange leben**



## Sie möchten mehr erfahren?

Weitere Informationen über unser bundesweites Selbsthilfe Netzwerk und die Erkrankung Mastozytose erhalten Sie unter:

**[www.mastozytose-info.de](http://www.mastozytose-info.de)**



**[kontakt@mastozytose-info.de](mailto:kontakt@mastozytose-info.de)**



**+49 2207 9749297**

**Mastozytose**  
Selbsthilfe Netzwerk e.V.



## So können wir helfen!

Wir alle sind selbst Betroffene oder Angehörige von Mastozytose-Erkrankten. Wir können nachvollziehen, wie es Ihnen geht, da wir Ihre Ängste und Sorgen selbst erlebt haben. Wir können keinesfalls Ihre Ärzte ersetzen, Ihnen jedoch unsere Begleitung und Unterstützung anbieten.

- Informationen und Hilfe für Patienten und Angehörige.
- Besuch von Kongressen und Fachvorträgen zum Thema Mastozytose.
- Organisation von Patientenseminaren mit Fachvorträgen.
- Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen und Organisationen für Mastozytose-Patienten.
- gezielt ausgerichtete Projekte zur Verbesserung der medizinischen und psychosozialen Situation von Betroffenen.
- Betreuung bei der individuellen Entscheidungsfindung zu möglichen Therapien.
- Zusammenarbeit mit Mastozytose-Experten.
- Wir wollen uns weiter vernetzen, neue Menschen in ihrem Wirken kennen lernen und gemeinsam Ideen und Prozesse voranbringen.
- Erstellen von Informationsmaterial & Flyern.
- Erfahrungsaustausch auf nationaler und internationaler Ebene.
- Öffentlichkeitsarbeit

## Wie können Sie uns helfen?

Unterstützen Sie unsere Arbeit als aktives oder passives Mitglied im Verein oder helfen Sie durch eine einmalige Spende.

Der Verein ist gemeinnützig anerkannt. Wir stellen Ihnen gerne eine Spendenbescheinigung aus.



Geschäftsstelle:  
**Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V.**

Nicole Hegmann  
Edith-Stein-Straße 17  
51519 Odenthal  
Telefon: +49 2207 9749297  
Fax: +49 2207 9629253

Vereinsregister: VR20487  
Registergericht: Köln

[www.mastozytose-info.de](http://www.mastozytose-info.de)  
[kontakt@mastozytose-info.de](mailto:kontakt@mastozytose-info.de)

Volksbank Oberberg  
IBAN: DE39 3846 2135 2211 9020 11  
BIC: GENODED1WIL

**Mastozytose**  
Selbsthilfe Netzwerk e.V.



**Informationsbroschüre  
für Ärzte, Patienten  
und Angehörige**



## Diagnose Mastozytose und nun?

Sie haben die Diagnose Mastozytose erhalten und haben viele Fragen zu dieser Erkrankung:

**„Wir das Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. sind für Sie da!“**

Von der Mastozytose betroffen zu sein, kann für Patienten und Angehörige einen massiven Einschnitt im Leben darstellen. Von jetzt auf gleich ist alles anders.

Man ist mit elementaren Ängsten und lebensverändernden Entscheidungen konfrontiert und hat tausend Fragen und kaum jemand kann einem diese beantworten.

## Unser Angebot für Sie

**Für uns stehen Sie als Patient im Mittelpunkt!**

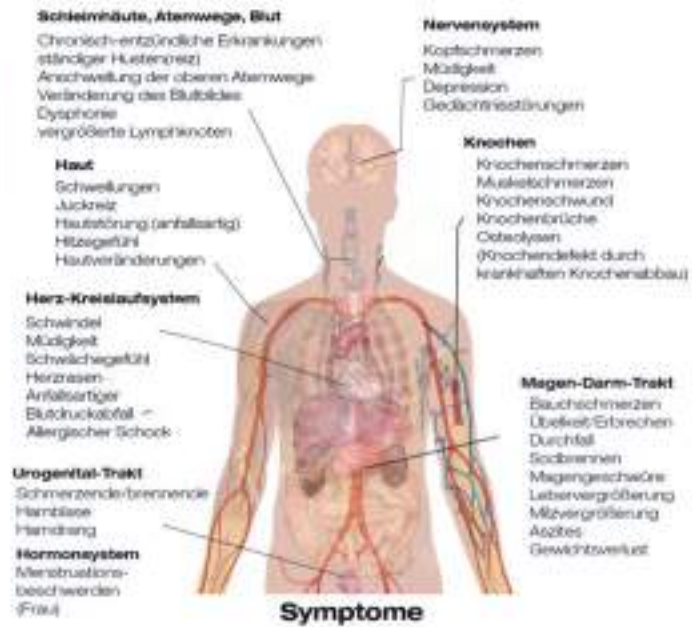


Wir sind ein bundesweites Netzwerk und unsere 1. Vorsitzende Nicole Hegmann ist als Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss\* für Mastozytose aktiv.

Wir bieten Aufklärung und Begleitung für Betroffene und Angehörige und informieren Sie über aktuelle bestmögliche Versorgung / Diagnostik.

\*Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im deutschen Gesundheitswesen.

## Mögliche Beschwerden und Symptome



## Wie behandelt man eine Mastozytose?

Als allererstes ist das Vermeiden von Triggern unerlässlich! Mastozytosepatienten sollten stets ein Notfallset mitführen. Durch eine symptomorientierte Behandlung mit Basismedikamenten lassen sich die Beschwerden in den meisten Fällen lindern. Bei fortgeschrittenen Fällen greifen die Onkologen/Hämatologen zu zytoreduktiven Therapien.



**Da die Mastozytose eine Systemerkrankung ist, die sämtliche Organe betreffen kann, ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachärzte unerlässlich!**

## Trigger

Bei jeder Form der Mastozytose können die Symptome akut oder chronisch sein. Das Spektrum der Symptome reicht von mild bis lebensbedrohlich.

Die Symptome werden von Triggern ausgelöst, welche von Patient zu Patient sehr unterschiedlich sein können.

Trigger sind sehr individuell! Nicht jeder hier genannte Trigger bewirkt bei jedem Mastozytosepatienten eine Mastzellreaktion.

- |                       |                    |
|-----------------------|--------------------|
| Infektionen           | Medikamente        |
| Nahrungsmittel        | Alkohol            |
| Physikalische Trigger | Psychische Trigger |
| Insektengifte/-stiche | Physische Trigger  |
| Zusatzstoffe/Chemie   | Düfte              |

## Formen der Mastozytose

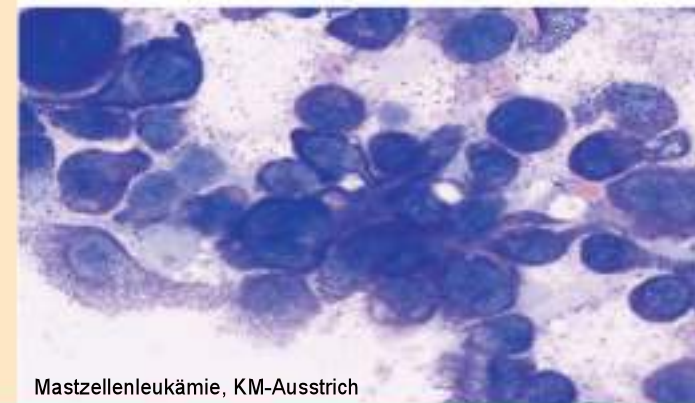
### Kutane Mastozytose

Die Hautmastozytose ist eine ausschließlich dermatologische Erkrankung. Hier kommt die Mastzellvermehrung in der Regel nur in der Haut vor. Von der kutanen Mastozytose sind hauptsächlich Kinder betroffen.



### Systemische Mastozytose

Die systemische Mastozytose ist eine hämatologische Erkrankung, sie verläuft chronisch und ist derzeit nicht heilbar. Sie kommt mit oder ohne Hautbeteiligung vor. Festgestellt wird sie durch eine Biopsie (i.d.R. Knochenmark).



Mastzellenleukämie, KM-Ausstrich

## Unsere Partnerorganisationen

Für unserer bundesweites Netzwerk konnten wir namhafte Partner und Organisationen gewinnen, für mehr Awareness für die Mastozytose und der Mastzellerkrankung.



## Unsere Kooperationspartner



Falls Sie mit dem Mastozytose Selbsthilfe Netzwerk e.V. kooperieren möchten, oder an einer Partnerschaft interessiert sind, können Sie gerne Kontakt zu uns aufnehmen

**Gemeinsam können wir der seltenen Erkrankung Mastozytose ein Gesicht geben!**

