



### Van de voorzitter

Beste lezer,

Vandaag, 13 december, de dag dat ik dit stukje schrijf, is het precies 10 jaar geleden dat de NMS is opgericht. 10 Jaar waarin veel gebeurd is. Er is veel gedaan om bekendheid te geven aan meningitis en sepsis. Tegenwoordig weten de meeste mensen waar we het over hebben, in tegenstelling tot een aantal jaren geleden.

Het aantal personen dat overlijdt door meningitis/sepsis is minder geworden, de restverschijnselen blijven. Maar de kennis is groter geworden en de behandelmogelijkheden uitgebreider.

Ook al blijf je als (ouder van een) patient nog steeds tegen enorme muren aanlopen en moet je veel zelf uitvinden. Maar als je de juiste weg gevonden hebt, ben je in de meeste gevallen veel beter af in het nazorgcircuit dan 10 jaar geleden. En gelukkig is het tegenwoordig via internet en fora gemakkelijker om informatie te vinden.

Tegen Hib meningitis wordt al sinds 1992 gevaccineerd. Tijdens de afgelopen 10 jaar zijn tegen 2 andere vormen van meningitis vaccins gekomen: de meningokok groep C en de pneumokok. Mede hierdoor neemt het aantal gevallen de laatste jaren af. De meningokok groep B is aan zijn eigen, natuurlijke terugloop bezig waardoor je tegenwoordig nog maar weinig berichten in de krant aantreft met de kop "kindje overleden aan nekkramp". Helaas overlijden er nog steeds patienten en krijgen anderen te maken met restverschijnselen. En er zijn nog meer verwekkers. We zijn er dus nog niet en dat zal voorlopig ook niet gebeuren.

Het NMS bestuur heeft de afgelopen tijd veel gesproken over de ontwikkelingen op meningitis gebied. En over de ontwikkelingen

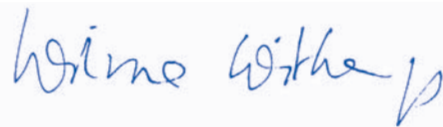
op internet gebied. 10 Jaar geleden was internet in opkomst en waren wij 1 van de eerste organisaties met een website. (Volstrekt overbodig vond ik dat toen, maar daar ben ik inmiddels wel van teruggekomen. Dank Peter Zonnevrije, dat je hebt volgehouden). De eerste jaren werden er veel bijeenkomsten georganiseerd om informatie te geven en lotgenotencontact te bieden. Naarmate de jaren vorderden werd de animo voor dergelijke bijeenkomsten steeds kleiner. Steeds meer mensen hadden voldoende aan onze schriftelijke informatie, haalden hun informatie van internet of namen telefonisch of per e-mail contact op.

Na een aarzelende start werd er ook steeds meer gebruik gemaakt van het NMS forum en de chatmogelijk. En hieruit ontstonden vriendschappen. Kortom, de noodzaak van regelmatige bijeenkomsten om elkaar in levende lijve te zien werd steeds kleiner en steeds vaker werden bijeenkomsten afgezegd wegens te weinig belangstelling. Een uitzondering hierop is de NMS jeugddag, voor kinderen en ouders. Dat zal ook zeker te maken hebben met het programma dat geboden wordt, veel vermaak tussen de serieuze aangelegenheden door.

Voor het bestuur dus tijd om over ons bestaansrecht en de toekomst na te denken. En dat hebben wij gedaan. Elders in deze nieuwsbrief kunt u meer over de uitkomst hiervan lezen.

Rest mij u allen het allerbeste te wensen voor 2007 en in het bijzonder voor hen voor wie het afgelopen jaar zo enorm moeilijk is geweest.

Met vriendelijke groet,



Wilma Witkamp



Op 9 september heeft de vijfde NMS jeugddag plaatsgevonden. Dit keer in Diergaarde Blijdorp in Rotterdam. Alle deelnemers (ruim 60 kinderen met hun ouders) waren vanaf 9 uur welkom om de Diergaarde op eigen gelegenheid te verkennen. Al vroeg kwamen de eerste deelnemers aan om volop te genieten van deze dag. Nadat ze een T-shirt, badge en de laatste instructies hadden gekregen, verdwenen ze het park in. Op zoek naar olifanten, giraffen, buffels en nog veel meer.



's Middags werden alle deelnemers officieel ontvangen in de Haaienzaal met voor de ouders een uitgebreide lunch aldaar. De kinderen gingen in groepen met hun vrijwilligers in het restaurant ernaast eten.

Nadat de kinderen weer terug waren gekomen, gingen alle deelnemers naar de grote zaal. Daar werd de middag officieel geopend door An Jordens. Dit keer had zij hulp van Christian Both, die vol enthousiasme de microfoon uit de handen van An nam en het woord nam. Een belofte voor de toekomst, deze jongeman.

En toen werd het tijd om op pad te gaan voor de kinderen. Met hun begeleiders gingen zij de diergaarde verkennen. De kleintjes gingen met de trein, want het is een grote dierentuin! Onderweg zagen zij veel dieren, speelden in de speeltuin en beantwoordden zij een aantal vragen. Ook konden ze geschminkt worden en wat lekkers ophalen. De weergoden waren ons goed gezind, want ondanks de zeer slechte vooruitzichten bleef het tot ver in de

middag droog.

De ouders werden na de lunch onderhouden door Fred Blijleven, een, zoals de naam al zegt, blijde persoonlijkheid die tussen de grappen door de nodige stof tot nadenken meegaf aan de ouders. Hij stuurde de ouders uiteindelijk groepsgewijs het park in (indien men dat wilde) met de opdracht verder te filosoferen over zijn verhaal en een gedicht te schrijven. Zo ging een aantal ouders die elkaar van het forum al kende, samen het park in en praatten verder waar ze op het forum gestopt waren. Een aantal ouders gingen in door Fred ingedeelde groepen op stap, een aantal ouders verkenden het park liever alleen of zochten onderweg toch aansluiting bij een groep. Ook Fred Blijleven was in het park aanwezig om iedereen van goede raad te voorzien of een massage.



De oudste kinderen werden halverwege de middag in de grote zaal verwacht. Daar zat Saskia op hen te wachten met 24 djembé's. Met veel enthousiasme (en geduld) leerde zijn in no time de kinderen te trommelen en werden zij klaargestoomd voor een concert later op de middag.

Aan het einde van de middag kwamen de deelnemers weervlotterug naar de Haaienzaal, mede dankzij de regen die uiteindelijk toch naar beneden kwam in de vorm van een enorme plensbui. Een aantal deelnemers is daardoor behoorlijk nat geworden wat interessante kapsels opleverde.

Na een drankje in de Haaienzaal werd het tijd voor de eindshow. An en Bobbie hadden eerder 's middags de zaak serieus voorbereid en konden niet wachten te beginnen. De

kinderen ook niet; die zaten al snel klaar, vol spanning over wat er ging gebeuren.



De kinderen hebben genoten. De ouders en vrijwilligers ook. Met grappen, muziek, dans, de parafixen een spectaculair djembé concert werd de middag op een zeer geslaagde wijze afgesloten.



Hierna was er voor de ouders gelegenheid om een tweetal kaarten te ondertekenen. De ene kaart was voor Ilja Hagen, een trouwe deelnemer aan de jeugddag, gezegend

met een fikse portie danstalent. Door ziekte konden zij en haar gezin niet aanwezig zijn op de jeugddag. Veel ouders kennen haar van vorige jeugddagen en het forum en hebben een boodschap op de kaart gezet. Deze is daarna naar haar toegestuurd, met een klein jeugddagpresentje voor de kinderen.

De andere kaart was voor Merel Mootzelaar. Zij heeft deze jeugddag voor een groot deel georganiseerd. Door een ernstig ziek kind (Robbert-Jan) kon Merel er deze dag helaas niet zelf bij zijn. Voor haar was er een kaart gemaakt waarop alle ouders haar iets konden zeggen. En dat gebeurde dan ook!

Merel had op de dag zelf een aantal keren gebeld naar medebestuurders om te horen hoe het allemaal ging. Haar laatste telefoontje was naar ondergetekende. Dat was ongeveer 2 minuten voor Jolanda van Heusden en ik bij haar huis zouden arriveren. Met de kaart, de kinderjeugddagtas voor de kinderen, een giraffenschilderij uit Blijdorp en het presentje dat alle vrijwilligers kregen (onderzetter waar een foto in kan) stonden we even later voor haar deur.

Leuk om iemand zo verbaasd te zien kijken! Zo konden Jolanda en ik onze verhalen kwijt en hoefde Merel niet alleen taart te eten (want toevallig had ze taart in huis).

Rond 10 uur keerden Jolanda en Wilma huiswaarts en was het echt afgelopen: de vijfde NMS jeugddag 2006. Een dag om met veel plezier op terug te kijken.

Wilma Witkamp

Meer foto's van de jeugddag staan op de website: [www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)





### De eerste tien jaar van de NMS

De NMS bestaat in 2006 tien jaar. De afgelopen tien jaar heeft de NMS veel voor haar achterban kunnen doen. In dezelfde periode is er ook nogal wat veranderd.

Zo wordt er sinds 2001 tegen meningokokken serogroep C en sinds dit voorjaar tegen pneumokokken gevaccineerd. Gecombineerd met een natuurlijke afname van meningitis en sepsis door de meningokok serogroep B heeft dit er toe geleid dat het aantal nieuwe gevallen van meningokokkenziekte sterk is teruggelopen met in 2006 ongeveer 300 gevallen minder dan 10 jaar geleden. Door de vaccinatie van zuigelingen tegen pneumokokken zal het aantal gevallen van deze vorm de komende jaren naar verwachting ook sterk dalen.

De NMS vindt elk geval van meningitis en sepsis er een teveel. Helaas is het niet helemaal te voorkomen dat er mensen getroffen worden. Wel is het mogelijk om getroffen patiënten en hun omgeving bij te staan. Dit ziet de NMS als haar opdracht.

In de afgelopen tien jaar is er meer veranderd. We hebben gemerkt dat er een verandering in de behoeften en verwachtingen van onze achterban is opgetreden. Zo blijkt er over het algemeen nog maar zeer weinig behoefte aan algemene voorlichtings- en lotgenotenbijeenkomsten; men wil tegenwoordig veel sneller bediend worden als er vragen zijn. Onze website, het 'forum' en het chatten hebben dat ook mogelijk gemaakt.

Dit heeft er de afgelopen jaren toe geleid dat we regelmatig bijeenkomsten hebben moeten afgelasten. De Volwassenendag en de Jeugddag blijken overigens nog wel in een behoefte te voorzien.

Momenteel ontvangt de NMS een subsidie van het Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden. Deze subsidie bedroeg in 2006 € 17.250. Om voor de subsidie in aanmerking te komen moet de NMS voldoen aan uiteenlopende allerhande voorwaarden, waar onder het verplicht organiseren van een aantal activiteiten. Deze voorwaarden passen niet echt meer bij de

veranderingen die we rond de NMS en haar achterban zien. Daarnaast leggen deze voorwaarden het vrijwilligers-bestuur een aanzienlijke administratieve last op.

Deze constatering hebben het Bestuur van de NMS er toe aangezet om zich te bezinnen op de toekomst. Centraal stond daarbij de vraag: Op welke manier kan de NMS voorzien in de behoefte van de achterban, zodanig dat de inspanningen voor het Bestuur 'behaapbaar' zijn en de kosten op te brengen?

### En hoe verder?

Het Bestuur van de NMS denkt in een afgeslankte vorm haar achterban beter te kunnen bedienen. In deze nieuwe opzet zouden de kosten en de bestuurlijke lasten sterk beperkt kunnen worden. Door af te zien van de subsidie kunnen de zeer slecht bezochte bijeenkomsten komen te vervallen. Daarnaast kan de bestuurlijke opzet worden verlicht. Overigens zal nog wel worden bekeken of via het Fonds PGO een zeer beperkte subsidie voor een aantal vaste kosten kan worden verworven.

In de nieuwe opzet zou de NMS de volgende taken op zicht nemen:

- Informatievoorziening vooral via de website van de NMS;
- Een beperkte schriftelijke informatievoorziening;
- De 24-uurs telefoondienst blijft beschikbaar;
- In de meeste gevallen kan in de behoefte aan lotgenotencontact worden voorzien door het forum en de chat-mogelijkheid.
- Op aanvraag kunnen lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd worden;
- Een elektronische nieuwsbrief naar de achterban;
- Op aanvraag kunnen voorlichtingsbijeenkomsten voor beroepsgroepen georganiseerd worden.

In de nieuwe opzet zou de NMS kunnen en moeten draaien op basis van de donaties van haar achterban. Een uitbreiding van het aantal donateurs is natuurlijk welkom. Extra activiteiten (bijvoorbeeld lotgenoten- en voorlichtingsbijeenkomsten) zouden, anders dan tot nu toe, tegen kostendekkende bijdragen en eventuele specifieke sponsorbijdragen kunnen worden georganiseerd.

## Chatten

Regelmatig wordt er bij de NMS om lotgenotencontact gevraagd. Want niets is zo prettig om met mensen te praten die in éenzelfde situatie hebben gezeten of zitten. Wanneer er lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd worden, is de animo meestal een stuk minder dan aanvankelijk verwacht werd. Hierdoor kunnen ze regelmatig geen doorgang vinden. Een teleurstelling voor de mensen die zich wel hebben opgegeven, een teleurstelling voor de organisatie.

Het is niet duidelijk waarom de opkomst zo slecht is bij bijeenkomsten. Ongetwijfeld zullen factoren als andere verplichtingen, te grote afstand, geen behoefte aan op dat moment, te confronterend of de stap niet durven nemen een rol spelen.

Wel is duidelijk dat dit probleem al jaren speelt en alleen maar groter lijkt te worden.

Hoe kun je nu lotgenotencontact organiseren waarbij de bovengenoemde redenen geen rol meer hoeven te spelen? De NMS meent de oplossing gevonden te hebben door chatmogelijkheden aan te bieden. Vanuit uw eigen stoel, op momenten dat het u uitkomt en wanneer u er behoefte aan heeft, anoniem en laagdrempelig zijn zaken die op het chatten van toepassing zijn.

Daarom heeft de NMS een chatmogelijkheid via de website in het leven geroepen. Deze is nu ongeveer een jaar in de lucht. Na een aanvankelijk zeer aarzelende start (alleen of met z'n tweeën in de chatroom was geen uitzondering) begon deze vorm van lotgenotencontact steeds beter te lopen. Tot MSN groups de chatmogelijkheid van het ene op het andere moment stopzette.

De webmaster heeft toen een andere oplossing gezocht. Helaas bleek deze niet probleemloos te werken en kon niet iedereen inloggen.

Dit probleem is nu opgelost en iedereen die mee wil chatten kan weer aan de gang. Hiernaast een korte uitleg of hoe te chatten.

Op de startpagina van de NMS site ([www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)) klikt u op chatten.



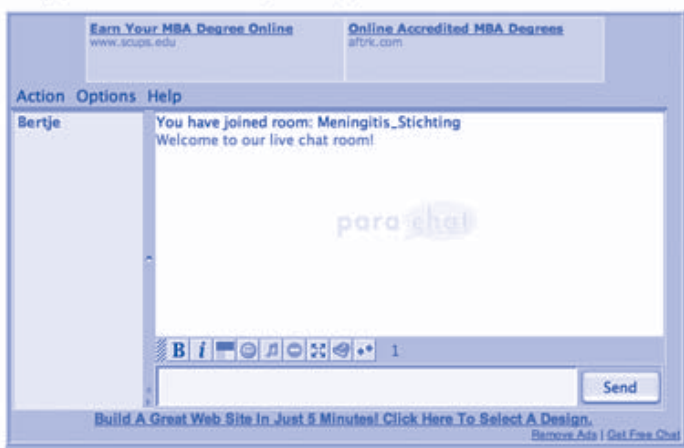
U komt op het chatscherm. Hier kunt u de naam intypen waarmee u in de chatroom bekend wilt zijn.

Chat pagina van de Nederlandse Meningitis Stichting



Dan komt u in het onderste scherm, de chatroom. Soms wordt er om een password gevraagd. Hier hoeft u niets in te vullen. In de chatroom kunt u in de onderste regel uw tekst typen. Via send wordt uw boodschap geplaatst en zichtbaar voor medechatters.

Chat pagina van de Nederlandse Meningitis Stichting





## Uitreiking meningitisprijs 2006

Op 4 december is voor de derde maal de NMS meningitis prijs uitgereikt. Na dr. Jan de Gans (AMC), Ton Oomen (GG&D en RIVM) werd de prijs dit jaar uitgereikt aan dr. Marceline van Furth, werkzaam op de vrije Univeristiet te Amsterdam. Aldaar houdt zij zich al jaren bezig met onderzoek naar meningitis en met name de gevolgen hiervan bij jonge kinderen. Al vanaf de begintijd van de NMS is zij betrokken bij de NMS als adviseur. Dankzij Marceline van Furth is er veel meer kennis over de gevolgen van meningitis op korte maar vooral ook langere termijn gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften en is er meer aandacht voor. Regelmatig komen er kinderen met hun ouders uit het hele land bij haar terecht, een uiterste redmiddel. Iemand die begrijpt wat er aan de hand is, meedenkt en oplossingen kan aanreiken.

Het NMS bestuur is dan ook van mening dat de prijs meer dan verdiend is. Tijdens een etentje in Amsterdam is de 3e NMS giraffe uitgereikt. Het geldbedrag van € 500 dat aan deze prijs verbonden is, zal worden gebruikt voor het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis.

Marceline, gefeliciteerd!



## Minder meningitis?

De laatste jaren is er een afname te zien van het aantal meningitis en sepsis gevallen veroorzaakt door de meningokok. Deze daling heeft enerzijds te maken met de vaccinatie tegen de meningokok serogroep C. Vanaf 2002 wordt tegen deze variant gevaccineerd. Het aantal geregistreerde gevallen in 2005 bedroeg hierdoor nog maar 4 (allen ouder dan 25 jaar en daardoor niet gevaccineerd, tegen ruim 276 in 2001). De meningokok groep C was in Nederland geen grote verwekker van ziekte, gemiddeld ongeveer 80-85 gevallen per jaar. Vanaf 1999 was er echter een sterke stijging waarneembaar, die in 2001 zijn hoogtepunt bereikte. Op dat moment was er een nieuw vaccin beschikbaar tegen deze vorm, dat na rijp beraad vervroegd is ingevoerd in het Rijks Vaccinatie Programma (RVP). Zou er geen sprake zijn geweest van een verhoging, dan zou het vaccin tegelijkertijd met het vaccin tegen meningokokken serogroep B worden opgenomen in het RVP. Volgens de huidige planning gaan daar nog wel een aantal jaren overheen en zou dit voor 2010 kunnen gebeuren.

Gelukkig heeft de tweede kamer besloten hier niet op te wachten, zodat het vaccin vanaf 2002 in het vaccinatieprogramma is opgenomen. Alle kinderen krijgen op de leeftijd van 14 maanden dit vaccin, tezamen met de BMR prik. Kinderen die ouder waren op dat moment kwamen in aanmerking voor de inhaalcampagne. Sinds de vaccinatie is het aantal gevallen enorm teruggelopen, zodat het vaccin een succes kan worden genoemd.

Naast de afname van de meningokok serogroep, laat ook de meningokok serogroep B een sterke afname zien de laatste jaren. Deze heeft niets te maken met de C vaccinatie, maar is een gevolg van het natuurlijke verloop van de meningokok serogroep B. Deze laat al jarenlang hetzelfde golfpatroon zien: een aantal jaren is er een stijging van het aantal gevallen, vervolgens weer een daling, om daarna weer te gaan stijgen, weer te gaan dalen etc. Nederland zit op dit moment duidelijk in een daling. In 2000 was er nog sprake van 417 gevallen In 2006 ligt het aantal rond de 200. En mocht de geschiedenis zich gaan herhalen, dan zal dit aantal binnen een aantal

jaren weer gaan toenemen. Op dit moment nog altijd 200 teveel. Vandaar dat er hard gewerkt wordt aan een vaccin tegen de meningokok serogroep B. Geen gemakkelijke opgave, maar naar verwachting gaat het er binnen een aantal jaren dan toch van komen, dan kan er ook tegen deze vorm van meningitis worden gevaccineerd.

De pneumokok, de grootste verwekker van meningitis in Nederland op dit moment met jaarlijks rond de 245 gevallen, zal naar alle waarschijnlijkheid ook een daling laten gaan zien. Ook tegen deze bacterie is een vaccin beschikbaar (al enkele jaren) dat vanaf 1 april 2006 in het RVP is opgenomen. Alle zuigelingen die na 1 april geboren zijn, kunnen dit vaccin krijgen (tegelijkertijd met de DaKTP prik). Hierdoor zal een groot deel van het gevallen van pneumokokkenmeningitis onder jonge kinderen kunnen worden voorkomen. Niet alle gevallen, omdat het vaccin tegen de 7 in Nederland meest voorkomende typen van de pneumokok beschermd. Helaas zijn er nog een aantal typen in Nederland bekend, daartegen zal dit vaccin dus geen oplossing kunnen bieden, waardoor pneumokokken meningitis in lichte mate zal blijven bestaan bij jonge kinderen.

Al met al kan gesteld worden dat het aantal gevallen van meningitis/sepsis minder is geworden de afgelopen jaren en nog minder zal worden de komende jaren (Tenzij er een onverwachte uitbraak van een verwekker komt). Maar eigenlijk zegt dat heel weinig. Het risico op meningitis/sepsis is nu misschien minder groot dan een aantal jaren geleden, het kan je dus wel overkomen. En als het je overkomt dan maakt zo'n kleine kans niets meer uit. Hij kan nog altijd iedereen treffen.

Over de teruggang in het aantal gevallen moeten we ons dus niet al te veel verheugen. Want het kan je nog steeds overkomen: meningitis of sepsis.



## Nieuw lid telefoonteam



Om het huidige team te ontlasten is Daniëlle Zaad het telefoonteam komen versterken sinds ongeveer 2 maanden. Daniëlle is ervaringsdeskundige op het gebied van meningitis, haar dochtertje Arwen heeft meningitis gehad en daaraan diverse restverschijnselen overgehouden. Met Daniëlle bestaat het telefoonteam nu uit 5 personen:

Jolanda van Heusden  
Merel Mootzelaar  
Ilse van den Dungen  
Daniëlle Zaad  
Wilma Witkamp

In principe heeft elk teamlid 1 dag per week dienst. Uitzonderingen zijn Jolanda en Wilma, zij hebben 2 dagen per week en 's nachts dienst.

Het kan voorkomen dat de telefoon soms niet beantwoord wordt. Dit is vervelend maar niet te voorkomen. Ook telefoonteamleden moeten wel eens boodschappen doen, een kind uit school halen of vergeten domweg hun mobiele telefoon mee te nemen ergens naar toe. Het beste kunt u later nog even terugbellen, de kans is groot dat er dan wel wordt opgenomen. Afhankelijk van de persoon die telefoondienst heeft, kan ook een boodschap worden ingesproken. (Krijgt u een engelstalig antwoordapparaat, dan kan dit niet, deze wordt niet afgeluisterd).

U kunt natuurlijk ook altijd een e-mail sturen.

**Meningitis? Sepsis?  
Het kan je nog steeds gebeuren!**



## Sneltest voor vaststellen meningitis in Saharalanden

Er zijn nieuwe testen om meningitis vast te kunnen stellen. Ze zijn ontwikkeld door instituut Pasteur in Parijs en CERMS in Niamey (Niger). De testen kunnen worden gebruikt om meningitis door de meningokok serogroepen A, C, W135 en Y vast te stellen en kunnen aan het bed van een patiënt uitgevoerd worden.

Voor Nederland is deze test niet direct interessant, omdat deze serogroepen weinig of niet voorkomen.

Voor de meningitisgordel in Afrika ligt dit geheel anders. De Afrikaanse meningitisgordel strekt zich uit over 21 landen, van Senegal tot Ethiopië met in totaal ongeveer 250 miljoen inwoners. Jaarlijks neemt deze regio ongeveer 50% van alle gevallen van meningokokkenziekte

voor waarbij 1000 op de 100.000 inwoners ziek worden. Tussen de epidemieën door, zijn er duizenden gevallen van meningitis, door meningokokken maar ook door pneumokokken en Haemophilus influenzae type b (Hib).

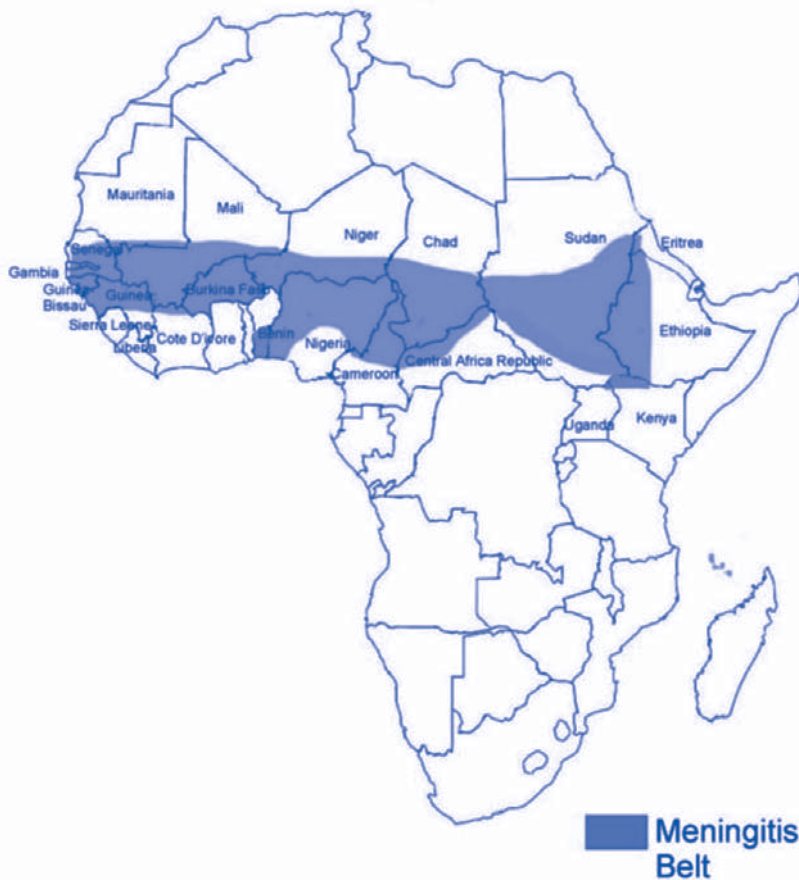
Tot op heden was het alleen mogelijk om in grote steden vast te stellen welke bacterie ziekte veroorzaakt. Dit gebeurt door de bacteriën te kweken. De enige testen waarvoor geen bacteriekweken nodig zijn, zijn erg duur en niet praktisch te gebruiken in buitengebieden.

De nieuwe testen werken eenvoudig en snel. Ze bestaan uit 2 teststaafjes (voor A, Y/W135 en C en Y). Ze zijn gevalideerd met meningokokkenkweken en hersenvocht van patiënten in Niger. Er is weinig hersenvocht nodig en binnen 10 minuten is er resultaat. Op het moment worden de testen getest onder veldcondities. Ze kunnen gebruikt worden bij hoge temperaturen tot zelfs 45°C.

Een groot voordeel ten opzichte van traditionele testen is dat ze buiten de koelkast kunnen worden bewaard.

Omdat er een verandering lijkt door te zetten in de serogroepen die meningitis veroorzaken in de meningitis gordel, komt deze test op het goede moment. Was het vroeger vooral meningokokken A, tegenwoordig wordt ook W135 regelmatig gesignaleerd. In Afrika wordt veel gebruik gemaakt van een vaccin tegen meningokokken A en C. Wanneer duidelijk is dat een patiënt W135 heeft, kan een ander vaccin gegeven worden dat tegen A, C, W135 en Y beschermt. Dit vaccin wordt kleinschaliger geproduceerd en is in verhouding duur, zodat het niet algemeen gegeven wordt.

## African Meningitis Belt



voor zijn rekening. Naast de gebruikelijke verhoging van het aantal gevallen van meningokokkenziekte tijdens het de jaarlijkse droge periode, komen er incidentele uitbraken

Op dit moment wordt ook een sneltest ontwikkeld tegen groep X. Deze groep blijkt de laatste jaren ook op te komen in de meningitis gordel.





## Moeite met tegenslagen?

Ik kan je tegenslagen niet wegtoveren, maar misschien kan ik je er anders tegen aan laten kijken. Ik ben 48 jaar oud en wordt al achttien jaar geplaagd door depressies en psychoses. Ik heb in die tijd een soort recept gevonden, waardoor ik mijn ziekte beter kan hanteren. Ik hoop dat u er ook wat aan heeft.

Een recept voor het positief omgaan met tegenslagen

1. Tegenslagen zijn een normaal verschijnsel in het leven. Menigeen wordt echter grootgebracht met het idee dat alles prettig moet zijn. (Vaak wordt gedacht dat het normaal is dat alles plezierig verloopt) Daardoor denken veel mensen bij een tegenslag dat ze zelf iets niet goed gedaan hebben. Dat kan natuurlijk (met drank op in auto, ongezond leven, etc.), maar vaak is een tegenslag iemand niet persoonlijk te verwijten. Daarom is het zonde dat je jezelf op die manier pijnigt, want een tegenslag alleen is meestal al erg genoeg.

2. Een tegenslag kan ook een positief effect hebben. Ik bedoel het volgende: Als jij je door een tegenslag minder prettig voelt, kan een goede periode uit het verleden waardevoller worden voor je. Tevens is het mogelijk dat, als het je in de toekomst weer beter vergaat, je dat intenser zult ervaren.

3. Van tegenslagen kun je leren, zodat je ze in de toekomst beter bewapend tegemoet kunt treden. Tevens kun je door tegenslagen louteren, waardoor je een soort van eelt op je ziel krijgt en daardoor kan een volgende tegenslag je minder hard raken.

4. Een tegenslag kan een soort drempel zijn. Het kost kracht en energie om er (weer) bovenop te komen, maar daardoor verhef jij je enigszins waardoor je wellicht meer inzicht krijgt.

5. In het leven zou je wel eens in het midden kunnen eindigen. Je tegenslagen meet je af aan je meevallers. Daardoor bepalen ze beide hoe jij je voelt. Hoe erger de pijn of het verdriet was, des te intenser kan het genot zijn. Andersom geldt uiteraard hetzelfde. Tevens is het zo dat je aan bepaalde dingen

kunt wennen. Door ze te accepteren kun je ze een plaats geven. Ook dat kan er voor zorgen dat je qua beleving in het leven in het midden uitkomt.

6. Je kunt een tegenslag ook beschouwen als een binnendoorweg. Je snijdt als het ware een stukje af. Je leert en loutert op zulke momenten snel. Het is daarom onnodig om ze als tijdverlies te ervaren.

7. De mate waarin tegenslagen je kunnen treffen, heeft vaak met je verwachtingen te maken. Het is in feite heel simpel: Wie niets verwacht en overal rekening mee houdt zal alles kunnen accepteren. In dat opzicht bezien kan ook de volgende opmerking van waarde zijn: Hoe kun je teleurgesteld zijn in het leven als je absoluut niet kunt weten wat je te wachten staat? Daarom is de combinatie nederigheid en overgave een goede in het leven.

8. Dikwijls komt het ook voor dat een "tegenslag" achteraf een meevaller blijkt te zijn. Denk bijvoorbeeld aan een gedwongen ontslag, waarna je een leukere en betere baan weer vindt. Nu is het uiteraard niet zo dat als je nog "midden" in de tegenslag zit, je dat al aan kunt zien komen. De wetenschap echter dat een tegenvaller een indirecte meevaller kan zijn, kan een tegenslag enigszins verlichten.

9. Ik heb door diverse ervaringen in mijn leven (let wel: dit is een persoonlijke opvatting) heel sterk het idee gekregen dat het leven voor iedereen een bedoeling heeft, alleen kennen wij deze niet. Vanuit dat inzicht geredeneerd kun je dus ook nooit bepalen of het goed of slecht met je gaat. Wellicht is het de bedoeling dat je met bepaalde problemen wordt geconfronteerd. Dat maakt ze uiteraard daarom nog niet prettig. Maar wellicht kun je ze door dat inzicht beter hanteren. Vanuit dat opzicht is het ook interessant om te weten dat het er niet om gaat wat jij met je leven wil, maar wat het leven met jou wil. Wie dit onderschrijft zal inzien dat het voor een ander dan ook onmogelijk is om te bepalen of het goed of slecht met je gaat en of je het goed of slecht doet. Laat die wetenschap je enige bescherming geven tegen de oordelen en verwijten van een ander.

10. Ik beschouw tegenslagen als zaken die

nuttig kunnen zijn in dit leven. En dat bedoel ik niet alleen voor iemand persoonlijk, maar wellicht ook voor de mensheid in totaal. Het zou mij niets verbazen als blijkt dat we allemaal een bijdrage moeten leveren aan de ontwikkeling en groei van de mensheid. In dat licht beschouwd kan jouw gevecht met een tegenslag wellicht de hele mensheid dienen. Die uitgangspositie kan een tegenslag enigszins lichter maken.

11. Een voordeel van een tegenslag kan zijn dat je jezelf daardoor beter leert kennen. Je kunt daardoor in de toekomst betere keuzes maken, omdat die gebaseerd zijn op "doorleefde" zelfkennis. Dat is beter dan uitgaan van andermans oordelen en verwachtingen.

12. Je kunt niet alleen jezelf beter leren kennen door tegenslagen, maar ook degenen die je omringen. Dikwijls leer je in onplezierige omstandigheden wie werkelijk vrienden zijn. Tevens kun je dan ontdekken wie er alleen maar in je geïnteresseerd is als het je voor de wind gaat. Het is dikwijls een ontvullende ervaring maar welbeschouwd kun je er rijker uit komen.

13. Wij mensen kunnen het leven niet begrijpen. Zij gehoorzaamt aan wetten van een hogere logica, welke ons te boven gaat. Wij kennen die wetten niet. Daardoor kunnen we ook niet bepalen of iets goed is of niet. Het is daarom niet ondenkbaar dat bepaalde ontwikkelingen alleen afgedwongen kunnen worden door middel van tegenslagen. Die wetenschap kan tegenslagen in een ander daglicht plaatsen.

14. Menigeen die met tegenslagen wordt geconfronteerd, krijgt dikwijls het gevoel dat hij de weg kwijtraakt. Dat is echter compleet onmogelijk. Niemand kent zijn weg en daarom is het een illusie dat je in het leven zou kunnen verdwalen. Dat beschouw ik als een rijke gedachte.

Mocht je geïnteresseerd zijn in meer teksten van mijn hand dan wijs ik je op mijn website [www.martinterwel.nl](http://www.martinterwel.nl) waarop wekelijks nieuwe gedichten, spreuken, overpeinzingen, verhalen, woordspelingen, originele E-cards, etc. te vinden zijn.



## Ervaringsverhaal

Hallo!

Mijn zoon die nu bijna 26 jaar is heeft ook meningitis gehad, hij was toen 16 maanden. Het was januari 1982.

Het begon op donderdag. Mijn speelse blije manneke ging zelf bij de trap staan omdat ie naar zijn bedje wilde...?!? Ik begreep er niets van maar dacht dat hij gewoon moe was. Het was een echte babbelkous en zong ook al kinderliedjes.

Ik heb hem in zijn bedje gelegd en later toen ik hem er weer uit haalde ben ik met hem naar de huisarts gegaan. Hij had lichte verhoging en ik vond hem zo hangerig. De huisarts heeft hem bekeken en kwam tot de diagnose dat het om een griepje zou gaan.

De volgende dag werd Lennert niet uit zichzelf wakker. ERG vreemd, hij lag er zomaar stilletjes bij. Ik heb later die dag weer de huisarts bezocht omdat ik het toch echt niet vertrouwde...tjsa die bleef bij zijn diagnose. 's Avonds begon Lennert ook nog te braken.

De volgende dag, op zaterdag, bezochten wij de weekendarts. Hij had namelijk inmiddels overal plekjes gekregen en was zo slap als een vaatdoek, dronk nauwelijks en alles kwam er weer uit.

De weekendarts dacht dat het allemaal wel mee zou vallen, hij had in elk geval geen waterpokken. Ja, dat had ik zelf ook wel gezien.

Vader ging naar zijn afspraak buitenshuis en ik zat met mijn doodziek manneke thuis. Zeer toevallig kwam mijn broer die dag uit Zweden. Hij had daar enkele maanden gewerkt. Hij kwam als eerste naar zijn kleine neef kijken en schrok zich helemaal te pletter. Hij nam ons meteen mee naar het ziekenhuis. Daar stelden de kinderartsen nog op de EHBO de diagnose al...MENINGITIS. Mijn wereld stortte in.

Dan komt je kindje in de medische riedel van lumbaalpuncties, schedelinfuusjes en VEEL anti-biotica.

In totaal heeft Lennert 5 weken in het ziekenhuis gelegen. Hij bleek namelijk ook een encefalitis te hebben. En er ontstonden ook overal zwellingen in zijn gewrichten. Dikke ellebogen en dikke knietjes. Nooit meer iets over gelezen, maar die waren ook aangetast. Toen hij thuis kwam was hij heel stil, nauwelijks mobiel. Gelukkig werkte ik niet en kon ik heel veel tijd en aandacht aan hem besteden. Ik kreeg hem snel weer aan het babbelen, zingen en lopen.

Door de vele anti-biotica kreeg hij nog last van zijn darmen...soort van paratyfus.

Nu is Lennert bijna 26. Hij is "met genoeg" afgestudeerd en meester in de rechten. Vervolgens heeft hij een master gehaald in informatierecht. Cum-laude afgestudeerd. Hij begint in oktober als promovendus...

Voor hem geen nadelige gevolgen dus. Dat was ook wat de kinderartsen steeds zeiden. De meest klassieke vorm van meningitis geeft meestal geen nare gevolgen.



## Informatiemateriaal

Omdat we door de brochure "meningitis in het kort" heen waren is hiervan sinds kort een herdruk beschikbaar.

Er is een strooifolder over pneumokokken-vaccinatie uitgekomen, om mensen die daar behoefte aan hebben te informeren over deze vaccinatie.

Er zijn weer nieuwe symptomenkaartjes. Indien u exemplaren wilt ontvangen, dan horen wij dat gaarne. (Bijvoorbeeld om op school uit te delen).

Er zijn twee boekjes verschenen:

1. Het verhaal over Mart, overleden aan meningokokken sepsis
2. Ervaringsverhalen over met name "na de ziekte".

Nadere informatie: 035-5880072 of [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)



## Impressies NMS jeugddag

*Wat ouders bezig hield deze dag*

### 5 Oktober

De dag die heel spannend zou worden.  
Het ijs was snel gebroken.

De mensen waar je mee schrijft op het forum, kregen een gezicht. Geweldig!

Het is nu 15.00 uur. En ik kan alleen maar zeggen, wat spannend leek, is heel erg mee gevallen.

### Feest

Het is feest  
in Blijdorp  
Veel kinderen  
die ziek zijn geweest  
hun familie is erbij  
en iedereen is blij

Met An en Bobbie in de buurt  
en Fred die je het park in stuurt  
Grote afstanden, mooie uitzichten  
Waar je ook kijkt: blijde kindergezichten  
Meningitis op de achtergrond  
De reden dat men elkaar hier vond

# De cirkel van het leven

De cirkel van het leven  
begin noch eind  
overlopend in elkaar  
de hand die door werd gegeven  
een mooi gebaar

Een lachend gezicht  
met verdrietige ogen  
de plek wordt verlicht  
geen gemaar  
het standaard antwoord "goed"  
is toch gelogen

Waar is het begin  
wanneer stoppen de vragen,  
waarheid, de vervlogen tijd  
het begint te dagen  
Het leven heeft zin, maar ... één groot gemis  
de onbevangingheid is wel kwijt

Daniëlle Zaad

Het is gebeurd, ik kan erover praten  
jaren heb ik dat gelaten  
en nu, woorden bleven komen  
over die nachten met angstige dromen  
angst om mijn kind, zou het blijven leven  
of zouden we het terug moeten geven?

Angst om hoe het verder zou gaan  
kan hij weer praten of ooit weer staan  
De toekomst, niets wordt wat wij dachten  
Wat kunnen wij er wel van verwachten?  
Eindelijk durf ik mijn gedachten te laten gaan  
Dát heeft de NMS jeugddag met mij gedaan!

Een vader

## Waar is hij?!

Er is maar één gedachte:

waar is Sherwin? Hoe is het met hem?

Kan zelf niets zien van de dierentuin,  
ben alleen maar bezig met mijn kind.

Ja, mooi die olifanten, maar wat zal mijn kind aan het  
doen zijn?

Praten onderweg met lotgenoten, ik wil zoveel  
vertellen, zoveel vragen..

Maar ik heb er geen tijd voor, mijn gedachten zijn bij  
mijn kind.

Heb moeite hem los te laten, zeker na de ziekte. Er  
zal nu toch niets met hem gebeuren? Alle gedachten  
schieten door mijn hoofd. Hij zal toch niet tussen de  
apen zitten of zwemmen tussen de zeehonden?

Nee joh, doe niet zo gek.

Maar ja hij is zo onvoorspelbaar, je weet maar nooit!

Ik wil nu echt mijn gedachten loslaten en genieten  
van de dierentuin.

Maar het gaat niet.

Ga nu snel mij bij de groep voegen. Bij mijn lotgenoten  
die mij begrijpen...

Sylvia

## Het is weer zover, meningitis jeugdtag 2006

Na weer een leuke ontvangst gezellig met de kinderen het park op om om ongeveer 11.30 lekker te eten. De kinderen worden in groepjes verdeeld, daarna gaan we zelf het park in met een groepje ouders waar de kinderen het wel van overleefd hebben.

Onze zoon niet, maar er wordt toch samen over gepraat alsof hij er nog wel bij is.

Ik vind het elk jaar een geweldige dag, voor mijn andere kinderen Renate en Bart, die er toch ook wel bij stil staan waarvoor deze dag dient.

En dan nadert het einde weer nadert wat ook wel vermoeiend maar ook heel gezellig is. En we gaan toch weer met een goed gevoel naar huis

1 Dag in het jaar waar je echt je gevoelens kunt vertellen of een traan kan wegpinken bij andere mensen die je begrijpen.

Ondanks dat onze zoon Tim het niet overleefd heeft, vinden wij deze dag geweldig.

Groetjes,

Melanie, Renate en Bart

De jeugddag 2006. Altijd heel leuk, maar ook weer dubbel. Dubbel omdat je weer geconfronteerd wordt met deze verschrikkelijke ziekte. Maar dat is ook weer wel heel goed, omdat je er op zo'n dag wel heel goed met anderen over kunt praten, die allemaal hetzelfde hebben meegemaakt. Dus je begrijpt elkaar het beste en dat is heel goed voor het verwerken van alles dat je hebt meegemaakt. Deze dag was in ieder geval weer geweldig.

Edwin, Anita, Keshia en Naomi Hendriks

Als ik vandaag door het park loop  
geeft me dat weer hoop  
en hoop doet leven  
Dat is en blijft een gegeven  
Ik zag mooie, leuke, aparte en gevaarlijkse beesten  
Kinderen en volwassenen die samen feestten  
Het met zijn allen bij elkaar zijn  
Verzacht ook de pijn  
Mensen ontmoeten die elkaar zonder woorden  
verstaan  
Dat doet goed  
Toch weer even stilstaan bij wat meningitis doet  
Want een leven na meningitis  
is warempel niet mis  
Iedereen die hier is kan het weten  
en zij zullen het zeker nooit vergeten  
Wij allen hopen dat het lijden dat door meningitis  
komt  
steeds meer verstomt.

Groetjes, Frances Oudhuis-van der Vorst

*Ik wil zo graag  
ik wil zo graag verder leven  
alles heb ik gegeven  
nu kan ik niet meer*

*De zon schijnt  
ik zie hem stralen  
maar in mijn hoofd blijft het malen  
het verleden in mij*

*Iedereen gaat door  
zonder moeite lijkt het wel  
niemand wil luisteren als ik vertel  
waarom ik niet door kan gaan*

*Er komt een dag  
ik weet dat hij gaat komen  
dan zal ik weer kunnen dromen  
dromen en gelukkig zijn*

*Maar nu nog niet,  
nu is er alleen die pijn....*



## Inhoudsopgave

Van de voorzitter	1
Verslag NMS jeugddag	2
De modernisering van de NMS	4
Chatten	5
Uitreiking meningitisprijs 2006	6
Minder meningitis?	7
Nieuw lid telefoonteam	8
Sneltest voor vaststellen meningitis in Saharalanden	9
Moeite met tegenslagen?	10
Ervaringsverhaal	10
Informatiemateriaal	11
Impressie NMS jeugddag	11
Inhoudsopgave	16

## Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van de Nederlandse Meningitis Stichting.

Redactie: Wilma Witkamp  
Vormgeving: Martes Ontwerp  
Drukker: Drukkerij Practicum, Soest  
Oplage: 500 stuks

De NMS is niet aansprakelijk voor eventuele onjuistheden in deze nieuwsbrief.

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief is mogelijk na toestemming van de NMS.

## Contact

NMS  
Postbus 265  
3760 AG SOEST  
Tel.: 035-5880072  
Fax: 035-5334615  
Mail: [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)  
[www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)

## Bestuur

- Wilma Witkamp, voorzitter  
[wilma.witkamp@meningitis-stichting.nl](mailto:wilma.witkamp@meningitis-stichting.nl)
- Jolanda van Heusden, secretaris  
[jolanda.van.heusden@meningitis-stichting.nl](mailto:jolanda.van.heusden@meningitis-stichting.nl)
- Arthur ten Have, penningmeester  
[arthur.ten.have@meningitis-stichting.nl](mailto:arthur.ten.have@meningitis-stichting.nl)
- Erik Daalhof, lid  
[erik.daalhof@meningitis-stichting.nl](mailto:erik.daalhof@meningitis-stichting.nl)
- Arthur Eyck, lid  
[arthur.eyck@meningitis-stichting.nl](mailto:arthur.eyck@meningitis-stichting.nl)
- Merel Mootzelaar, lid  
[info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)