

# 13e NIEUWSBRIEF

maart 2000

Pagina 1 van

## VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

Mijn jaarlijkse 2 weken wintersport in januari dit jaar stonden, voor het eerst sinds een aantal jaren, niet in het teken van journalisten en mijn GSM. De pers bleef rustig.

Toen ik terugkwam, bleken er wel vrij veel mensen uit mijn regio met meningitis/sepsis te kampen hebben gehad. En uit de reacties bleek dat de omgeving met vragen en angst voor besmetting zat.

Vandaar dat besloten werd om met spoed een algemene informatieavond te organiseren in Soest.

Aan mij om het te organiseren en een geschikte locatie te vinden. Eigenlijk niets voor mij. Mijn oude middelbare school had ik bedacht. Zoals Merel, medebestuurder, dat altijd zegt en doet: "gewoon bellen", heb ik de directeur gebeld, mijn oude leraar Engels. En toen bleek de wereld toch erg klein te zijn. Hij was van zeer nabij met meningitis in aanraking gekomen.

De bijeenkomst vond op zijn school plaats. Vanaf deze plek nogmaals mijn hartelijke dank hiervoor.

De avond is geslaagd en gaf duidelijkheid over 2 ziektebeelden: meningitis en sepsis.

Na een algemene voordracht door ondergetekende met daarin "het verhaal" van Rogier de Kleuver door zijn moeder Merel, werd de rol van de GGD toegelicht door Annet Bunschoten, verpleegkundige GGD Eemland. Vervolgens werden diverse vragen beantwoord.

Naast algemeen belangstellenden en ouders met kinderen die sepsis/meningitis gehad hebben, was opvallend veel personeel van kinderdagverblijven aanwezig.

Achteraf heb ik me afgevraagd waarom ik uitgerekend voor deze bijeenkomst zo zenuwachtig was. Inmiddels maak ik me nooit zo druk meer over presentaties. Was het dan omdat er bekenden in de zaal zaten? Of omdat het een presentatie met nieuwe dia's was die ik

gaf? Was het de omgeving, mijn oude school? Of was het gewoon omdat mijn moeder er dit keer ook bij wilde zijn.

Ik houd het maar op het laatste.

En mw. Maij-Weggen had het niet beter kunnen zeggen, dit moeilijke (c.q. "regelen" van zaken) maar mooie werk.

Wat de pers betreft, die heeft ons toch weer gevonden. Inmiddels zijn er alweer 2 radio-interviews geweest en een bijdrage aan RTL-live.

Met vriendelijke groet,



Wilma Witkamp, voorzitter

## OPROEP DONATIE ONBEKEND

De NMS heeft een donatie ontvangen zonder adresgegevens. Het gaat om een acceptgiro van de NMS en gift en anders zijn doorgestreept.

Wij gaan er dan ook vanuit dat de gever zich aanmeldt als donateur. Het betreft een donatie van f 100,00 die op 31-01-2000 is geboekt.

In de vrij korte handtekening lijkt "uy" te staan.

Zou diegene die dit herkent en zich wel bekend wil maken, hierop reageren, zodat wij dit in ons bestand aan kunnen passen? Bij voorbaat onze dank.

**Wilt u reageren of gaat u verhuizen, laat het ons weten:  
NMS, Postbus 265  
3760 AG SOEST**

## COMITE VAN AANBEVELING

**De NMS beschikt over een Comité van Aanbeveling waarin o.a. bekende Nederlanders en vooraanstaande medici zitting hebben.**

**In iedere nieuwsbrief laten we één van hen aan het woord. Deze keer een bijdrage van Hanja Maij-Weggen.**

Als lid van het Comité van Aanbeveling van de Nederlandse



Meningitis Stichting wil ik me graag aan u voorstellen. Dat ik oud-Minister van Verkeer en Waterstaat en voorzitter van de CDA delegatie in het Europees Parlement ben is bij de meesten van u wellicht bekend.

Dat ik korte tijd in de gezondheidszorg heb gewerkt (1961-1964) en na mijn studie Pedagogiek lange tijd les heb gegeven aan aanstaande verpleegkundigen is minder bekend, maar heeft mij wel enig inzicht en enige ervaring bezorgd met de gezondheidszorg en ook met mensen die met een meningitis te maken krijgen.

Het verloop van een meningitis kan goed gaan, maar zoals bekend ook dodelijk zijn. Minder bekend is dat de ziekte langjarige gevolgen kan hebben voor diegene die deze ziekte mee moet maken. Minder bekend is ook dat die gevolgen min of meer ernstig kunnen zijn en daardoor een jarenlange nabehandeling vergen. Daarom is het goed dat er een Stichting is die zich speciaal met deze ernstige ziekte bezighoudt. Met de preventie, met de behandeling en met de nabehandeling. Goed voor de mensen die door de ziekte worden getroffen en goed voor de familie die met deze ziekte in eigen familie te maken krijgen.

Daarom zet ik me graag in voor de Stichting en wens het bestuur heel veel sterkte en succes met dit moeilijke maar mooie werk.

Hanja Maij-Weggen

**KINDERDAG**  
(broertjes en zusjes dag)  
Zondag 21 mei 2000

In een vorige nieuwsbrief is melding gemaakt van een te houden broertjes en zusjesdag. Een aantal aanmeldingen zijn hiervoor inmiddels binnen. Een aantal keren werd gevraagd of kinderen die zelf meningitis/sepsis hebben gehad ook welkom zijn. En dat zijn ze natuurlijk!

Op 21 mei om half 2 wordt iedereen verwacht op een locatie bij het bos (wordt nog bekend gemaakt). Daar krijgt men wat te drinken om vervolgens een wandeling te maken onder begeleiding van een boswachter. De boswachter zal tekst en uitleg geven over het bos, wat er te zien is en wat er leeft maar niet te zien is. Deze uitleg duurt ongeveer een half uur. Daarna lopen we verder richting een pannenkoekenhuis waar we om ongeveer half vier aankomen en een pannenkoek of iets anders eten en wat drinken. Wat er tijdens de wandeling gebeurt en besproken wordt? Dat zien we wel. Na de pannenkoek en het drinken is iedereen vrij om te blijven zitten of huiswaarts te keren.

De middag wordt begeleid door NMS vrijwilligers en is toegankelijk voor alle kinderen die hier zin in hebben en lotgenoten willen treffen. Vanzelfsprekend zijn ook de ouders welkom. Zij kunnen of in het restaurant blijven of meelopen: het eerste half uur met de boswachter lopen zij dan met de kinderen mee. Daarna is het de bedoeling dat zij zich wat op de achtergrond zullen gaan houden. Kinderen met een rolstoel kunnen dit bij de inschrijving aangeven, hun ouders en NMS vrijwilligers zorgen ervoor dat ook zij de wandeling kunnen maken.

Van de deelnemers (kinderen en ouders) wordt een bijdrage van fl. 12,50 gevraagd voor de pannenkoek. Een kopje koffie of limonade bij aankomst en één bij de pannenkoek worden aangeboden door de NMS.

Info en opgave bij de NMS, tel. 035-5880072.

Wij hopen veel kinderen te mogen ontmoeten op deze middag!

**BOEKJE**  
**ERVARINGSVERHALEN**

De planning was om het boekje met ervaringsverhalen eind december 1999 te laten drukken. Door vertraging bij de drukker is dat niet gelukt.

Omdat het Patiëntenfonds per boekjaar werkt moet nu gewacht worden op een goedkeuring van de begroting 2000 en de daarmee samenhangende subsidie. Het Patiëntenfonds is een aan de overheid gelieerde instantie die de NMS een basissubsidie verstrekt voor de organisatiekosten.

Daarom zal het boekje gedrukt worden zodra er uitsluitend is over de begroting voor 2000. Dit zal naar verwachting eind maart zijn.

Het boekje bevat ongeveer 28 ervaringsverhalen, over volwassenen, over kinderen, met goede en met slechte afloop. Niet iets om in 1 avond even te lezen, maar wel iets om op een rustig moment even te pakken. Voor lotgenoten maar zeker ook voor hun (medische) omgeving. De verhalen geven weer wat het doet, meningitis en/of sepsis. Iemand is niet zomaar even ziek geweest, maar zijn/haar hele leven erna is veranderd, ongeacht de afloop.

**NMS INTERNATIONAAL?**

In november 1999 zijn de voorzitter en de penningmeester van de NMS voor een werkbezoek naar de Meningitis Trust in Engeland geweest. Doel van dit kennismakingsbezoek was om te zien hoe Engeland hun stichting zo groot heeft weten te maken en om te bespreken of er een vorm van samenwerking mogelijk zou zijn, met name op het gebied van stimuleren van onderzoek. De Engelse Stichting is in bijna 14 jaar van niets uitgegroeid tot een bekende organisatie waar miljoenen in omgaan.

De afgelopen maanden zijn de inwoners van België regelmatig opgeschrikt door berichten over "nekkrampt". De NMS wordt vaak gevraagd om informatie vanuit dit land. Er worden er veel werkstukken voor scholen over meningitis geschreven, zo blijkt uit de informatie-aanvragen.

Maar ook (ouders/verzorgers van) patiënten vragen met regelmaat om informatie. Voor de NMS een reden om oproepen te gaan plaatsen in diverse bladen om te peilen of er belangstelling is voor een bijeenkomst aldaar.

Tegelijkertijd met dit idee meldde zich een moeder uit Hasselt, die een dochter heeft die pneumococce meningitis heeft gehad, met de mededeling dat zij iets wil doen voor de NMS in België. Inmiddels is er regelmatig e-mail contact met haar en staat er in maart een afspraak gepland voor overleg met haar en een Belgische arts.

Het is de bedoeling dat zij coördinator voor België gaat worden.

In Frankrijk is een (Nederlandse) moeder wiens zoon een aantal jaren geleden meningococce sepsis heeft gehad. Ook zij wil graag iets doen in Frankrijk, contactpersoon zijn en voorlichting geven.

Op dit moment wordt daarom een folder vertaald in het Frans als eerste stap. Het is de bedoeling dat er meer Franstalige informatie zal volgen.

Op de NMS website staat inmiddels een Turkse vertaling van de nieuwste brochure "Meningitis/Nekkramp/ Sepsis". In de loop van het jaar komen ook een Franse, Marokkaanse en Farsi versie beschikbaar. Het liefst willen we deze brochure ook in het Engels, Duits en Spaans op de site hebben.

Hiervoor zijn wij op zoek naar vertalers. Mocht u iemand weten, dan horen wij dit graag via telefoonnummer 035-5880072.

**VACCINS**

In Engeland is in oktober 1999 een vaccin tegen meningococce groep C opgenomen in het Rijksvaccinatieprogramma (RVP) aldaar. Meningitis veroorzaakt door groep C komt in Engeland vaker voor dan in Nederland.

Dit vaccin werkt niet tegen groep B, in Nederland (en andere landen waaronder ook Engeland), de grootste veroorzaker.

In Nederland komt meningitis door groep C weinig voor, waardoor de kans dat het opgenomen zal worden in het Nederlandse RVP niet groot is.

### **BUITENGEWONE LASTEN CHRONISCH ZIEKEN**

Door de belastingdienst wordt een brochure uitgegeven over "Buitengewone Lasten". Hierin staat beschreven welke kosten als buitengewone lasten aftrekbaar kunnen zijn en wat de voorwaarden voor aftrek zijn.

Uit een onderzoek in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid is gebleken dat hierover geen voorlichting is aan personen die geen aangifteformulier ontvangen. Deze personen zijn namelijk niet te traceren uit de bestanden van de belastingdienst. Ontvangt u geen aangifteformulier maar heeft u wel hoge lasten in verband met een chronische ziekte, dan kan deze informatie interessant zijn. De brochure is aan te vragen via de Belastingdienst Bestellijn: 0800-0043 of via internet: [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl).

### **BREED PLATFORM VERZEKERDEN en WERK HELPDESK GEZONDHEID, WERK en VERZEKERINGEN**

Het BPV&W is een non-profit organisatie, die zich inzet voor mensen die door gezondheidsproblemen moeilijkheden ondervinden bij het vinden en behouden van werk of het afsluiten van verzekeringen. Het platform vertegenwoordigt daarbij een groot aantal patiënten- en consumentenorganisaties. Voor mensen die gerichte vragen hebben over werk en verzekeringen in relatie tot gezondheid, heeft het platform een aantal jaren geleden de "Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen" opgericht. Deze helpdesk is bereikbaar van 12.00 tot 20.00 uur.  
Tel. Helpdesk: 020-4800300  
Teksttelefoon: 030-4800301

### **HANDICAP EN STUDIE**

Studie en Handicap? Onderwijs (gaan) volgen met een lichamelijke functiebeperking betekent: leren met hindernissen. Hindernissen in mobiliteit, in oriëntatie, in communicatie.

Meer informatie over dit onderwerp vindt u op de website: [www.xs4all.nl/~henst](http://www.xs4all.nl/~henst)

### **GEVRAAGD, UW STEUN VOOR het MICO-PROJECT**

#### **een bijdrage aan betere nazorg van kinderen na ernstige meningococcenziekte**

Meningococcenziekte en nazorg, soms een gevoelig onderwerp. Er bestaat namelijk (nog) niet altijd nazorg en het kan zelfs gebeuren dat klachten die op latere leeftijd naar voren komen niet gerelateerd worden aan de doorgemaakte meningococcenziekte. Gewrichtsproblemen maar soms ook gedragsproblemen zijn hier een voorbeeld van.

Uit reacties bij de NMS is gebleken dat (ouders/verzorgers van) patiënten zich vaak verwaarloosd voelen wat betreft nazorg. Na een eindcontrole staat men er alleen voor, en blijven de vragen en twijfels onbeantwoord. Na een inventarisatie van de lange termijn uitkomst na meningococcenziekte door mw. I.A. von Rosenstiel, Chef Werkplek Intensive care voor Kinderen in het Emmakinderziekenhuis van het AMC, bleek dat er grote behoefte bestaat aan nazorg.

In het AMC is daarom in oktober 1999 een onderzoeksproject gestart door mw. I.A. von Rosenstiel, gericht op lange termijn gevolgen na ernstige meningococcenziekte. Het onderzoek wordt door haarzelf en door mw. A.I. Gerrits, onderzoeksassistente, uitgevoerd. Er is een directe feed-back naar het IC-behandelingsteam. Het project heeft een looptijd van 3 jaar.

Doel van het project: een bijdrage leveren aan een betere nazorg van kinderen na ernstige meningococcenziekte door het ontwikkelen van richtlijnen voor preventie van complicaties door bijstelling van behandeling en begeleiding.

Sinds oktober j.l. is er een nazorgpolikliniek ter evaluatie van de lange termijn uitkomst van kinderen met meningococcenziekte na behandeling op de ICK. Het gaat hierbij om de groep kinderen die op de afdeling ICK van het Emma Kinderziekenhuis AMC voor de acute ziekte zijn opgenomen en vervolgens in het vervoltraject regelmatig worden teruggezien.

Het doel van de nazorgpolikliniek is tweeledig: naast optimale patiëntenzorg in het kader van vroegtijdig opsporen van complicaties en restverschijnselen wordt ook wetenschappelijk onderzoek verricht, waarbij naast de aard en de omvang van restverschijnselen ook de betekenis hiervan voor het kind (kwaliteit van leven) in zijn verschillende ontwikkelingsfasen van groot belang is.

Dankzij het MICO-project zal de toekomstige zorg voor deze kinderen derhalve niet alleen gericht zijn op het optimaliseren van de fysieke conditie van het kind, maar ook op het uitbreiden van psychische ondersteuning en eventuele hulp door middel van pedagogische adviezen ten aanzien van de ontwikkeling van zelfstandigheid. Al deze factoren tezamen bepalen uiteindelijk het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd. Hiervoor is behalve intensieve medische zorg ook psychosociale begeleiding van groot belang.

**In de toekomst kan dit project een leidraad vormen voor landelijke richtlijnen ten aanzien van meningococcenzorg in de diverse klinieken.**

#### **DE NMS IS GEVRAAGD OM DIT PROJECT FINANCIËEL TE STEUNEN. DAT WILLEN WIJ GRAAG. DIT KAN ECHTER ALLEEN MET UW HULP!**

Giften en opbrengsten van door u gehouden sponsoracties willen wij voor het jaar 2000 graag ten goede laten komen aan dit project.

**STEUN HET MICO-PROJECT EN DAARMEE DE NAZORG VOOR  
(TOEKOMSTIGE) PATIËNTEN MET MENINGOCOCCENZIEKTE.**

**Uw bijdrage kunt u overmaken op postbankrekening nr. 75 52 727 of  
ABN-AMRO rekeningnummer 60 57 05 100 o.v.v. MICO project.**

**VERSLAG  
landelijke bijeenkomst  
13 december 1999**

De landelijke bijeenkomst op 16 december 1999 werd gehouden op het RIVM in Bilthoven. Een avond met een gevarieerd aantal onderwerpen.



Dorenda Zonnevillje

De opening werd verzorgd door Dorenda Zonnevillje, bestuurslid van de NMS. De eerste voordracht door dr. Jan Hazelzet, kinderarts-intensivist in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam betrof een duidelijke uitleg over meningitis en sepsis, de overeenkomsten, de verschillen; wat doen deze ziektes in het lichaam.

Hierna was het woord aan drs. Gerhard Geerts. Een vader die zijn dochter in februari 1999 verloren heeft aan meningococce sepsis. In dagboekvorm vertelde hij over zijn dochter, haar leven, haar ziekte, haar overlijden en het afscheid van haar. Een indringend verhaal, waarna een pauze gepast was.



Een (gedeeltelijk) overzicht van de zaal

Na de pauze gaf Ton Oomen, verpleegkundige bij de GGD Midden-Oost Brabant, een beeld van de GGD tijdens een geval van meningokokkenziekte. Wat doet de GGD, wat horen zij te doen, hoe worden de huisarts en de omgeving geïnformeerd.

Als laatste spreker stond dr. Hans Rümke op het podium. Van origine kinderarts, maar in zijn huidige

functie klinisch onderzoeker bij het RIVM op het gebied van veldproeven van vaccins. Hij gaf de laatste stand van zaken op het gebied van vaccinonderzoek met betrekking tot meningitis/sepsis. Tevens werd uitgelegd waarom het niet eenvoudig is om even een vaccin te maken.



V.l.n.r.: dr. Jan Hazelzet, dr. Hans Rümke en Ton Oomen

Na de voordrachten was er gelegenheid om vragen te stellen aan de sprekers. Hier werd goed gebruik van gemaakt. De GGD werd even onder vuur genomen, de GGD van Ton Oomen is een voorbeeld van hoe een GGD op een goede manier betrokken kan zijn bij een geval van meningokokkenziekte. Dit geldt niet voor alle GGD's in Nederland bleek uit de vragen. In sommige gevallen is er bijvoorbeeld weinig of geen contact met de betrokken huisarts waardoor de omgeving niet of onjuist geïnformeerd kan worden.

De avond werd helaas onderbroken door een brandalarm wat enige tijd in beslag nam. Hierdoor werd een extra pauze omgelast. die opgeheven kon worden nadat de brandweer langs was geweest. Gelukkig geen brand. Misschien sigarettenrook van iemand van de klaverjasclub die op deze avond aan het spelen waren in hetzelfde gebouw.

**NIEUWE INFORMATIE**

De NMS heeft 2 nieuwe brochures ontwikkeld:

**Sepsis**

Uitgebreide informatie bedoeld voor (ouders/verzorgers van) patiënten die met sepsis te maken hebben gehad. Een uitgebreide beschrijving van het ziekte beeld en de gevolgen. De behandelde

**Vervolg nieuwe informatie**

informatie betreft zowel meningococce als pneumococce en neonatale sepsis.

**Meningitis/Sepsis/Nekkramp?**

Een brochure bedoeld voor iedereen die iets wil weten over deze ziekte en vooral de symptomen. Deze brochure is bijvoorbeeld toegestuurd aan iedereen die informatie vroeg n.a.v. een artikel over meningitis/sepsis op "ouders online", een kinderblad op internet.

Een aantal factsheets hebben het concept stadium verlaten en zijn definitief gedrukt. Het betreft: "Eventuele gevolgen van meningitis", "Virale meningitis", "Neonatale meningitis" en "Vaccins".

Een brochure "Gedragsproblemen" is ontwikkeld en in conceptversie verkrijgbaar. De definitieve, gedrukte versie (waaraan inhoudelijk niets veranderd meer zal worden) komt uit zodra het budget voor 2000 bekend is.

Een brochure over neonatale meningitis staat gepland om eind 2000 te worden gedrukt.

**CONTACT GEZOCHT**

In januari 2000 heeft mijn zoon, toen bijna 11 maanden, een meningococce sepsis doorgemaakt. Hierdoor is hij verstandelijk gehandicapt geraakt. Heel graag zou ik in contact komen met ouders wiens kind ook geestelijk gehandicapt is geraakt na een meningitis/sepsis.

Fam Bruggink, Almelo

Onze dochter van twee en een half jaar oud is in december 1999 overleden na een Hib meningitis. Zij heeft een tweelingbroer. Heel graag zou ik in contact willen komen met ouders wiens kind ook overleden is aan meningitis/sepsis.

Fam. de Haas, Almelo

NB Door een computercrash zijn een aantal files kwijtgeraakt, waaronder een aantal oproepjes. Mist u uw oproepje, neem dan contact op met de NMS, dan wordt het in de volgende nieuwsbrief alsnog geplaatst. Onze excuses voor de vertraging en het ongemak  
Redactie NMS

## ONS WONDERTJE

Het is nu bijna één jaar geleden dat onze dochter Inge, toen 18 mnd., plotseling ernstig ziek werd, van wat later bleek een meningococce sepsis te zijn, en met grote spoed in het ziekenhuis werd opgenomen. Ik merk dat naarmate die dag dichterbij komt, ik er steeds meer aan moet denken. Een goed moment om het allemaal eens op papier te zetten.

Op 15 oktober 1998 om 18.00 uur werd Inge ziek met spugen en hoge koorts. Wij dachten aan een buikgriepje en we hebben haar met paracetamol naar bed gebracht.

Na een zeer onrustige nacht met koorts tot over de 40°C, waarin ze gelukkig wel veel dronk, viel ze om 6.00 uur tusen ons in in slaap. Op 16 oktober, 7.45 uur ging mijn man naar zijn werk en Inge leek veel rustiger dus het ergste was voorbij dachten wij. Ik knipte het lampje aan en zag bij Inge langs de luierrand wat donkerrode stipjes. Ik probeerde of ik de vlekjes kon wegdrücken en dat lukte niet. Op dat moment wist ik dat het om puntbloedingen ging en de schrik zat er dus meteen goed in. Die nacht had ik regelmatig op nek-stijfheid gecontroleerd dus ik dacht dat er iets met haar stolling was. Ik heb geen moment aan hersenvliesontsteking gedacht. Na de dokter te hebben ingelicht over de puntbloedingen en de afgelopen nacht, was deze er al heel snel om 8.15 uur. Hij zag meteen dat het zeer ernstig was en om 8.30 uur zaten we in een ambulance op weg naar het LUMC te Leiden.

In de tussentijd waren er steeds meer vlekjes bijgekomen en ze werden ook steeds groter. Inge bleef wel goed bij bewustzijn en wilde tot het laatst toe ook nog steeds drinken.

Op de eerste hulp ging het allemaal heel paniekerig en supersnel en na de toediening van de antibiotica ging ze snel achteruit en raakte ze buiten bewustzijn. Al haar vitale organen begonnen uit te vallen en ze kreeg steeds meer infuuslijnen voor ondersteunende medicijnen. Er werd verteld dat ze in ernstig levensgevaar verkeerde en dat ik met het ergste rekening moest houden. tot nu toe was ik,

ondanks dringende verzoeken van de artsen, geen moment van haar zijde geweken. Maar toen we op de KIC aankwamen raakte ze in shock-toestand en werd besloten om operatief een hartlijn aan te brengen voor nog meer ondersteuning. Ik moest echt vertrekken.

Mijn man was inmiddels door mijn moeder verwittigd en was in het ziekenhuis gearriveerd, samen hebben we heel wat angstige uren doorgemaakt. Toen we eindelijk na 3 uur wachten weer bij Inge mochten kijken, schrokken we enorm. Zo'n klein poppetje aangesloten aan beademing en 20 infuuslijnen, overdekt met grote paarse vlekken, helemaal opgeblazen van al het extra vulsel om haar bloeddruk op peil te houden. We herkenden haar amper, vooral mijn man heeft dat beeld nu nog steeds niet verwerkt.

Gelukkig ging ze snel vooruit en was na 1 dag al buiten levensgevaar. Na 5 dagen mocht ze al naar zaal, maar doordat er vooral op haar benen grote wonden ontstonden is ze overgeplaatst van Leiden naar het AMC in Amsterdam. Omdat de huid van Inge zelf al herstel vertoonde werd besloten voorlopig niet te opereren en gewoon haar eigen herstel af te wachten. Gelukkig heelde ze voorspoedig en omdat ik in het ziekenhuis veel van de wondverzorging zelf deed, mochten we haar op 1 november 1998 thuis verder verzorgen. Verbazend snel was er, op de littekens na, niets meer van deze ingrijpende en akelige tijd aan Inge te merken. Het was en is een vrolijke en ondernemende peuter. Ook tijdens de controles in beide ziekenhuizen hebben we niets kunnen merken van enige angst of paniek voor dokters en witte jassen.

Op 19 oktober 1999 is haar laatste controle. Dan is het een jaar geleden en is de standaardcontrole periode voorbij. En ze doet het geweldig.

Door mijn brede belangstelling voor en de kennis van oude geneeswijzen en verschillende energiën heb ik vanaf het begin het gevoel gehad dat ik veel voor Inge heb kunnen doen in de vorm van ondersteuning door bijvoorbeeld: Bloesemremedies, Reiki,

Etherische oliën, Kruidenmengsels, Accupressuur. Mijn indruk is dat Inge deze traumatische ervaring hierdoor beter heeft kunnen doorstaan en verwerken en dat de wonden zeer voorspoedig en vlot genezen zijn.

Wij en de artsen hebben al het mogelijke gedaan om haar te redden en te ondersteunen. Maar Inge heeft zelf het hardst geknokt voor haar leven en haar herstel. We zijn maar wat trots op haar.

De dokters noemen het geluk, maar wij zijn alleen maar zéer, zéer dankbaar voor alles wat heeft bijgedragen tot deze goede afloop. Ze is en blijft **ONS WONDERTJE**.

Heeft u vragen over ondersteuning tijdens het behandelen of de nazorg van deze patiëntjes, bel gerust.

Fam. Waasdorp, Noordwijkerhout  
0252-376021

## TRAININGSTUIN GEHANDICAPTEN

Het vereist nogal wat vaardigheden om je met een rolstoel of scootmobiel voort te bewegen. Sinds kort hoeft niemand daar meer tegen op te zien. In de speciale trainingstuin in Landgraaf kunnen mensen met een rolstoel oefenen en hun vrees overwinnen. Er worden obstakels nagebouwd die iemand in een rolstoel of scootmobiel kan tegen komen, bijvoorbeeld een spoorwegovergang of een bruggetje. Vierdejaarsstudenten ergotherapie van de Hogeschool Limburg in Heerlen verzorgen de cursussen. Ze laten rolstoelgebruikers en scootmobielrijders met hun voertuig manoevreren, leren hen trucjes om makkelijk een stoepje op en af te rijden of over een heuvel te komen. Eén les kost fl 32,50. De meeste cursisten krijgen de training vergoed in het kader van de WVG-regeling van hun gemeente. In de regel zijn de cursisten na drie lessen aardig wendbaar.

Inmiddels bouwen een organisatie in Zuid-Oost Flevoland en de Stichting Mechrona in Den Haag met advies en steun van G. Mol van Traingstuin Gehandicapten Parkstad Limburg eigen trainingstuinen. Voor meer info: Gerard Mol, tel. 045-5695147.

## VERSLAG BIJeenKOMST 21 FEBRUARI 2000

Op 21-2 j.l. is er een informatie avond met lotgenoten contact georganiseerd in het Rijnland ziekenhuis in Alphen a/d Rijn.

Vooraf was ik best wel gespannen. Zouden er veel mensen komen n.a.v. het persbericht in de krant? Hoe zou de avond gaan lopen? Kunnen mensen die elkaar niet kennen maar wel 1 ding gemeen hebben met elkaar praten over hun ervaringen met meningitis (sepsis, encephalitis)?

Er waren 18 mensen aanwezig met 11 verschillende ervaringen met meningitis.

Na een korte algemene inleiding en een dia presentatie over het ziektebeeld, het verloop de behandeling en de eventuele restverschijnselen, liep het gesprek al gauw.

Wat mij weer opviel tijdens dit gesprek, is het gebrek aan goede communicatie tussen arts patient en familie. En ook het gebrek aan goede nazorg. (De goede artsen daar gelaten.) Hier ligt dus voor ons als NMS nog een groot stuk werk te wachten.

Aan het eind van deze avond had ik er voor mezelf een goed gevoel over en ik hoop dat dit bij de aanwezigen ook het geval was.

Jantien Zeven, bedankt voor het beschikbaar stellen van de locatie en het regelwerk.

Dorenda Zonnevrijle

### SPONSORACTIE

Op dit moment lopen er (voorbereidingen voor) 2 sponsoracties door donateurs:

\* Bij de MAKRO in Delft staat een gedurende het hele jaar een collectebus waarvan de opbrengst ten goede zal komen aan de NMS. Dit is te danken aan Nick Peters: in december konden de werknemers van MAKRO Delft hun wens in een boom hangen. Een aantal ervan zijn gehonoreerd. Waaronder die van Nick Peters. En die wens was een collectebus neerzetten voor de NMS.

Nick, alvast hartstikke bedankt om hieraan te denken.

\*Op 3 april in Veldhoven het inmiddels traditionele veteranentennis-toernooi voor de NMS georganiseerd door Cees Timmermans.

Deelnemers betalen een bedrag van fl 10,00 dat voor de NMS bestemd is. De accommodatie wordt beschikbaar gesteld door sportcentrum "De Heiberg".

Cees Timmermans, ook alvast bedankt voor dit initiatief en ondergetekende zal zeker aanwezig zijn met echtgenoot.

Voor deze gelegenheid voluit:

Wilma Timmermans-Witkamp

### WILT U IETS DOEN?

Heeft u zin om iets te organiseren voor de NMS of wilt u een collectebus ergens neer te zetten (winkel, restaurant, tankstation o.i.d.). Dat kan vanzelfsprekend. De NMS kan hiervoor steun en materiaal verlenen, bijvoorbeeld collectebussen.

De NMS ontvang een exploitatie subsidie voor de organisatiekosten. Voor overige uitgaven zijn wij geheel afhankelijk van giften en donaties.

Heeft u ideeën voor een actie en/of wilt u informatie, dan kunt u contact met ons opnemen. Tel. 035-5880072.

### ENQUETE VOLWASSENEN

Eind 1999 is een enquête voor volwassenen verspreid. Meer dan 60% van de aangeschreven personen heeft deze teruggestuurd. De enquête zal geanalyseerd worden en de resultaten zullen worden beschreven in een factsheet of brochure. Naar verwachting zal dezein de tweede helft van 2000 gereed zijn.

Iedereen die de enquête heeft ingevuld, bedankt voor de moeite en de tijd.

### BIJeenKOMSTEN

De volgende regionale NMS bijeenkomsten hebben plaatsgevonden:

21 februari: regio Zuid-Holland

6 maart: regio Utrecht west

13 maart: regio Friesland

20 maart: regio Maastricht

Niet doorgegaan wegens gebrek aan belangstelling:

12 februari: Deventer e.o.

11 maart: Nijmegen/Arnhem e.o.

Te houden bijeenkomsten:

1 april: regio Utrecht

17 april: regio Noord-Brabant

21 mei: kinderdag

27 mei: bijeenkomst voor nabestaanden

de volgende data zijn onder voorbehoud:

17 juni: bijeenkomst volwassenen

11 september: regio bijeenkomst in Nijmegen

27 september: regio bijeenkomst in Rotterdam

2 oktober: regio bijeenkomst in Groningen stad

9 oktober: regiobijeenkomst in Venlo

16 oktober: regiobijeenkomst in Eindhoven

6 november: regiobijeenkomst in Zaandam

11 december: Landelijke bijeenkomst

Info en opgave: 035-5880072.

### GEDICHT

*Als je kind sterft gaat er veel verloren*

*Herinneringen zou ik graag willen horen*

*Ik zou zo graag willen dat ze over hem praten*

*Maar mensen praten gemakkelijker over andere zaken*

*Wat heeft Michel's dood bij hen gedaan?*

*Heeft Michel's dood ook hen verslagen?*

*Hoe keken zij tegen Michel aan?*

*Ik zou het zo graag willen weten*

*Of zijn ze hem nu al vergeten?*

*Beste mensen, raap je moed bij elkaar*

*En praat over hem, al is het heel even maar*

*Praten is het belangrijkste wat er is.*

*Als je niet praat gaat er heel wat mis*

*Michel betekende zoveel in ons bestaan*

*Hou hem levend door over hem te praten voortaan*

*Want leven en dood zijn met elkaar verweven*

*De dood van Michel zal voor ons weer een ander leven geven*

Cocky, moeder van Michel

Een interessante website met informatie over rouwverwerking: [www.rouwverwerking.nl](http://www.rouwverwerking.nl) (n.a.v. de SIRE campagne over rouwverwerking) met info en verwijzing naar andere relevante sites.