



VAN DE VOORZITTER

Beste lezer,

Nul meldingen! Dat is de score van het aantal gevallen van meningokokkenziekte door groep B in week 1 t/m 4 van 2009 (bron: Infectieziekte Bulletin nr. 4 van mei 2009). In de zomerperiode wil die nul wel eens vaker verschijnen, maar in de wintermaanden, de "toptijd" voor meningokokken, mag dit wel een unicum genoemd worden. Helaas heeft de 0-trend zich niet voortgezet, in de weken erna zijn er weer een aantal ziektegevallen gekomen, zodat het totaal aantal gevallen t/m week 12 in 2009 3 minder is dan in dezelfde periode van 2008: 39.

Vorige week werd ik weer eens met de neus op de feiten gedrukt toen ik een telefoontje kreeg over een kind dat net was overleden aan meningitis/sepsis, waarschijnlijk was de veroorzaker een meningokok.

Daarmee werd weer eens bewezen dat de aantallen van meningokokken meningitis wel afnemen de laatste jaren, maar dat alertheid geboden blijft (en de noodzaak voor het snel ontwikkelen van een vaccin ook!).

Met vriendelijke groet,
Wilma Witkamp

DONATIES 2008/2009

Door de bestuurlijke perikelen en ziekten van bestuursleden is de bestuurlijke organisatie van de NMS niet goed gegaan de afgelopen jaren. Hierdoor hebben wij helaas veel donateurs verloren.

Mede hierdoor hebben een aantal van u pas begin dit jaar een acceptgiro ontvangen voor het donateurschap 2008. Gelukkig hebben wij naar aanleiding daarvan een aantal donaties alsnog binnengekregen. Onze hartelijke dank hiervoor.

Binnenkort ontvangt u de acceptgiro voor het donateurschap 2009 via ons administratiebureau APN. Wij hopen dat u ons ook voor dit jaar weer wilt steunen. En mocht u in uw omgeving mensen kennen die de NMS een warm hart toedragen en wellicht donateur willen worden? Laat het ons weten, want wij kunnen zeker nog donateurs gebruiken!

VAN HET BESTUUR DEEL 3

In de vorige nieuwsbrief is vermeld dat er een mogelijke geïnteresseerde is voor 1 van de 2 vacatures binnen het bestuur. Inmiddels kunnen wij u melden dat beide vacatures vervuld zijn. Yvonne Pannekoek en Dorenda Zonnevrije zijn toegetreden tot het NMS bestuur. Dit bestaat nu uit 5 personen. Uiteraard zijn wij, Merel, Jolanda en Wilma, hier heel erg blij mee.

Dorenda heeft de secretaris functie op zich genomen. Yvonne is algemeen bestuurslid en redactielid van de nieuwsbrief.

Helaas is Jolanda wegens ziekte voorlopig nog uitgeschakeld. Dit betekent dat er geen penningmeester is. Naar alle waarschijnlijkheid zal zij deze taak ook niet meer op zich nemen als zij weer hersteld is. Het penningmeesterschap binnen het bestuur wordt waargenomen door Wilma. Echter, Wilma heeft beperkte tijd door andere prioriteiten.

Op de website is een oproep gedaan voor tijdelijke externe hulp voor Wilma op financieel gebied. Hierop zijn positieve reacties geweest. Op dit moment zijn we in gesprek met een kandidaat die ons hopelijk uit de brand wil en kan helpen.

Mocht zich onder u een potentiële nieuwe penningmeester voor de langere termijn bevinden, dan houden wij ons aanbevolen. Dan kan Wilma zich met haar eigenlijke werk bezig houden (o.a. deze nieuwsbrief) en kan de financiële administratie eindelijk weer goed georganiseerd worden. Voor meer informatie kunt u contact op nemen met de NMS.

Wordt vervolgd!

NIEUWSBRIEF

Helaas, ook dit keer is het niet gelukt om de nieuwsbrief op tijd te laten verschijnen. Aan de (nieuwe) redactieleden lag het zeker niet. Alle copij was op tijd klaar. De opmaak, echter, kost tijd. En die ontbrak. Onze excuses hiervoor.

INHOUDSOPGAVE: ZIE PAGINA 2

INHOUDSOPGAVE

p 1: Van de voorzitter	p 4: NMS Mascotte	p 9: Ziekenhuis survivalgids
p 1: Donaties 2008/2009	p 4: Volwassen bijeenkomst	p 9: Meningitisprijs 2009
p 1: Van het bestuur deel 3	p 5: Neisseria congres	p 10: Vragen aan de NMS
p 1: Nieuwsbrief	p 5: Bacteriële meningitis	p 10: Ons Verhaal
p 2: Inhoudsopgave	p 6: Verslag bijeenkomst nazorg, Londen	p 14: Rogier door de jaren heen, deel 2
p 2: Giften	p 6: Wereld meningitis dag	p 14: Volgende nieuwsbrief
p 3: Even voorstellen: Nieuw bestuurslid	p 6: Verslag boekpresentatie Mart	p 14: Oproep
p 3: Even voorstellen: Een (hernieuwde) kennismaking	p 7: Verslag gesprek met Daniëlle Zaad	p 14: Algemene voorlichting
p 4: NMS Jeugddag	p 9: Verslag boekpresentatie Nazorg	p 14: Colofon, betalingen en (digitale) adresgegevens

GIFTEN

In 2008 heeft de NMS veel giften mogen ontvangen. U, de donateurs, maakt met uw donatie regelmatig een bedrag extra over variërend van € 2,50 tot € 125. Heel blij zijn wij hiermee. Want alle beetjes tezamen vormen toch een mooi bedrag: € 170.

Hieronder een lijst van de externe giften en giften met een bijzondere achtergrond. De giften van maximaal € 10 van onze donateurs bedragen gezamenlijk € 255. Deze worden niet apart in de lijst hieronder genoemd. Wij zijn er zeker niet minder blij mee, juist wel! Maar anders zou de lijst erg lang worden! Wij hopen op uw begrip hiervoor.

GIFTEN 2008

B.C. Lippens	Maasbommel	121,13	Donateursgift
J.P. van den Broek	Veldhoven	10	Verjaardag Opa Jan en Joriek
R. Dhanai	Breda	15	Donateursgift
E.J.W. Hendriks	Rucphen	100	Gift dart team global Justice
T. Kraaijeveld	Barendrecht	20	Donateursgift
J.V.H. Kuipers	Soest	35	Donateursgift
A.R.A. van der Schriek	Oosterhout	25	Donateursgift
Van Tunen BV	Heemskerk	5000	Gift ipv kerstkaarten voor relaties
AMS Allround Service BV	Sevenum	50	Donatie ivm opening technorep.
Leeyen Farm Equipment BV	Bering	25	Donatie ivm opening technorep.
Bosscher en Woldring	Groningen	50	Donateursgift
F.J.W. Dommels	Heeze	25	Donatie ivm opening technorep.
Pathologenpraktijk Wouda	Beringe	100	Donatie ivm opening technorep.
GHT Creaenmehr	Panningen	10	Open dag EECHNOR EP
H. van Ninhuys	Helden	25	Opening technorep
Helder Reinigingsproduct	Panningen	25	Opening technorep Helder BV
De Harense Smid BV	Oss	50	Bijdrage ivm jubileum technorep
KSG Reuver BV	Reuver	75	Gift inzake opening technorep
Ondernemend Beringe	Beringe	50	Opening technorep Beringe
E.J.H. Gubbels	Helden	50	schenking ivm technorep
G.W.P. Gommans	Beringe	60	Bijdrage technorep motorgroep
A.M.J. Heussen	Beringe	15	Donatie ivm opening technorep.
J.M.A.A. Slingerland	Venlo	25	Donatie ivm opening technorep.
G.P.E. Verstappen	Meijel	50	Donatie ivm opening technorep.
VOF Wilms Install. Bedrijf	Panningen	50	Bijdrage van Technorep
G.C.J. Verstappen	Beringe	80	Donatie door VV WAP-WAP
Autobedrijf Janssen	Nuenen	25	Vrijwillige bijdrage
Electro World Tummers	Roermond	50	Bijdrage technorep
J. Jacobs Timmerbedrijf	Beringen	50	Opening technorep
Mw. C.F.C. Nierop-Leyten	s Hertogenbosch	50	Donatie open dag technorep 11 april
Philips NL BV	Eindhoven	100	Philips Consumer Care
Technorep BV	Beringe	110	Donatie open dag technorep 11 april
Electro Douwes h.o.	Nuenen	25	Donatie open dag technorep 11 april

Iedereen die ons gesteund heeft (en steunt) heel hartelijk dank voor uw bijdragen! Met uw steun kunnen wij in 2009 weer de telefoondienst in stand houden, de website in de lucht houden, een jeugddag en volwassenbijeenkomst organiseren, voorlichting geven en informatiemateriaal uitgeven.

EVEN VOORSTELLEN

NIEUW BESTUURSLID



Mijn naam is Dr. Yvonne Pannekoek. Ik ben 45 jaar, moleculair microbioloog, en in dienst als Universitair Docent bij de afdeling Medische Microbiologie, sectie Experimentele Bacteriologie, op het Academisch Medisch Centrum te

Amsterdam. Binnen onze afdeling is het Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis (RLBM) gesitueerd. In 1993 ben ik gepromoveerd op een onderzoek naar de identificatie van nieuwe vaccin componenten gericht tegen o.a. meningokokken, op dezelfde afdeling waar ik nu werkzaam ben. Na mijn promotie heb ik enige tijd in VS wetenschappelijk onderzoek verricht en terug in Nederland ben ik sinds 1997 in dienst als Universitair Docent bij de sectie Exp. Bacteriologie. Bacteriële meningitis (hersenvliesontsteking) veroorzaakt door meningokokken en pneumokokken is één van de speerpunten van het onderzoek op onze afdeling. Het RLBM heeft een belangrijke taak bij de bestrijding van deze infecties. Van elke patiënt met meningitis of een andere binnendringende (invasieve) infectie ontvangt het RLBM een gekweekte bacterie-isolaat uit het hersenvocht (liquor) of uit het bloed van de patiënt. Met behulp van deze bacterie-stammen (die al sinds 1959 systematisch worden verzameld) doen wij onderzoek naar de verspreiding van deze bacteriën onder de bevolking en naar de identificatie van nieuwe vaccin componenten. Ik ben niet alleen een wetenschapper. Onderwijs is ook een belangrijke taak van mijn functie, die ik met veel plezier vervul. Ik geef onderwijs in de medische microbiologie aan studenten van hogere laboratorium scholen, studenten Bio-Medische Wetenschappen en Geneeskunde.

Ik zal mij, naast algemene bestuurlijke taken van de NMS, in het bijzonder toeleggen op berichtgeving betreffende wetenschappelijke ontwikkelingen rondom het onderzoek naar, en de preventie van bacteriële meningitis.

Yvonne Pannekoek

website Medische Microbiologie AMC:
<http://www.amc.nl/index.cfm?pid=5623>
website Ref. Lab. Bact. Meningitis:
<http://www.amc.nl/index.cfm?pid=5627>

EEN (HERNIEUWDE) KENNISMAKING



Via deze nieuwsbrief wil ik mij zelf (opnieuw) aan u voorstellen. Sommige leden zullen mijn naam misschien nog kennen. Ik ben Dorenda Zonnevillage, ik ben 42 jaar, getrouwd met Peter en moeder van Tom, Luuk en Robin. Ik ben van af de oprichting van de NMS tot 2002 actief betrokken geweest bij de NMS onder andere

als coördinator, lid van het telefoon team en later ook als bestuurslid. Ik heb mij in 1996 aangemeld als donateur omdat Tom in 1995, 10 dagen na zijn geboorte, neonatale meningitis heeft doorgemaakt en ik boordevol vragen zat.

Ik hoopte herkenning te vinden bij andere ouders en informatie te krijgen van artsen die meer wisten als een gemiddelde kinderarts over de gevolgen en mogelijke restverschijnselen van meningitis.

Tijdens mijn actieve periode bij de NMS werd Luuk geboren en ook hij kreeg toen hij 6 weken oud was meningitis. Ik was toen blij veel te weten van het ziektebeeld en had deze kennis ook hard nodig om mijn huisarts te overtuigen van de ernst van de ziekte van Luuk.

De jaren 2001-2002 waren hele hectische jaren voor de NMS met de opkomst van het aantal slachtoffers van de meningococci C en de invoering van de vaccinatie tegen deze vorm van meningitis/sepsis. In deze periode werd onze 3de zoon Robin geboren. Wij, want ook mijn man Peter was in die tijd actief betrokken bij de NMS merkten dat onze betrokkenheid bij de stichting ten koste ging van de kinderen die toch wel gevolgen hadden overgehouden van hun doorgemaakte ziekte. Begin 2003 hebben wij dan ook besloten ons terug te trekken als actieve bestuursleden. Op de achtergrond hebben we nog wel meegewerkt aan de jeugddagen en bleven we via de website en nieuwsbrieven het wel en wee van de NMS volgen. In december zag ik op de website de dringende oproep van het bestuur voor nieuwe bestuursleden omdat de NMS anders misschien zou ophouden te bestaan. Dit kon ik niet naast me neerleggen nadat ik in de jaren daarvoor zoveel steun had gehad aan iedereen die bij de NMS betrokken is en was. Daarom heb ik Wilma gemaild en me wederom aangemeld als bestuurslid voor de NMS, want meningitis heeft mij mede gemaakt tot wie ik nu ben.

25 Maart j.l. hebben Wilma en ik een voorlichting gegeven aan een opleiding voor doktersassistenten net als jaren geleden en ik merkte dat ik toch na al die jaren nog steeds emotioneel word als ik mijn

ervaringen vertel. Maar ook voelde ik me weer terug op het oude nest en ik zal het bestuur van de NMS dan ook gaan versterken als secretaris.

Dorenda Zonnevillage

NMS JEUGDDAG

“Wat, geen NMS jeugddag, dat kan toch niet?!” Gelukkig dachten er heel wat mensen zo over! Een aantal van hen heeft de koppen bij elkaar gestoken en is al een tijd lang druk bezig met de organisatie van de NMS jeugddag in 2009. Want nog een jaar overslaan, dat kan echt niet!



Op woensdag 23 september is het zover. In de Beekse Bergen gaat het feest plaatsvinden. Een uitgelezen plek voor een ontmoeting met de NMS mascotte.*

Ook Bobbie (Ernst, Bobbie en de Rest) is er weer bij om deze dag in goede banen te leiden, of juist niet?! En zal An er weer zijn?

Kinderen die deze ziekte hebben gehad; kinderen die een broer, zus of ouder hebben die deze ziekte gehad heeft en natuurlijk hun ouders: jullie zijn van harte welkom op deze dag.

Het programma houden wij nog even stil, maar ziet er veelbelovend uit. Ruimte voor plezier, muziek, creativiteit voor groot en klein. Maar ook ruimte om over ervaringen te praten (voor zowel de kinderen als de ouders). Alles zit erin. Natuurlijk is er voor iedereen een lunch en een drankje tussendoor. En aan het einde van de dag is er een in de omgeving passende afsluiting voor alle aanwezigen.

Een dag met erkenning voor iedereen die met meningitis/sepsis te maken heeft gehad. Een dag met herkenning van de (onzichtbare) gevolgen die deze ziekte achter laat. Een dag waarop narigheid en plezier samen gaan. Kortom een bijzondere dag die niet gemist mag worden!

Deze dag is voor alle kinderen tot 19 jaar en hun ouders. Nadat alle inschrijvingen binnen zijn, wordt

het definitieve programma vastgesteld. Dit wordt afgestemd op de leeftijd van deelnemers.

Kosten voor deze bijzondere dag waarin narigheid en plezier samen gaan: € 7,50 voor kinderen. € 12,50 voor volwassenen (inclusief entree, koffie/thee/limonade, versnaperingen en de lunch).

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Merel Mootelaar, info@meningitis-stichting.nl (035-5880072).

* NMS MASCOTTE

De giraffe van de NMS is al jaren ons trouwe knuffel maatje op stands. Daarnaast komt hij al jaren terug op o.a. posters, stickers, T-shirts, als knuffelprijs voor een prijsvraag, als meningitis prijs en als bedankje voor vrijwilligers. En we blijven hem gebruiken, want de giraffe met zijn lange nek en vlekjes lijkt wel voor de NMS gemaakt te zijn.



Wordt het daarom niet eens tijd om de giraffe een naam te geven? Ja!

Wie weet een leuke naam voor de giraffe? Ben je jonger dan 19 jaar en weet je een leuke naam?

Laat het ons weten. De leukste naam kiezen we uit. En degene die die verzonnen heeft krijgt van ons een giraffe!

Mail je inzending naar info@meningitis-stichting.nl met als onderwerp “giraffenaam”. Vergeet niet je leeftijd en adresgegevens te vermelden. Heb je geen mail, dan kan het ook per post naar: Duizendschoonstraat 9, 3333 GR Zwijndrecht. Graag voor 15 juni!

VOLWASSEN BIJeenKOMST

Op zaterdag 7 november wordt een bijeenkomst gehouden voor volwassenen in de Eenhoorn te Amersfoort. Deze is bedoeld voor volwassenen die in hun jeugd dan wel op oudere leeftijd meningitis hebben gehad. Ook hun partners/directe familie is van harte welkom.

Tijdens de bijeenkomst (aanvang 15.00 uur) wordt informatie gegeven door een neuroloog, kunnen vragen gesteld worden en is er gelegenheid voor lotgenotencontact.

Aansluitend, om 17.30 uur kunnen de deelnemers gezamenlijk een maaltijd gebruiken, om op informele wijze verder te praten.

Kosten voor deze bijeenkomst: € 10 voor leden, € 20 voor niet leden (incl. koffie/thee en diner na afloop).

Meer informatie en opgave bij: Dorenda Zonnevillage, info@meningitis-stichting.nl (035-5880072).

NEISSERIA CONGRES

In de tweede week van september in 2008 heeft in Rotterdam, in het World Trade Center, het 16e Internationale Pathogene Neisseria congres plaatsgevonden. Dit congres wordt één keer in de twee jaar georganiseerd. De organisatie lag deze keer in handen van dr. Loek van Alphen, dr. Germie Dobbelsteen en dr. Peter van der Ley, allen werkzaam bij het Nederlands Vaccin Instituut (NVI), te Bilthoven. In Rotterdam hebben ongeveer 400 wetenschappers, afkomstig uit alle delen van de wereld, deelgenomen aan dit congres.

Neisseria is de verzamelnaam voor o.a. de bacterie soorten *Neisseria gonorrhoeae* (de gonokok) en *Neisseria meningitidis* (de meningokok). Meningokokken zijn de veroorzakers van hersenvliesontsteking (meningitis) en bloedvergiftiging (sepsis). Meningokokken worden op basis van o.a. biochemische eigenschappen (in dit geval het kapsel dat de bacteriële cel omgeeft) onderverdeeld in groepen, zogenaamde serogroepen.

Ziekte veroorzaakt door meningokokken van groep C komt momenteel nog maar zelden voor in Europa door de invoering van vaccinatie met het vaccin Meningokokken C (menC) (sinds 2001). In Nederland en in andere landen van Europa wordt sinds jaren lang, zelfs voor de invoering van het MenC vaccin, de meeste ziekte veroorzaakt door een ander groep, namelijk meningokokken van groep B.

In Afrika echter wordt weer veel ziekte veroorzaakt door groep A meningokokken, en in Amerika komen, naast B en C, groep Y meningokokken ook vaak voor als meningitis veroorzakers. Ingewikkeld dus.

Kortom, meningokokken vormen 1 grote familie met vele gezinsleden (serogroep A, serogroep B, serogroep C, serogroep Y etc).

Tegen een aantal van deze ziekteveroorzakende meningokokken soorten zijn vaccins beschikbaar, bijvoorbeeld tegen groep C (het MenC vaccin, waarmee in Nederland wordt gevaccineerd sinds 2001), maar ook tegen bijvoorbeeld groep A. Daarnaast worden er momenteel verschillende of gecombineerde vaccins ontwikkeld en getest tegen ander groepen. Het vaccin dat het Nederlands Vaccin Instituut in ontwikkeling heeft is gericht tegen uitsluitend groep B meningokokken (de meest voorkomende groep in Nederland en andere Europese landen) terwijl het MenACWY vaccin van het farmaceutisch bedrijf Novartis een voorbeeld is van een gecombineerd vaccin, gericht tegen zowel meningokokken van groepen A, C, W en Y.

Tijdens het congres in Rotterdam zijn er om precies te zijn 69 wetenschappelijke lezingen gehouden en 240 posters met daarop schematische overzichten en samenvattingen van wetenschappelijke onderzoeken gepresenteerd.

De nadruk van het congres lag natuurlijk op het gebied van ontwikkeling en het uittesten van vaccins ter voorkoming van meningokokken meningitis. Veelbelovend zijn de resultaten die werden gepresenteerd over de ontwikkeling en werking van nieuwe vaccins. Maar het werd ook (weer) duidelijk dat het nog een lange weg is naar een wereld zonder bacteriële meningitis.

Dit is op 26 maart 2009, ruim 6 maanden na dit congres, nog eens benadrukt door een bericht van de World Health Organization (WHO). In de Afrikaanse landen Niger, Nigeria en Burkina Faso zijn in de eerste elf weken van 2009 (1 januari-15 maart) maar liefst 24.868 gevallen van meningokokkenziekte geconstateerd. Inmiddels zijn er 1513 dodelijke slachtoffers gevallen. De WHO is begonnen met de ondersteuning van een massale vaccinatie campagne in deze landen. (http://www.who.int/csr/don/2009_03_25/en/index.html)

Dr. Yvonne Pannekoek

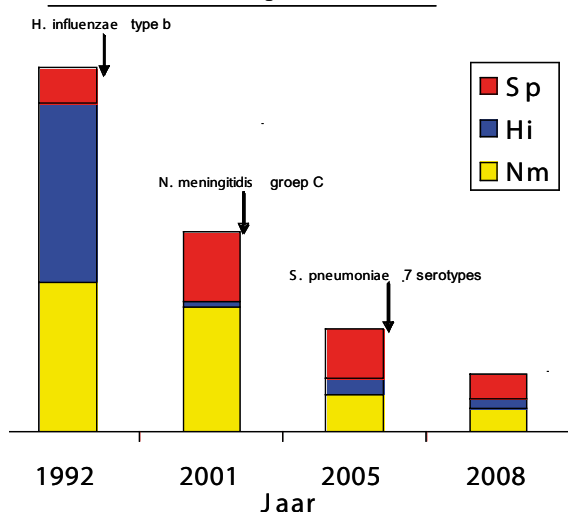
BACTERIËLE MENINGITIS

De drie belangrijkste verwekkers van bacteriële meningitis zijn *Neisseria meningitidis* (de meningokok), *Streptococcus pneumoniae* (de pneumokok) and *Haemophilus influenzae*. Volgens de gegevens van het Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis (AMC, Amsterdam) veroorzaakten deze drie verwekkers, voor de invoering van het eerste vaccin tegen bacteriële meningitis in 1993, ongeveer 475 meningitisgevallen per jaar onder kinderen jonger dan 5 jaar (zie figuur). In 2008 is in deze leeftijdscategorie het aantal gevallen veroorzaakt door deze drie verwekkers teruggelopen tot nog maar ongeveer 75 gevallen per jaar. Deze grote reductie is in belangrijke mate toe te schrijven aan de succesvolle introductie van vaccins tegen de verwekkers.

In 1993 is vaccinatie tegen *Haemophilus influenzae* type b, het meest voorkomende type in het Rijksvaccinatie programma ingevoerd. Voor vaccinatie waren er onder kinderen in de leeftijd tot 5 jaar ongeveer 200 tot 250 gevallen van *Haemophilus meningitis*; na de invoering van het vaccin is dit aantal gereduceerd tot slechts een tiental (zie figuur op de volgende pagina) en reduceerde het aantal gevallen door de drie belangrijkste verwekkers tot ongeveer 250 per jaar.

Kinderen tot 5 jaar

Vaccinatie tegen

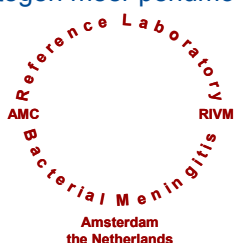


In 2002 werd het vaccin tegen groep C meningokok ingevoerd en nam het aantal gevallen van meningitis veroorzaakt door de drie verwekkers verder af tot ongeveer 125 per jaar. De afname van meningokokkenmeningitis werd niet alleen veroorzaakt door de invoering van het vaccin tegen groep C meningokokken, maar ook door een natuurlijke afname van groep B meningokokken.

De gevallen van meningokokkenmeningitis worden bijna uitsluitend veroorzaakt door groep B meningokokken. Tegen dit type meningokok bestaat nog geen vaccin.

Sinds 2003 is de pneumokok de belangrijkste verwekker van bacteriële meningitis. Het 7-valente vaccin tegen pneumokokken (gericht tegen 7 verschillende typen) is sinds 1 april 2006 aan het Rijksvaccinatieprogramma toegevoegd. Het aantal gevallen van pneumokokkenmeningitis onder kinderen tot 5 jaar werd met 50% gereduceerd. Dit lijkt een beperkte afname, maar het vaccin is gericht tegen maar, weliswaar de meest voorkomende, 7 types van de 90 verschillende pneumokokkentypes en alle kinderen jonger dan 5 jaar waren in 2008 nog niet gevaccineerd.

De drie in het Rijksvaccinatieprogramma ingevoerde vaccins tegen bacteriële meningitis hebben er toe geleid dat het aantal gevallen van meningitis door de pneumokok, meningokok en Haemophilus influenzae met 85% is afgenomen. Maar er is nog werk te doen. Een vaccin tegen groep B meningokokken is in een vergeand stadium van ontwikkeling evenals uitgebreidere vaccins gericht tegen meer pneumokokkentypen.



Dr. Arie van der Ende
Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis, AMC, Amsterdam

VERSLAG BIJENKOMST NAZORG



Op woensdag 4 maart j.l. heeft in de Britse bibliotheek te Londen de bijeenkomst "After Care and After-effects of Meningitis"

plaatsgevonden. De bijeenkomst is georganiseerd door de Meningitis Trust en ondersteund door GSK, Novartis en Wyeth. Meer dan 100 professionals uit verschillende disciplines woonden deze bijeenkomst bij. De vele aspecten van meningitis en het belang van specialistische hulp en nazorg kwamen duidelijk naar voren tijdens de voordrachten op deze bijzonder patientgerichte dag. Zo is gesproken over de psychische klachten na meningitis en sepsis, mogelijkheden om tieners vooruit te helpen nadat ze ziek zijn geweest, hoe om te gaan met leer- en gedragsproblematiek, emotionele ondersteuning en onderzoek naar restverschijnselen.

WERELD MENINGITIS DAG



Op 25 april heeft de Wereld Meningitis Dag plaatsgevonden. Een initiatief van de Confederation of Meningitis Organisations. 24 organisaties op het gebied van

meningitis zijn lid van deze groep met als doelstelling om samen sterk te staan tegen meningitis. De NMS is bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief nog geen lid, maar is hier wel mee bezig!

VERSLAG

BOEKPRESENTATIE "MART"

4 FEBRUARI, MAASTRICHT

Een bijzondere avond...

MART
Langenkamp

In de vorige nieuwsbrief is een boekpresentatie van het boek Mart aangekondigd. Op 4 februari j.l. was het dan zo ver, het boek werd gepresenteerd aan het grote publiek. Hieronder een verslag van deze indringende avond.

De avond werd gestart met algemene voorlichting over meningitis en sepsis en de rol van de GGD in geval van meningokokkenziekte. Sprekers waren Wilma Witkamp (voorzitter NMS), dr.

Dick van Waardenburg (kinderarts intensivist Academisch Ziekenhuis Maastricht) en prof.dr. Frans Feron (hoogleraar jeugdgezondheidszorg, GG&D Maastricht).

De drie sprekers kennen de auteur, Cor Langenkamp van het boek "Mart" allen sinds Mart overleden is, 12 jaar geleden. Door de jaren heen is er altijd contact gebleven met Cor Langenkamp en werd gezamenlijk diverse malen voorlichting gegeven in Maastricht en omgeving.

De voordrachten op deze avond waren dan ook "een beetje meer" dan alleen voorlichting. Alledrie brachten zij persoonlijke elementen in hun verhaal, ingegeven door hun betrokkenheid door de jaren heen bij de familie van Mart.

Na de algemene voorlichting was het woord aan Joke Bremmers (boekrecensist voor het tijdschrift psychiatrie). Zij vertelde op indringende wijze over de impact die het boek had op haarzelf. Een impact die het op veel mensen zal hebben, want, zoals ze zei, verschilt zij niet veel van de gemiddelde mens. Kortom, wat haar greep zal velen grijpen. Het boek beschrijft zonder opsmuk een enorm trieste geschiedenis en de gevoelens die daarbij komen. Herkenbare gevoelens die je aan het denken zetten over jezelf en je terugbrengen naar eigen littekens. Een toegankelijk boek dat je niet weg kunt leggen voor het uit is.

Joke gaf Cor een opdracht mee: maak een vervolg. Het ruim 150 koppige publiek stemde hiermee volmondig in.

Na Joke was het woord aan Cor. Met opnieuw treffende woorden wist hij zijn gevoel over te brengen, een gevoel van overdonderd zijn door de positieve sfeer van deze avond. Het werd, na de bedankjes voor de sprekers, zijn vrouw en voor hemzelf (van de NMS), tijd om door te gaan met het sluitstuk van de avond: een optreden van de percussieband "Razz me Tazz".



De band werd aangekondigd door Tess Timmermans, het meisje dat de tekeningen in het boek "Mart" heeft gemaakt op 8-jarige leeftijd. Zij vertelde over de liefde van Mart voor trommels en percussie. De tekeningen die dit uitbeeldden en de tekstfragmenten in het boek. Na een korte uitleg over de liedjes die Razz me Tazz ging spelen nodigde zij iedereen uit om mee te dansen en te bewegen op de muziek die ging komen.

Cor speelt zelf sinds een aantal jaren mee in "Razz me Tazz". Deze avond speelde hij met meer dan volle overtuiging. Kippenvel en traantjes die weg werden gepinkt door vele toehoorders. Geopend werd met "Captain Jack", het lievelingsliedje van Mart. Maar ook het nummer "Obvious Child" van Paul Simon werd gespeeld. Het nummer dat in een passage van het boek genoemd wordt: Mart trommelde het op de potten en pannen voor zijn moeder. Het werd een indrukwekkend optreden en een waardige afsluiting van een bijzondere avond.

Het boek MART kan besteld worden bij de NMS (per mail: info@meningitis-stichting.nl of telefonisch: 035-5880072) voor €12,50, inclusief verzendkosten.

VERSLAG

GESPREK DANIELLE ZAAD 31 MAART 2009

BEHOEFTE AAN NAZORG BIJ MENINGITIS.

DANIELLE ZAAD SCHREEF ER EEN BOEK OVER

Daniëlle woont samen met Paul en heeft twee dochters: Prana (7) en Arwen (4,5). Begin maart 2005 werd Arwen ziek. Het begon met griepverschijnselen en dat vond Daniëlle vreemd, want Arwen had net griep gehad. Dinsdag haalde Daniëlle haar op van het kinderdagverblijf, want ze was wat hangerig. Woensdagochtend ging het redelijk, maar 's avonds liep de koorts ineens heel hoog op.



Arwen werd steeds zieker en toen Daniëlle haar wilde oppakken, kreeg Arwen stuipen en voelde heel slap. De huisarts schreef een antibioticakuur voor. Daniëlle gaf haar een dosis, maar vertrouwde het niet. Ze wilde de hulp van een kinderarts en is naar de eerste hulp gereden. De arts-assistent zag meteen dat het helemaal mis was en zei dat ze een heel ernstig ziek kind hadden. Na een ruggenmergpunctie bleek dat Arwen pneumokokken meningitis had.

HOE IS HET NU MET ARWEN?

Niet zo goed. Ze heeft veel last van infecties en haar oren zijn vaak ontstoken. De laatste tijd bezoekt ze bijna wekelijks de KNO-arts en ze kan niet zonder antibiotica. Al vanaf haar eerste levensjaar slijkt Arwen preventief antibiotica, omdat ze problemen met haar afweersysteem heeft. Rechts is Arwen doof.

ZIJN DE INFECTIES DE GEVOLGEN VAN DE PNEUMOKOKKEN MENINGITIS?

Bij haar geboorte had Arwen een moeilijke start en

extreem veel pech. Ze kreeg kinkhoest en belandde op de IC. Ze liep veel virusinfecties op en had vaak oorontstekingen. Toen Arwen 6 maanden oud was, ben ik weer gestart met mijn reïntegratietraject; ik wilde weer gaan werken. Ik dacht dat ik Arwen voldoende had beschermd door haar de eerste zes maanden thuis te houden en borstvoeding te geven. Ik hoopte dat ze sterk genoeg was om het kinderdagverblijf aan te kunnen. Dat bleek niet zo te zijn; na twee weken kreeg ze de meningitis.

Na twee levensbedreigende infecties ternauwernood te hebben overleefd vroegen we ons af of er iets mis was met haar immuunsysteem. Het was het begin van de lange zoektocht waar we nog steeds inzitten. Uit de laatste testen kwam naar voren dat haar IGA te laag is en na allerlei inenting bleek dat ze niet voor alles antistoffen aanmaakt. Ze heeft nieuwe inenting gehad, zelfs de Prevenar prik tegen de pneumokok. Momenteel loopt er een onderzoek naar haar gehele afweer in het WKZ. De vraag is nu of er al eerder iets mis was of dat het is ontstaan door de vele ernstige infecties die ze op jonge leeftijd heeft gehad.

HOE ONTWIKKELT ARWEN ZICH?

Door haar oorontstekingen en eenzijdige doofheid is haar taalontwikkeling een probleem. Ze zit op een speciale school voor langdurig zieke kindjes. Voor Arwen hebben we Solo-apparatuur aangevraagd. Bij dit systeem heeft de leerkracht een zender en draagt Arwen een ontvanger. Verder ontwikkelt Arwen zich tot een lief, meegaand en sociaal kind.

HADDEN JULLIE REKENING GEHOUDEN MET DEZE GEVOLGEN?

Dat is nu net de reden van mijn boek. Vlak na de diagnose was onze behoefte aan nazorg groot, maar we moesten alles zelf uitzoeken. En het was zo moeilijk om aan de juiste informatie te komen. We waren er niet de enigen in. Ik had veel contact op het forum van de meningitisstichting en besloot een boek over nazorg te schrijven. Ik beschrijf er het verwerkingsproces in dat ouders doormaken nadat ze te horen hebben gekregen dat hun kindje meningitis heeft.

HOE SNEL ONTSTOND HET BOEK?

Een jaar na Arwens ziekte ben ik begonnen met schrijven. In het begin stond er veel verdriet en boosheid in. Dat moest eruit, want het boek moest toegankelijk zijn voor ouders, hun omgeving, hulpverleners en artsen en met meer afstand worden geschreven. Uiteindelijk ben ik er een jaar mee bezig geweest. Het schrijven ging me vrij vlot af.

IN DE AANKONDIGING IN DE NIEUWSBRIEF 43 SCHRIJFT WILMA DAT JE HET BOEK ALS MOEDER EN VANUIT PROFESSIONEEL OOGPUNT HEBT GESCHREVEN. DAT MAAKTE

ME NIEUWSGIERIG.

Ik moest er wel om lachen toen ik dat las, het staat wel stoer. Maar het boek is geen ervaringsverhaal over Arwen. Ik begin met informatie over meningitis en daarna gaat het over de verschillende verwerkingsfasen die een gezin doormaakt. Bij sommige fasen heb ik mijn ervaring met Arwen als voorbeeld in de tekst verwerkt.

HOE HEB JE DE INFORMATIE VERZAMELD?

Ik heb een onderzoekscriptie van Astrid Gerrits gebruikt. De kennis over meningitis komt van de meningitisstichting en de verwerkingsfasen komen uit m'n eigen ervaring. Ook heb ik informatie uit de verschillende sociale opleidingen die ik heb gevolgd waaronder Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, Pedagogiek HKP + opleiding leraren variant.

WELKE NAZORG MISTE JE IN HET BEGIN HET MEEST?

Als allereerste het gehoord en begrepen worden. De ouders zijn de eerste deskundigen van het kind. Naar hen moet worden geluisterd. In het ziekenhuis zou er directe opvang moeten zijn, zodat de ouders meteen weten bij wie ze kunnen aankloppen. De ouders kunnen meteen iets ondernemen en de zorg zoeken die het kind nodig heeft. Ook zou het fijn zijn als er meteen psychosociale zorg is van huisarts, kinderarts en de specialist.

HOE KAN NAZORG BETER?

Het VU-ziekenhuis in Amsterdam heeft inmiddels een nazorgpoli, maar vanwege de afstand is die niet voor iedereen gemakkelijk toegankelijk. Het zou mooi zijn als ook alle landelijke ziekenhuizen over een nazorgpoli kunnen beschikken. Voor ons duurde het zo lang voordat we de concentratie- en de gehoorproblemen van Arwen duidelijk kregen. Dat zou niet nodig hoeven zijn. Met haar concentratie en informatieprobleem zijn we nog steeds bezig. In een eerder stadium krijgt het kind direct de erkenning en de goede zorg. Belangrijk is ook de samenwerking tussen alle specialisten en betrokken hulpverleners.

IS HET EEN UTOPIE OF TOCH HAALBAAR?

Laten we hopen dat het ooit zover komt.



Het boek Behoefte aan nazorg van Daniëlle Zaad is op 26 april in Breda van 13.30 – 16.30 uur in het Audi Centrum Breda gelanceerd.

VERSLAG

BOEKPRESENTIE "BEHOEFTE AAN NAZORG"

BREDA, 26 APRIL 2009



Het boek van Daniëlle Zaad over de nazorgbehoefte na meningitis is op 26 april gepresenteerd in het Audi Centrum te Breda. Om dit boek onder de aandacht te brengen van geïnteresseerden waren er tijdens deze middag er diverse sprekers

uitgenodigd om de nazorgbehoefte vanuit hun optiek naar voren te brengen:

- Dr. Van der Rijt, KNO arts
- Drs. C.P.M. Zaad, orthopedagoog,
- Sylvia Schniermannie, ervaringsdeskundige
- Stichting Mee, Bert Kamp
- Openluchtschool Breda, Magda Sobieraj
- Daniëlle Zaad.



De middag werd geopend met een kort woord van Merel Mootelaar, als afgevaardigd bestuurslid van de Meningitis Stichting. Zij blikte tevens even terug op haar eigen ervaring met meningitis en nazorg.

Daniëlle Zaad gaf algemene voorlichting over meningitis tijdens deze middag. Hierna kwamen de "professionals" aan het woord tijdens de diverse voordrachten.

Een leerzame bijeenkomst voor de ruim 50 gasten en 20 kinderen. Voor de kinderen konden zich laten schminken en was er een speelhoek met speelmogelijkheden zoals een groot springkussen. Hierdoor konden de volwassenen ongestoord het interessante programma bijwonen.

Het boek: "Behoeft aan nazorg" is te bestellen bij de NMS via info@meningitis-stichting.nl of telefonisch: 035-5880072. Kosten: € 12,50 inclusief verzendkosten.

ZIEKENHUIS SURVIVALGIDS-

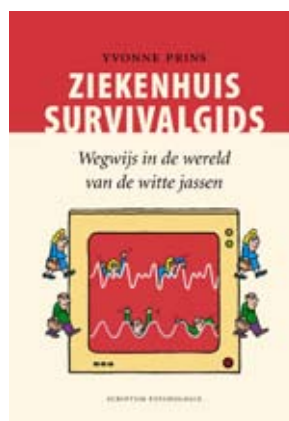
WEGWIJS IN DE WERELD VAN DE

WITTE JASSEN

Wie naar het ziekenhuis moet, betreedt een heel andere wereld: een maatschappij in een maatschappij, met haar eigen wetten en regels. Een bezoek aan het ziekenhuis is als een reis naar een vreemd land, die nogal tegenvalt ook: het eten is er anders, je kent de mensen niet en ze spreken je taal niet, bellen naar huis is nogal duur, je moet op je spullen letten, je moet televisiekijken of een krant kopen om iets van het thuisfront mee te krijgen, je hotel is niet zoals in de folders en er zijn weinig leuke dingen te doen.

Of je nu naar het ziekenhuis moet voor een poliklinische afspraak of voor een langer verblijf, deze survivalgids biedt volop informatie over de wereld waar de witte jassen het voor het zeggen hebben. Serieuze informatie over o.a. onderzoeken, opname, second opinions maar ook herkenbare en vaak hilarische stukjes over ziekenhuisbureaucratie, de beste wachtkamerstrategieën, onnavolgbare artsenhumor en de onbegrijpelijke logica van de routesystemen. De gang naar het ziekenhuis blijft een noodzakelijk kwaad, maar met deze gids verveel je je in elk geval niet tijdens je reis.

Als je dit boek hebt gelezen, weet je wat je rechten zijn en wat je kunt verwachten. Je weet waar je op moet letten. Je bent niet zomaar een patiënt, maar een goed voorbereide reiziger met een handboek onder de arm. Je beïnvloedt je eigen behandeling.



Auteur: Yvonne Prins

Illustraties Djanko

€17,95 250 pp.

Uitgeverij Scriptum

ISBN 978 90 5594 581 8

MENINGITISPRIJS 2009

Ook in 2009 wordt de Meningitis Prijs uitgereikt. Net als in 2008 zal hij naar twee arts-onderzoekers gaan die hun bijdragen hebben geleverd (en leveren) op het gebied van meningitis/sepsis onderzoek.

dr. Marieke Emonts en dr. Hennie Knoester. Waarom deze eer hen te beurt is gevallen leest u in de volgende nieuwsbrieven.

VRAGEN AAN DE NMS

EEN KINDJE UIT DE BUURT HEEFT MENINGOKOKKENZIEKTE GEKREGEN. HAAR OPPASMOEDER IS MIJN BESTE VRIENDIN. IK ZIE HAAR WEL EEN PAAR KEER PER WEEK. LOOPT MIJN ONGEBOREN KIND NU RISICO OM OOK MENINGOKOKKENZIEKTE TE KRIJGEN?

In principe loopt uw ongebooren kindje geen risico. De kans op besmetting via de oppasmoeder is zowiezo klein. Men gaat ervan uit dat besmetting plaats vindt door intensieve contacten, de zogenaamde knuffelcontacten. Daarnaast is er bij ongebooren en baby's tot een maand of 3 sprake van een zeer verlaagd risico op meningokokkenziekte.

Pas na 3 maanden zie je baby's ziek worden door deze bacterie (zeldzame uitzonderingen daargelaten). Waarschijnlijk worden baby's in de baarmoeder en tijdens de eerste maanden tegen meningokokkenziekte beschermd door de antistoffen die zij van de moeder krijgen.

ONS VERHAAL

JURRE

Het is zondagmorgen 9 december 2007, rond 9 uur kruipt Jurre bij ons in bed, voelt zich niet zo lekker zegt hij. Heeft spierpijn in zijn benen en heel zijn lijf doet zeer. Dat kan natuurlijk best, als je vrijdag en zaterdag flink gebadmintond hebt. Rond half 10 staan we op, Jetske is ondertussen ook wakker en al naar beneden gegaan. Ik (mama) heb zaterdagavond late dienst gehad (ik ben verpleegkundige) maar ben deze zondag vrij omdat we kaartjes hebben gekregen van de Rabobank, om te gaan schaatsen. Jurre heeft hier erg naar uitgekeken, is heel sportief. Maar Jurre voelt zich te ziek om mee te gaan, dus gaan Jetske en ik samen met een ander vriendinnetje en haar moeder naar de schaatsbaan. Nog wel even Jurre zijn temperatuur opgemeten, deze is 38,6C eind van de ochtend. Een griepje denken we. Jurre in de bank geïnstalleerd met dekentje, kussentje. Drinkt nog goed, eten heeft hij geen zin in, maar hij spuugt niet gelukkig. Papa is kasten in elkaar aan 't zetten die we bij Ikea hebben gekocht. Die blijft bij Jurre thuis 's middags. Jurre slaapt veel, ligt soms ook wat te ijlen lijkt het. Maar geen klachten van pijn in zijn nek, en hij kan deze ook prima op zijn borst krijgen. Ook zien we geen plekjes of iets dergelijks.

Als mama en Jetske rond half 7 's avonds thuis komen, ligt Jurre nog steeds in de bank.

Je eet niets, drinkt wel, veel zelfs. Rond half 9 ga je naar bed, je mag in papa's en mama's bed liggen. Je praat soms wat onsamenhangend. Je koorts is

nu 39,6C. Maar de ervaring is, dat je weleens meer een dagje koorts hebt, en de dag erna weer gewoon beter bent. Dus maken we ons nog geen zorgen. Wel bel ik opa op, dat hij morgen moeten komen oppassen, omdat ik moet werken, en niet verwacht dat je dan beter zult zijn. Je gaat lekker slapen, heb verder geen vlekjes of zo.

Rond 11uur ga ik naar boven om te gaan slapen, papa ruimt beneden nog beetje op. Ik wil je naar je eigen bed brengen. Je wordt moeizaam wakker, maar heb erg veel pijn in je benen, kan haast niet lopen. Je moet naar de wc. zeg je, maar loopt naar Jetske's kamer en kruip bij haar in bed. Mama helpt je eruit en naar de wc. Net voordat je op de wc. zit, poep je in je broek. Daar kan je niets aandoen, en mama roept papa om te helpen. Je reageert ook een beetje raar, traag. Je ogen zijn rooddoorlopen. Bij het verschonen ziet papa een paar blauwe plekjes op de heup en benen. Daardoor gaan bij mij de alarmbellen rinkelen. Ik bel de huisartsenpost (werk daar zelf ook als oproepkracht) en de collega van mama geeft aan, dat we het beste zelf naar het ziekenhuis kunnen rijden. Ik probeer eerst een vriendin te bellen om bij Jetske te blijven, maar die neemt de telefoon niet op. Gelukkig brand er bij de overburen nog licht en Gerry komt gelijk bij ons in huis zitten. Ze merkt wel dat het ernstig is. Snel rijden we naar het ziekenhuis. In de auto doe je zelf je gordel nog om en je protesteert niet dat je achterin moet. De huisartsenpost heeft al naar het ziekenhuis gebeld dat we eraan komen.

Dan gaat het allemaal heel snel. Rond half 12 is de kinderarts, Dr. Hoffman, op de spoedeisende eerste hulp. Je hebt dan van de SEH-verpleegkundige al 2 infusen gegeven. Je krijgt ook tot 3x toe een ruggenprik, maar dat lukt niet. Ondertussen krijg je steeds meer blauw plekjes over heel je lijf. De dokter vermoedt een meningokokken-sepsis. Je krijgt ook al een keer antibiotica via het infuus. Je bent erg onrustige, draait van links naar rechts, praat onsamenhangend. Papa kan je het beste een beetje rustig houden. Ondertussen is de anesthesist, Dr. Smulders gearriveerd om je een centrale lijn te geven, dit is een infuus net onder je sleutelbeen. Ondertussen heeft de kinderarts overleg gehad met het Sophia kinderziekenhuis. Om kwart voor 2 's nachts komt er een ambulance met een arts, Dr. Joosten en een verpleegkundige, Helmi, van het Sophia kinder ziekenhuis. Ze proberen je te stabiliseren. Je bloeddruk zakt steeds verder. Je hebt ondertussen ook een blaaskatheter gekregen. Dat vind je echt helemaal niets, wordt daar nog onrustiger van. Ook krijg je een zetpil Paracetamol. Normaal moet je daar niets van hebben, maar nu laat je het gewoon toe. Blijkt dus wel hoe ziek je bent. Dr. Joosten vindt je erg ziek en wil je graag in slaap brengen om te kunnen beademen. Daar schrik ik toch wel van, dat het zo ernstig is. Papa heeft al helemaal niet door, dat de situatie ernstig is.

Dr. Smulders wordt hier voor terug gebeld, ze komt heel snel. Je wordt geïntubeerd, zoals dat heet. Dat gaat allemaal heel goed. Nu kun je overgetilt worden op de brancard van de ambulance. Ik of papa kan helaas niet meerijden met de ambulance, omdat daar gewoon geen plaats voor is met al die apparatuur en mensen. De chauffeur van de ambulance heeft papa verteld hoe hij het beste kan rijden naar Rotterdam.

Wij rijden alvast vooruit. Voor ons gevoel duurt de erg lang voordat je in de ambulance voorbij komt. Maar eindelijk bij afslag Rotterdam / Fijnaart kom je voorbij met zwaailampen aan. Rond kwart voor 4 ben je in het Sophia. Wij mogen rond 4 uur bij je. Je ligt op de kinder I.C. Je hebt allerlei infusen en pompen rondom je bed.

Die aanblik, dat we je zien liggen daar, zal ik nooit vergeten.



11 december 2007

Een verpleegkundige zet ons even in een kamertje apart, omdat ze nu even geen tijd voor ons hebben. Die minuten (misschien wel langer, geen idee meer) duren uren. De dokters en verpleegkundigen vechten voor je leven. Steeds zakt je bloeddruk weg en krijgt steeds heel veel vocht toegediend. Je krijgt ook veel medicijnen, voor je bloeddruk, hartondersteuners, pijnstillers en medicijnen om je in slaap te houden. Als je zover geïnstalleerd ben, mogen we bij je. Eerst handen wassen, dat moet op zo'n i.c.

We kunnen je niet eens goed zien liggen tussen alle wirwar van draden en snoeren. Je toestand is erg kritiek en onzeker. Het is voor ons vreselijk je zo te moeten zien vechten. Onwerkelijk ook dat dit allemaal zomaar gebeuren kan in enkele uren. Dr. Joosten neemt ons in een kamer apart. Hij vertelt ons, dat je stabiel bent, maar wel erg kritiek. De eerste 48 uren zullen cruciaal zijn, maar ook daarna zal het nog een lange weg zijn. We zitten aan je bed, en hopen dat je het redt.

Je bloeddruk blijft steeds erg laag. In totaal krijg je

wel meer dan 5 liter vocht toegediend die dag. 's avonds hebben we een gesprek met de artsen. Je toestand blijft nog steeds kritiek.

Je vecht enorm en de dokters net zo hard.

Heel het dorp, familie en vrienden leven met ons mee en hopen, bidden allemaal dat je er goed uitkomt. Een spannende nacht komt eraan. Papa en mama lossen elkaar af. We hebben een kamer op de afdeling toegewezen gekregen, de ouderkamer, waar een bed staat. Dus kunnen we om beurten even gaan liggen. Nadat de katheter is ingebracht in het ziekenhuis in Roosendaal, heb je niet meer geplast. Je nieren werken dus niet goed meer. Hierdoor blijven de afvalstoffen in je lichaam zitten.

Ondertussen is het dinsdag 11 december. Heel de nacht blijf je stabiel. Nu is het zaak, dat je bloeddruk op peil blijft en dat je gaat plassen. Ondertussen blijken ook je handen en voeten slecht doorbloed te zijn. Daar krijg je ook weer medicijnen voor, in de hoop dat de bloedvaten weer wat beter kunnen vullen. Je reageert soms door zelf mee te ademen, maar verder geef je weinig reactie.

Verpleegkundige Daniëlle begint 's morgens met je een beetje te wassen. Je koorts is ver weg, maar je voeten blijven erg koud. Vooral je linker voet is er slecht aan toe. Regelmatig meet de arts de doorbloeding met een soort echoapparaatje. Ze horen aan je rechter voet nog goed de slagader maar links minder.



21 december 2007

Opa en oma Buijk en opa en tante Seny komen op bezoek, ook Jetske ziet je voor de eerste keer. Ondanks dat we foto's hebben laten zien, die bij binnenkomst op de I.C. gemaakt zijn, schrikken ze enorm. Het is ook verschrikkelijk zoals je erbij ligt, al die vlekken, toeters en bellen. Jetske is ook heel erg geschrokken en durft je niet meer te zien. Ik was hier al bang voor, maar de artsen gaven toch aan dat het goed was voor haar, dat ze begrijpt waarom papa en mama bij Jurre moeten zijn en niet bij haar thuis. Maar het doet enorm pijn en achteraf denk je, hoe heb ik dit emotioneel kunnen bolwerken.

Het is als het ware een echt trauma. Ik geloof dat het voor Jetske ook zo moet zijn. 's Avonds hebben we weer een gesprek met de artsen, ze zijn

'gematigd' positief, pfff... gelukkig. Toch een beetje opluchting. Maar het levensgevaar is nog niet geweken.

Woensdag 12 december 2007

Heel de dag door zijn de artsen en verpleegkundigen bezig met je. Je bloeddruk blijft stabiel, maar je plast nog steeds niet. Doordat je zoveel vocht vast houdt, lijkt je wel een michelin-mannetje. Vooral aan je nek en gezicht is dat te zien. De artsen besluiten je aan de nierdialyse te leggen, zodat je toch je afvalstoffen uit je bloed kwijt kunt. Er komt een groot apparaat naast je bed te staan. In je lies wordt een slang ingebracht waarlangs het bloed in en uit gaat. Je merkt er allemaal niet van omdat je erg slaperig bent. Rond 3 uur 's middags is de dialyse aangegaan. Je krijgt ook een echo van je linker been en voet, deze voet is erg zorgwekkend. Je voet blijft koud en is erg zorgwekkend. Er beginnen nu enorme blaren op je benen en voeten te vormen.

's Avonds in een gesprek met de dokters komt het verlossende woord: je bent buiten levensgevaar! Wat een opluchting. Er is nog een heel lange weg te belopen, maar we mogen gelukkig met je meelopen....

Nu nog wakker worden Jurre!!!

Donderdag 13 december 2007

Papa en mama hebben voor 't eerst in het Ronald McDonaldhuis geslapen. Al met al redelijk geslapen, wat zijn we moe van alles, onvoorstelbaar. Je gaat maar door en door, je voelt je benen bijna niet meer, kan geen trap meer op of af. Maar we moeten en willen er zijn voor jou, Jurre! Je bent 's nachts goed stabiel gebleven, maar je geeft nog geen enkele reactie. Je ligt onder een warmte deken, omdat je lijf zichzelf niet goed op temperatuur kan houden.

De nierdialyse loopt goed. Je krijgt ook een speciaal soort laken onder je dat goed is voor je huid en blaren.

Regelmatig gaan er blaren open, en sommigen gaan indrogen.

Met draaien op je zij, geef je eindelijk een reactie, je hoest en gaat weer mee ademen met beademingsapparaat. De rest van de dag, geen reactie meer. Opa's, oma en tante Seny zijn weer op bezoek geweest en hebben je pet meegebracht.

Ook krijg je een knuffel van een collega van mama, die wordt door verpleegkundige Danielle Bokito genoemd, en dat blijft je vaste knuffel in het ziekenhuis. We krijgen super veel sms-je, mailtjes en kaartjes. Iedereen leeft erg mee.

De volgende dag reageer je op een pijnprikkel die

de dokter je geeft, je doet even je ogen open. Je voeten zijn iets warmer, alleen je tenen erg koud en donker gekleurd. Je hebt ook een beetje ontlasting gehad. Voordat de zuster je gaat verschonen, krijg je eerst een pijnstillertje, omdat anders het draaien veel te pijnlijk voor je is. De plastisch chirurg komt ook kijken naar je plekken op je huid. Je benen, billen en voeten zijn er het ergst aan toe. Je krijgt een ander bed, een soort zandbed, waar je bijna geen druk op je lichaam hebt. Papa en ik hebben een gesprek met een medisch maatschappelijk werker, dit doet ons goed, hoewel het ook erg emotioneel is.

In een gesprek met de arts, dr. Buysse, krijgen we te horen dat alles onder controle is. Nog een heel, hele lange weg te gaan, misschien een paar tenen die het niet redden, maar het ziet er een stuk beter uit als maandag. Jetske komt ook weer op bezoek en durft toch samen met papa naar Jurre. Ze vindt het nu minder eng. Het weekend blijft ze bij ons en slaapt ook in het Ronald McDonaldhuis.

Zaterdag 15 december, doe jij je ogen open als we aan je bed komen.

Je probeert te praten en vertrekt regelmatig je gezicht van de pijn. Daarom krijg je weer meer morfine. Gelukkig ben je tussendoor wel steeds meer wakker. Zondags krijg je weer meer pijn, het lijkt buikpijn. Er wordt een echo en foto van je buik gemaakt, omdat de dokters (en ik ook) bang zijn dat je darmen verstopt zitten, maar gelukkig is dat niet zo. Je galblaas is wat vergroot en die kan wel de pijn veroorzaken. Dr. Joosten heeft dienst, hij schrijft andere pijnmedicijnen voor, die helpen gelukkig. Het is vreselijk te zien, dat je zoveel pijn hebt. Daar werden we even moedeloos van.

In eerste instantie hadden we naar huis willen gaan, om daar te gaan slapen, maar we willen toch liever in de buurt blijven en slapen weer in het Ronald McDonaldhuis.

De plekken in je gezicht zien er al een stuk beter uit, dat lijkt restloos te herstellen. Alleen op je kin zit een plek. De plekken op je armen, benen en voeten beginnen allemaal zwarte korsten te worden. Deze worden vet gehouden met vaseline. Ook worden je benen ingepakt zodat het allemaal niet gaat lekken van wondvocht. De fysiotherapeut komt ook langs, om een beetje door te bewegen.

Er wordt de volgende dagen geprobeerd voeding te starten via een slangetje dat in je neus zit, en rechtstreeks naar je maag loopt. Dit verdraag je niet zo goed. Maar je hebt weer wel ontlasting gehad, dus er gaat weer wat beweging in je darmen komen.

Regelmatig komen er vrienden en familie langs om ons te steunen, even te kletsen, ons hart te laten

luchten. Toch hebben we het gevoel, dat we geleefd worden.

Je wereldje wordt in eens klein.

Als we buiten lopen en horen een moeder op haar kind schelden, denk je: mens doe normaal, wees blij dat hij er is.... Terwijl je dit zelf waarschijnlijk ook zou doen. Ook de eerste dagen, het gevoel van wanhoop, de vrees om je kind te verliezen, is zo heftig. Achteraf kwamen wij erachter dat we allebei erg bang waren Jurre te verliezen, in gedachten al de begrafenis aan 't regelen. Gelukkig is het niet zover gekomen!!

Jurre heeft tot 31 december op de I.C. gelegen. Daarna is hij naar een medium care afdeling van het ziekenhuis gegaan.



18 januari 2008

Jurre heeft na de periode op de I.C. een post-ic-syndroom.

Hij is erg angstig. Krijgt hier medicijnen voor, waar hij erg slecht door gaat praten, bijna niet meer. Langzaam gaat het wat beter en kunnen die medicijnen afgebouwd worden. Ook ligt hij erg lang aan de pijn pomp. Zijn linker voet, hiel en allebei zijn benen zijn erg aangetast door de onderhuidse bloedingen. Ook zijn er enkele tenen zwart geworden. De Plastisch chirurg moet hem het slecht nieuws brengen, dat zijn tenen geamputeerd moeten worden.

In een later stadium wordt er op zijn linker hiel een transplantaat vanuit zijn rug gezet, met bindweefsel en bloedvaten. Na deze grote operatie moet hij weer een nacht naar de I.C. en enkele dagen naar de High Care. Ondertussen kennen ze Jurre al door heel het Sophia....

In totaal moet Jurre zo'n 14x onder narcose.

Hij heeft ook heel lang een vacuüm pomp op zijn voet en hiel gehad, om te kijken of er nog weefsel te redden zou zijn. Helaas is dit niet gelukt en moest

de pees van zijn linker wreef verwijderd worden. Wat zijn opname zo lang maakte waren steeds de complicaties van wondinfectie, en het slecht pakken van de transplantatie op zijn hiel. Steeds de verbandwisselingen waren echt afzien voor hem, veel pijn. En dan de jeuk die hij had. Ondraaglijk om je kind zo te moeten zien.

Op 13 maart 2008 mag Jurre eindelijk naar huis, waarna hij op 19 maart naar revalidatie-centrum Rijndam mag. Daar gaat hij enorm snel vooruit. Ook doordat de genezing gelukkig steeds beter gaat. Hij mocht eerst niet op zijn hiel steunen, na enkele weken gedeeltelijk en eind april helemaal. Ook zijn de wonden uiteindelijk helemaal dicht en mag hij gaan zwemmen.

Op 12 juni wordt hij uit Rijndam ontslagen en kan hij op school nog enkele weken meedraaien. Als we zo terug kijken, is het ongelooflijk hoever Jurre is



13 maart 2008

gekomen. Wat een wilskracht heeft hij gehad!

Ondanks de vele littekens, amputatie van zijn tenen en de moeilijke periode, is Jurre nu, na ruim een jaar, toch weer ver de jongen die hij was. Speelt, fietst, badmintont, plaagt zijn zusje, alsof er niets gebeurd is. Vaak hebben we het idee dat hij er weinig last van heeft. Maar aan de andere kant begrijpt hij het heel goed, voelt goed aan dat we bezorgd zijn.



13 maart 2008

Wij zijn enorm trots op hem!

En ook op zijn zusje, dat al die tijd zo lief is geweest. Dankbaar, dat we hem bij ons hebben mogen houden, en dankbaar voor alle steun in onze omgeving, vooral van opa's en oma's, familie en vrienden, collega's en kennissen.

Petra Verschuren

ROGIER DOOR DE JAREN HEEN, DEEL 2

In de vorige nieuwsbrief beloofden we u het vervolg van het verhaal over Rogier, de zoon van Merel Mootzelaar. Omdat deze nieuwsbrief meer copij bevat dan wij hadden ingeschat, hebben we moeten besluiten om dit stuk door te schuiven naar de volgende nieuwsbrief, nr. 45.

VOLGENDE NIEUWSBRIEF

In de volgende nieuwsbrief o.a. meer over de winnaars van de Meningitisprijs 2009 en een interview met dr. Diederik van de Beek, neuroloog en onderzoeker op meningitis gebied in het AMC.

Ook in deze nieuwsbrief het verhaal van Sylvia Schiermanni op de boekpresentatie over nazorg in Breda, over haar zoon Sherwin die meningokokkenziekte heeft gehad.

Planning uitgave volgende nieuwsbrief: eind juli. Wij hopen dat hij dit keer zonder vertraging bij u komt.

OPROEP

Voor de volgende nieuwsbrieven zoeken wij ervaringsverhalen en/of mensen die geïnterviewd zouden willen worden over hun ervaring met meningitis/sepsis/encefalitis en de tijd erna. Kort of lang geleden maakt niet uit. Juist ook langer geleden heeft onze interesse, hoe gaat het nu na zoveel jaar? Heeft u hiervoor belangstelling, laat het ons weten. Dan zorgen wij voor het vervolg.

Uw belangstelling kunt u kenbaar maken via tel.nr.: 035-5880072 of via mail: info@meningitis-stichting.nl

ALGEMENE VOORLICHTING

Op 25 maart j.l. hebben Dorenda Zonnevillage en Wilma Witkamp een 2 gastlessen gegeven aan derdejaars doktersassistes in Alkmaar. Wilma gaf de inhoudelijke informatie, Dorenda haar ervaring op meningitis gebied.

De leerlingen waren enerzijds erg stil tijdens de voordrachten, anderzijds reageerden zij alert op vragen. Waarop wij geconcludeerd hebben dat zij goed luisterden. Zij gaven ook aan het een interessant, doch erg heftig, verhaal te vinden.

COLOFON

Redactie

Lidia van Alphen
Yvonne Pannekoek

Eindredactie

Wilma Witkamp
redactieadres: info@meningitis-stichting.nl

Fotografie

Daniëlle Zaad
familie Verschueren

Vormgeving

Martes-Ontwerp

Printwerk

Nederlandse Meningitis Stichting

Adresgegevens

Duizendschoonstraat 9
3333 GR ZWIJNDRECHT
Telefoon: 035-5880072
Fax: 035-5336415
Website: www.meningitis-stichting.nl

NMS bestuur

Dorenda Zonnevillage	secretaris
Jolanda van Heusden	algemeen bestuurslid
Merel Mootzelaar	algemeen bestuurslid
Yvonne Pannekoek	algemeen bestuurslid
Wilma witkamp	voorzitter, waarnemend penningmeester

Telefoonteam

Merel Mootzelaar
Jolanda van Heusden
Daniëlle Zaad
Wilma Witkamp (reserve)

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van de NMS.

BETALINGEN EN ADRESGEGEVENS

Wanneer u een bedrag overmaakt naar een NMS rekening, wilt u dan niet vergeten uw adresgegevens te vermelden?

Dit om te voorkomen dat donateurs of giftgevers nooit meer iets horen van de NMS.

Veranderen uw adresgegevens, dan ontvangen wij graag schriftelijk via het redactie adres of via een e-mail naar info@meningitis-stichting.nl een adreswijziging.

DIGITALE NIEUWSBRIEF

Om kosten te besparen wordt de nieuwsbrief zoveel mogelijk per e-mail verstuurd. Hebben wij uw mail-adres nog niet? U kunt dit doorgeven via: info@meningitis-stichting.nl o.v.v. "nieuwsbrief". Via dit adres kunt u ook wijzingen in mail-adressen doorgeven.