



Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2014

In 2014 voert de NMS weer verschillende activiteiten aan op het gebied van lotgenotencontact en informatievoorziening voor patiënten en hun directe omgeving.

Website en forum

De inhoud van de NMS website wordt in 2014 ververst en opgefrist zodat informatie op eenvoudige wijze ontsloten wordt voor bezoekers. Dit gebeurt in een nieuw open source CMS waar ook social media is geïntegreerd worden. In het nieuwe CMS kunnen meerdere redacteurs werken en is content eenvoudig te plaatsen. Ook het forum voor patiënten wordt vernieuwd door een gebruiksvriendelijker systeem. Hiermee kunnen wij de website gemakkelijker actualiseren en zijn wij niet meer afhankelijk van één webmaster.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: informatie en ervaringsverhalen ontsluiten voor patiënten en mensen die vermoeden dat ze te maken hebben met meningitis/sepsis/encefalitis (bij hun zieke kind bijvoorbeeld).

Neveneffect: algemeen geïnteresseerden en professionals nemen kennis van de informatie.

Duur: het vernieuwen van het CMS en van de content van de site neemt maximaal een jaar in beslag.

Ervarings en informatieboek

Hoe ziet het leven eruit na hersenvliesontsteking en/of meningitis? Deze vraag houdt veel mensen bezig die met deze ziekte te maken hebben gehad. Met een boek met ervaringsverhalen van verschillende patiënten over hun worsteling om weer te komen waar ze zijn, inclusief tips en tricks, hopen wij andere patiënten een helpende hand te bieden in hun overlevingsstrategie.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: herkenning/erkenning voor patiënten bieden.

Neveneffect: Begrip van de geïnteresseerde omgeving van patiënten.

Herziening en – druk patiënteninformatiefolders

De NMS stuurt op verzoek regelmatig informatie op papier aan patiënten. Mensen vinden dit prettiger dan een digitaal document. Daarnaast worden brochures en folders meegenomen van patiëntenbeurzen en -congressen waaraan de NMS in 2013 deelneemt. Om dit aan te vullen moeten in 2014 een

aantal brochures en folders herdrukt worden. Begin 2014 is bekend welke brochures dat precies zullen zijn, dat is afhankelijk van welke het meest gevraagd worden tijdens de congressen/beurzen in 2013.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: informatievoorziening voor patiënten.

Neveneffect: informatievoorziening voor algemeen geïnteresseerden die het materiaal ook kunnen lezen.

Planning: gedurende 2014 worden verschillende brochures/folders herzien en herdrukt.

Mes+senger

Mes+senger is het twee-jaarlijkse blad voor donateurs van de Meningitis Stichting, voor wachtkamers van professionals en om uit te delen op patiëntenbeurzen en -congressen. In dit blad interviews met patiënten en professionals, informatie over behandelingen, activiteiten en de stand van zaken in het buitenland op het gebied van meningitis/encefalitis/sepsis. Ook voor 2014 staan weer 2 uitgaven gepland met een oplage van ongeveer 450 stuks elk.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving, inclusief hun behandelaars.

Doel: lotgenotencontact en informatievoorziening voor patiënten en hun directe omgeving.

Neveneffect: kennisuitbreiding voor professionals, zij zien het blad voor het bij de patiënt in de wachtkamer komt.

Omvang: 2x per jaar een uitgave.

Telefonisch lotgenotencontact en informatievoorziening

De NMS heeft een 24-uurs telefoondienst voor belangstellenden. Hier wordt telefonisch lotgenotencontact en informatievoorziening. Ook in 2014 blijft de telefoondienst een belangrijk onderdeel van de NMS.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving, inclusief bezorgde mensen over het feit of zij wel of niet meningitis/sepsis/encefalitis hebben.

Doel: lotgenotencontact en informatievoorziening voor patiënten.

Neveneffect: informatievoorziening voor algemeen geïnteresseerden.

Duur: continu.



Patienten informatiebijeenkomst

Tijdens de patiënteninformatiebijeenkomst geven professionals informatie over meningitis/encefalitis/sepsis en kunnen de deelnemers met de professionals in gesprek voor vragen of advies.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: informatievoorziening voor patiënten.

Duur: deze bijeenkomst neemt een dagdeel in beslag.

Lotgenotenbijeenkomst

Tijdens de lotgenotenbijeenkomst komen patiënten en hun gezin bij elkaar voor een ontspannen dag met ruimschoots de gelegenheid voor lotgenotencontact. Deze dag is voor kinderen en volwassenen. Vrijwilligers leiden deze dag in goede banen en zorgen dat iedereen aan bod komt op het gebied van lotgenotencontact.

Patiënten en hun gezinsleden

Doel: lotgenotencontact.

Duur: een dag.

Infofilms voor patiënten

In 2014 worden filmpjes gemaakt die digitaal beschikbaar komen voor patiënten en andere geïnteresseerden. In deze filmpjes van max 4 minuten staan de ervaringen van patiënten centraal. In een aantal filmpjes vertellen patiënten hun verhaal met betrekking tot meningitis/encefalitis/sepsis, in een andere filmpje vertelt een arts over de behandelingsmogelijkheden voor patiënten. Afhankelijk van de kosten voor dit project worden er 2 tot 4 filmpjes gemaakt.

Doel: herkenning/erkenning en informatie voor patiënten.

Neveneffect: begrip krijgen van algemene omgeving die de filmpjes ook kan zien.

Duur: dit project neemt een jaar in beslag en wordt voor 1/1/2015 afgerond.

1 op 1 lotgenotencontact

Waar nodig verzorgt de NMS 1 op 1 lotgenotencontact op aanvraag. De afgelopen jaren is dit een continue activiteit geweest. Wij gaan er vanuit dat ook in 2014 deze activiteit voortgang vindt, maar wij zijn hiervoor afhankelijk van de vraag van patiënten.

Doelgroep:



Patiënten en hun directe omgeving.

Doel: patiënten en hun directe omgeving/gezin een hart onder de riem steken.

Duur: continu

Stands op patiëntenbeurzen/congressen

Ook in 2014 is deelname gepland aan patiëntenbeurzen/congressen. Op de lijst staan het dreamdayfestival voor NAH patiënten, het hersenletselcongres en de publieksdag van de hersenstichting. Door op deze activiteiten aanwezig te zijn kunnen patiënten op een laagdrempelige manier in contact komen met de NMS, informatie ontvangen en hun verhaal delen.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: patiënten op een laagdrempelige manier de mogelijkheid bieden om in contact te komen met de NMS.

Duur: 2-4 beurzen/congressen in 2014.

Internationale activiteiten

Meningitis/sepsis/encefalitis houdt niet op bij de grens. De NMS is lid van de Confederation of Meningitis Organisations (CoMO). Deze organisatie bestaat uit patiëntenorganisaties uit de hele wereld. Op dit moment zijn er 40 lid-organisaties. Via nieuwsbrieven, e-mail en teleconferenties en jaarlijkse bijeenkomsten houden deze organisaties contact. Kennis- en ervaringsuitwisseling centraal. De opgedane ervaringen en kennis delen wij met onze donateurs: behandelingsmogelijkheden, ervaringsverhalen, preventiemogelijkheden.

Nederlanders in het buitenland nemen regelmatig contact met ons op, waar nodig brengen wij hen in contact met de organisatie in het land waar zij wonen. Het blijkt dat in andere landen bijvoorbeeld andere operaties worden uitgevoerd en andere therapiemogelijkheden zijn, die ook voor onze patiënten zeer interessant kunnen zijn.

De kosten voor CoMO activiteiten worden grotendeels gedragen door CoMO. Organisaties dienen een deel van de eventuele reiskosten zelf te dragen.

Doelgroep: patiënten en hun directe omgeving.

Doel: kennis op peil houden om patiënten op de hoogte houden van alle mogelijkheden mbt preventie/behandeling/nazorg van meningitis/encefalitis/sepsis.

Neveneffect: uitbreiding netwerk op het gebied van meningitis/encefalitis/sepsis.

Duur: continu