

# Activiteitenverslag 2013

## Nederlandse Meningitis Stichting

### Inleiding

In 2013 heeft de NMS verschillende activiteiten uitgevoerd. Hieronder een samenvatting.

### Activiteiten

#### Lotgenotencontact

##### **Telefonisch (1 op 1) lotgenotencontact**

Naast directe telefonische ondersteuning heeft de NMS bemiddeld bij het tot stand brengen van één-op-één-lotgenotencontacten, zowel telefonisch, via mail als 'live'.

##### **Familiedag**

In 2013 vond de NMS jeugd en ouder dag plaats in De Efteling in Kaatsheuvel in combinatie met een informatiebijeenkomst voor volwassenen en een mogelijkheid tot lotgenotencontact voor kinderen, hun ouders en volwassenen die zelf ziek waren geweest.

##### *Lotgenotencontact ouders en kinderen*

Kinderen gingen in groepen onder begeleiding van vrijwilligers het park in om te genieten van de attracties en in een ongedwongen sfeer over hun ziekte ervaringen te praten.

De ouders konden in een aparte zaal met elkaar spreken in aanwezigheid van vrijwilligers of ervoor kiezen om in het park ervaringen uit te wisselen.

##### *Informatie ouders*

Tevens gaven NMS vrijwilligers en specialisten op aanvraag advies en informatie aan ouders die vragen hadden over met name de mogelijkheden voor nazorg van hun kind.

##### **Informatiebijeenkomst voor volwassenen tijdens familiedag**

Deze bijeenkomst vond in combinatie met de ouder en kind bijeenkomst plaats tijdens de familiedag in de Efteling. Tijdens de bijeenkomst voor volwassenen die zelf meningitis had gehad vond in een aparte ruimte een bijeenkomst plaats met specialisten (2 neurologen uit het Academisch Medisch Centrum, Amsterdam en een ergotherapeute van Rijndam, Rotterdam). De specialisten gaven informatie over gevolgen van meningitis/encefalitis/sepsis en de deelnemers kregen advies 'op maat'.

##### **Forum op het internet**

De website van de meningitis stichting heeft een forum. Deze manier van contact met lotgenoten blijkt nog steeds in een behoefte te voorzien. In verband met de privacy worden op het forum geen adres- en/of telefoongegevens uitgewisseld.

##### **Wereld meningitisdag**

In het kader van Wereld Meningitis Dag op 24 april heeft de NMS een filmpje gelanceerd over meningitis via social media en de website. Daarnaast hebben een aantal donateurs

zadelhoesjes verspreid en hebben huisartsenposten een 'toolkit' ontvangen over meningitis, sepsis en encefalitis.

## Informatievoorziening

### Website

In 2013 is de website van de NMS wederom goed bezocht - gemiddeld 45 bezoekers per dag - en zijn veel vragen via de e-mail gesteld en beantwoord. De vragen worden in eerste instantie door de NMS zelf beantwoord. Vaak gaat het om standaard vragen, bijvoorbeeld over besmettelijkheid of klachten na meningitis. Soms komen er ook “nieuwe” vragen. Deze worden eerst voorgelegd aan een specialist alvorens een antwoord wordt geformuleerd. Alle informatie wordt zo goed mogelijk up-to-date gehouden. Dat is gezien het aantal bezoekers ook noodzakelijk. Omdat er aan het ziektebeeld en de gevolgen ervan weinig verandert, liggen de updates meer in de lijn van nieuw onderzoek dat interessant is voor de lezers of interessante nieuwtjes op de blog.

Op de website zijn een tweetal ervaringsfilmpjes geplaatst; van iemand die zelf meningitis heeft gehad op volwassen leeftijd en van een moeder die het verhaal vertelt van haar dochter die meningokokkenziekte heeft gehad.

De huidige website is niet 'onderhoudsvriendelijk', daarom is in 2013 gestart met de aanschaf van een content managementsysteem (cms), zodat de website gemakkelijker te onderhouden worden door meerdere mensen. Met het nieuwe cms komt ook een nieuwe layout en zullen teksten herschreven en ingedeeld worden. Een omvangrijk project dat in 2014 doorloopt.

### Telefoon

De NMS kreeg telefonisch vragen over symptomen en klachten van meningitis/sepsis en de nazorg, gemiddeld 1 gesprek per dag. Regelmatig bleek dat er ook grote behoefte was aan lotgenotencontact, met name via internet. Ook werd er gebeld door verontruste ouders die bang waren dat hun kind besmet was of ziekteverschijnselen had die op meningitis/sepsis wezen of door volwassenen die vermoedden dat ze meningitis/encefalitis/sepsis klachten hadden. Gemiddeld krijgt de NMS 1 tot 2 telefoontjes per dag.

Het accent van de telefoontjes lijkt zich heel langzaam te verplaatsen van “preventief” naar “post” en van vragen over kinderen naar vragen over volwassenen met met name meningitis/encefalitis/sepsis. Dit is in lijn met de leeftijdsincidentie van meningitis. De afgelopen jaren is de meerderheid van de patiënten volwassen. Vragen lijken vaker te gaan over de gevolgen van meningitis/encefalitis/sepsis.

### Mail

Gemiddeld komen dagelijks 3 vragen om informatie per mail binnen. Inhoudelijk zijn deze vergelijkbaar met de telefonische vragen.

### Informatiemateriaal

De NMS heeft over verschillende onderwerpen informatie op de website beschikbaar. Daarnaast zijn er folders en brochures op papier beschikbaar.

In 2013 is de brochure 'meningitis/sepsis/encefalitis in het kort' herdrukt en is gestart met het updaten en herdrukken van de brochure 'encefalitis'. Diverse brochures en folders zijn “on demand” geprint voor mensen die een gedrukt exemplaar wilden ontvangen.

Met name ziekenhuizen, huisartsenpraktijken, gezondheidscentra, kraamcentra en apotheken vragen om pakketjes voorlichtingmateriaal om uit te delen.

### **Boek over gevolgen van meningitis/encefalitis en hoe daar mee verder te gaan**

In 2013 is een klankbordgroep bij elkaar geweest om input te leveren voor een boek over gevolgen van meningitis en encefalitis ter ondersteuning van patiënten en hun omgeving. Volwassenen die zelf ziek zijn geweest en partners namen hieraan deel. Naast lotgenotencontacten en ervaringsuitwisseling bespraken de groepen de inhoud van een boek dat lotgenoten, beroepsgroepen en andere geïnteresseerden helderheid moet geven over meningitis/encefalitis, de impact, de gevolgen en 'tips en tricks' om met de gevolgen verder te leven.

### **Pim de pneumokok**

Pim de pneumokok, een boekje voor kinderen is in 2013 gedrukt. Het boekje geeft uitleg over pneumokokken en welke ziektebeelden deze bacterie kan geven. Het boekje zal op 24 april 2014 officieel gelanceerd worden.

### **Stand**

De NMS was met een stand met informatiemateriaal aanwezig op het Dreamdayfestival in Wageningen en het NAH-congres en op het congres in Ede.

### **Kennisverspreiding omgeving van de patiënt**

Het aantal gevallen van meningitis is sterk gereduceerd. Begrijpelijk is dan ook dat de belangstelling voor algemene voordrachten sterk is afgenomen.

Toch blijft de NMS zich met haar kennis richten op informatieoverdracht en het bieden van hulp wanneer daar behoefte aan is in de omgeving van een patiënt met meningitis, encefalitis en/of sepsis. Aan de (telefonische) vragen die gesteld worden blijkt dat er veel behoefte bestaat aan informatie over de besmettingskans. Daarnaast worden er “na” de ziekte veel vragen gesteld over de nazorg.

Daarnaast leverde de NMS regelmatig informatie aan beroepsgroepen en studenten, voor door hen te houden voordrachten of voor werkstukken over meningitis/sepsis.

### **Kennisverspreiding onder (para)medici**

De NMS wordt steeds meer gezien als een kenniscentrum van meningitis/sepsis en vooral de nazorg. Dit blijkt uit de vragen via de mail van ouders/patiënten maar ook uit de vragen van de medici en hun assistentes. De NMS verzorgde in dezen zelf de informatieverschaffing. Soms in overleg met een geraadpleegde deskundige. Voor vergaande inhoudelijke vragen werden de medici ook wel doorverwezen naar bij de NMS bekend zijnde medisch deskundigen.

### **Contactblad Mes+senger**

Messenger is het halfjaarlijkse blad van de NMS.

Het blad gaat dieper in op meningitis, sepsis en encefalitis, en bevat meer achtergrond informatie.

Mes+senger wordt verzonden aan donateurs, het comité van aanbeveling, adviserende artsen/deskundigen en enkele relaties, waaronder Fonds PGO en de hersenstichting. Resterende exemplaren worden meegestuurd bij informatie aan potentiële donateurs.

### **Symptomenkaarten**

De symptomenkaarten worden op aanvraag uitgedeeld op scholen waar een kind meningitis heeft en op bijeenkomsten van bijv. (kraam)verpleegsters. Ook worden ze aangevraagd door EHBO's, ziekenhuizen en door kinderen die spreekbeurten houden over meningitis/sepsis.

### **Media**

Twitter en Facebook worden ook in 2013 regelmatig voorzien van nieuwe informatie. Het aantal volgers neemt geleidelijk aan toe.

In de zomer van 2013 is een actieve donateurwervingsactie gestart. Deze heeft verschillende nieuwe donateurs opgeleverd en zal in 2014 voortgezet worden.

## **Samenwerking**

### **Nationaal**

De NMS onderhoudt - waar nodig - contacten met andere landelijk werkende belangenorganisaties om informatie en kennis uit te wisselen en te kijken waar samenwerking mogelijk is.

#### *NAH-centra, een brug tussen zorg en welzijn*

Sinds 2012 participeert de NMS in het project 'NAH-centra, een brug tussen zorg en welzijn'. Dit 'voucherproject' wordt gefinancierd door fonds PGO en getrokken door de Afasie Vereniging Nederland (AVN). Het project is een samenwerking van de AVN, Vereniging Cerebraal, De Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland en de Nederlandse Meningitis Stichting. Doel van het project is het bevorderen van kwaliteit van zorg voor NAH-getroffenen in de chronische fase door middel van het initiëren en stimuleren van oprichting en inrichting van NAH centra.

### **Internationaal**

De NMS is lid van de Confederatie van Meningitis Organisaties, een wereldwijde koepel van meningitis/sepsis patiëntenorganisaties. Inhoudelijke en organisatorische kennis en ervaringen uitgewisseld en gekeken waar samenwerking mogelijk is. Zo wordt bijvoorbeeld gesproken over nieuwe behandelingen of therapiën die wellicht door andere landen kunnen worden overgenomen maar ook over manieren om preventie van meningitis/sepsis onder de aandacht te brengen van de burger en de politiek.

Het uiteindelijke doel van deze organisatie is de realisatie van preventie via vaccinatie tegen vaccineerbare vormen van meningitis/sepsis wereldwijd. Dit doel heeft een lange weg te gaan en er zullen helaas nog veel mensen slachtoffer worden van deze ziektes.

Voorzitter Wilma Witkamp van de NMS heeft samen met een Franse en een Spaanse collega voor CoMO een voordracht gegeven op een congres 'Excellence in Pediatrics' in Qatar over de meerwaarde van CoMO op het gebied van wereldwijde preventie.

De reiskosten die uit deze activiteit voortvloeiden zijn volledig door CoMO vergoed.

### Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

De NMS volgt zowel de nationale als de internationale ontwikkelingen op het gebied van meningitis/sepsis nauwlettend. Indien mogelijk en/of nodig draagt de NMS bij aan onderzoeken, met haar kennis en/of door het geven van een financiële bijdrage bijv. bij een proefschrift.