



VAN DE VOORZITTER

Beste lezer,

Nog een paar dagen en het nieuwe jaar is een feit. In de winkels zijn de schappen met de vele soorten mousserende wijnen en champagne al aardig aan het leegraken. De knallen van het te vroeg afgestoken vuurwerk hoor je steeds vaker. Maar het geluid wordt gedempt door de vele sneeuw waarmee het landschap bedekt is.

In het dorp geen kraampjes met oliebollen en appelbeignets, want ik schrijf dit ergens in Oostenrijk. Wel zijn er kraampjes met veel soorten varkentjes, het symbool voor geluk met oud en nieuw hier. Vaak met een lieveheersbeestje op een poot, een hoefijzer of een klavertje vier. Wil je iemand alle goeds wensen voor het volgende jaar, dan geef je hem zo'n varkentje van keramiek, kunststof of marsepein.

Graag zou ik u allemaal zo'n varkentje willen geven, maar dat gaat wat ver.

En daarom doe ik het maar zo:



Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
voorzitter

ADRES SECRETARIAAT NMS

Secretariaat NMS
Baljuwstraat 3
2405 ZA Alphen a/d Rijn

DONATEURSCHAP 2008

Onlangs heeft u een acceptgiro ontvangen voor de donatie 2008. Deze is erg laat in het jaar gestuurd door de in de vorige nieuwsbrief vermelde omstandigheden binnen de NMS organisatie.

Indien u geen donateur meer wilt zijn, kunt u dit telefonisch (035-5880072) of per e-mail (info@meningitis-stichting.nl) door geven. Dan schrappen wij u uit het bestand. U ontvangt dan wel een factuur van EUR 4,00 in verband met ontvangen nieuwsbrieven in 2008. U kunt deze ook direct betalen door overmaking op rekeningnummer 754.2727 tnv NMS, Soest.

NMS EINDE OF NIEUW BEGIN DEEL 2

In nieuwsbrief 42 heeft u kunnen lezen dat het bestuur dringend op zoek is naar ondersteuning voor de NMS. Geen extra ondersteuning zou het einde van de NMS betekenen.

Inmiddels is er één reactie binnengekomen van een mogelijk geïnteresseerde. Binnenkort gaat het bestuur met deze persoon praten. Dit betekent dat er nog 1 vacature openstaat, waarvoor dringend een bestuurslid gezocht wordt. Of dit gaat om het penningmeesterschap of de algemene functie met redactiewerkzaamheden is nog bespreekbaar en afhankelijk van de capaciteiten en voorkeuren van de kandidaat die zich hopelijk nog aan zal melden.

M.b.t. het penningmeesterschap: deze functie is vooral het optreden als tussenpersoon tussen het administratiekantoor APN te Bunnik en de NMS. Financieel inzicht is handig, maar het is dus niet de bedoeling om de boekhouding te doen en jaaroverzichten te maken!

Dus nogmaals, heeft u interesse of kent u iemand die één van deze functies op zich zou

willen nemen? Laat het ons weten!

Voor de functieomschrijvingen: zie vorige nieuwsbrief of de website www.meningitisstichting.nl.

U kunt de tekst ook via info@meningitisstichting.nl opvragen of telefonisch: 035-5880072. Op de oproep voor leden voor de jeugdcommissie (organisatie jeugddag) hebben 6 mensen gereageerd: Daniëlle Zaad, Jolanda Robert, Ilse van den Dungen, Sylvia Schiermani en Desiré van Beeten hebben aangegeven graag de organisatie van de jeugddag op zich te willen nemen in 2009. Vanuit het bestuur zal Merel Mootelaar in deze commissie plaatsnemen.

Op de vacature voor leden van de nieuwsbriefredactie zijn helaas geen reacties gekomen. Ook hier hopen wij dat dit alsnog gaat gebeuren, elders in deze nieuwsbrief nogmaals de vacature. Zonder uitbreiding van de redactie is het namelijk moeilijk om regelmatig een nieuwsbrief te laten verschijnen!

LEDEN REDACTIE NIEUWSBRIEF HERHAALDE OPROEP

De NMS nieuwsbrief komt op dit moment 3 keer per jaar uit. De bedoeling is om dit terug te brengen naar 2 keer per jaar, met meer inhoud per uitgave.

In de huidige nieuwsbrief redactie zitten Lidia van Alphen en Wilma Witkamp. Wilma ziet zich genoodzaakt terug te trekken als redactielid wegens andere prioriteiten. Zij zal wel de eindredactie en opmaak van de nieuwsbrief blijven doen.

De redactie willen wij graag uitbreiden naar 3 leden, dus 2 nieuwe personen naast Lidia. In overleg met het bestuur gaat één van de leden de zaak coördineren. Redactieleden worden geacht actief en zelfstandig voor de inhoud van de nieuwsbrief te zorgen. Nieuwe ideeën en eigen inbreng zijn zeer welkom. Eigen initiatief wordt zeer op prijs gesteld!

Wat verwachten wij van kandidaten?

Wij zoeken mensen die affiniteit hebben met de NMS, gemotiveerd zijn, verantwoordelijkheidsgevoel en doorzettingsvermogen hebben, doortastend zijn en binnen een team zelfstandig kunnen werken.

Ervaring is geen vereiste, gevoel voor taal en

schrijven is wel belangrijk.

Mensen die binnen een gezellig team bezig willen zijn met dankbare werkzaamheden tegen een nare achtergrond: meningitis/sepsis/encefalitis.

Men dient in bezit te zijn van een computer en internet en bij voorkeur een rijbewijs en auto.

Een inschatting van de tijd die men nodig heeft is moeilijk in te schatten. Het zal gemiddeld om een aantal uren per week gaan.

Redactieleden geven zelf vorm aan hun manier van contact, welke veelal via de telefoon en per e-mail zal verlopen. Eventuele reiskosten worden vergoed volgens de richtlijnen van de NMS.

NMS JEUGDDAG 2009

Op het moment van verschijnen van deze nieuwsbrief is nog niet bekend wat we gaan doen met de jeugddag in 2009. Wel is bekend dat de commissie een eerste vergadering gepland heeft op 5 januari 2009. In een volgende nieuwsbrief zult u ongetwijfeld kunnen lezen wat we gaan doen met de jeugd en hun ouders in de tweede helft van dit jaar (waarschijnlijk september).

PROMOTIE

In de vorige nieuwsbrief is de samenvatting van het proefschrift van dr. Corinne Buysse van het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam gepubliceerd naar aanleiding van haar promotie op 17 september j.l. Deze promotie was een dubbelpromotie tezamen met dr. Lindy Vermunt.

Hieronder de samenvatting van het proefschrift van dr. Vermunt.

De meningokok bacterie kan een ziektebeeld veroorzaken dat varieert in ernst, lopend van milde klachten tot een levensbedreigende ziekte met de dood tot gevolg. De symptomen kunnen variëren in ernst van een snottebel en een beetje verhoging, tot erger namelijk een hersenvliesontsteking. Nog erger is sepsis, oftewel bloedvergiftiging, en het meest ernstige ziektebeeld is septische shock. Septische shock veroorzaakt door de meningokok bacterie, ook wel Meningokokken Septische Shock (MSS) genoemd, is bloedvergiftiging met een shocktoestand. Het is een levensbedreigende

aandoening die zich in voorheen meestal gezonde kinderen voordoet, met een onverwacht en plotseling begin. De kinderen worden binnen een aantal uren erg ziek met hoge koorts en overgeven. Typisch van MSS zijn de niet-wegdrukbaar vlekjes. Onmiddellijke opname op een PICU, dat is een pediatrie intensive care afdeling, is noodzakelijk. Kinderen met MSS vormen één van de meest zieke en onstabiele groepen kinderen die op de PICU opgenomen worden.

Het hier beschreven onderzoek is opgezet om inzicht te krijgen in de uitkomsten op de lange termijn vanuit een psychosociaal perspectief van het overleefd hebben van een septische shock, veroorzaakt door de meningokok bacterie, op de kinderleeftijd. Verschillende indicatoren van psychosociaal functioneren werden gemeten bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen die een septische shock overleefd hebben en bij hun ouders. Dit onderzoek werd uitgevoerd (van 2005 tot 2006) bij alle overlevende patiënten die tussen 1988 en 2001 opgenomen waren op de afdeling Intensive Care Pediatrie van het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis (4-16 jaar geleden). De onderzoeksgroep bestond uit 145 patiënten tussen 6 en 31 jaar, en ouders van patiënten.

De resultaten van dit onderzoek waren als volgt:

Psychosociale uitkomsten

Over het algemeen werden er voor kinderen, adolescenten en jongvolwassenen gunstige langetermijnuitkomsten gevonden wat betreft hun intellectueel functioneren, gedrags- en emotionele problemen, inclusief posttraumatische stressproblemen, en zelfwaardering.

Kinderen en -adolescenten lieten enkele beperkingen zien op een aantal neuropsychologische gebieden. Zij hadden bijvoorbeeld moeite hun visuele en motorische vaardigheden te integreren, alledaagse problemen op te lossen, hun aandacht te richten en vast te houden en 2 dingen tegelijk te doen.

Adolescenten, vooral degenen met littekens, rapporteerden een lagere zelfwaardering dan andere adolescenten uit de Nederlandse bevolking. Ouders lieten gunstige, zelfs 'betere dan normale' psychosociale uitkomsten zien

wat betreft hun geestelijke gezondheid. Een minderheid van de ouders ervoer echter nog steeds psychosociale beperkingen die verband hielden met de ziekte. Uit onze resultaten bleek dat meer psychologische problemen voorkwamen bij jongens (in vergelijking met meisjes) en bij jongeren tussen de 12 en 15 jaar (in vergelijking met jongere kinderen). De mate van ernst van ziekte of de leeftijd waarop de patiënt ziek was, hadden geen invloed op het psychologisch functioneren van de patiënten en van de ouders.

Een opmerkelijke bevinding was de geestelijke veerkracht van de kinderen en hun ouders. Het leek er zelfs op dat het doormaken van een dergelijke ernstige ziekte de gezinnen sterker had gemaakt in de zin van meer relativeringsvermogen en levensvreugde.

Conclusies en betekenis voor de toekomst

De bevindingen van ons onderzoek hebben ons een duidelijk beeld gegeven van de langetermijnuitkomsten van meningokokken septische shock. Tot nu toe was hier zeer weinig over bekend. Het onderzoek laat zien dat het overgrote deel van de patiënten geen problemen (meer) ondervindt van de ziekte. Een klein deel geeft echter wel aan problemen op psychologisch vlak te hebben. Daarvoor is dan al vaak hulp gezocht. Vaak vertelden patiënten in de interviews dat kort na de ziekte er veel psychosociale last ervaren werd door de meegemaakte meningokokken septische shock en ook uit andere onderzoeken naar de korte termijn gevolgen kwam dat naar voren. Wij adviseren nu ook om alle patiënten en hun ouders kort na de meningokokken septische shock, bijvoorbeeld na 1 en 4 maanden, terug te laten komen op het ziekenhuis om mogelijke problemen tijdig te kunnen signaleren.

De resultaten van dit onderzoek werden gepubliceerd in meerdere internationale wetenschappelijke artikelen. Bovendien heeft dit geleid tot 2 proefschriften: medisch (Dr. C. Buysse, kinderarts-intensivist) en psychologisch (Dr. L. Vermunt, psycholoog), die op 17 september 2008 zijn verdedigd.

Bij vragen neem gerust contact op.

Dr. Lindy Vermunt (psycholoog)
l.vermunt@erasmusmc.nl

Rectificatie

In de vorige, nieuwsbrief is gemeld dat de meningitisprijs 2008 naar Dr. Corinne Buysse en Dr. Lindy Emons is gegaan.

Dit moet zijn dr. Corinne Buysse en **Dr. Lindy Vermunt**. Onze excuses voor deze omissie.

NAZORGPOLI ERVARING

VU nazorgpoli start met een nazorgpoli kinderinfectieziekten diagnostisch centrum (KIDS). Eén van de infectieziekten waarmee men op de nazorgpoli terecht kan is hersenvliesontsteking. Hieronder de ervaring van Christian op deze poli.

Christian was 10 maanden oud toen hij meningitis kreeg. Pneumokokken werd ons verteld. We hadden wel wat gehoord over die vreselijke meningokokken, dus we waren opgelucht dat het een andere verwekker was, dan zou alles toch wel goedkomen !

Helaas, de praktijk was anders. Hij heeft door de meningitis een verstandelijke en lichamelijke handicap. Hij is nu negen jaar en zit op een mytyschool waar hij een programma volgt voor zeer moeilijk lerende kinderen. Hij kwam na zes weken opname in het Sophia kinderziekenhuis thuis als een baby van bijna een jaar die weer helemaal teruggeworpen was in zijn ontwikkeling. Tijdens zijn ziekte was hij verlamd aan zijn rechterkant, doordat hij een herseninfarct heeft gehad. Gelukkig was die verlamming niet blijvend maar de rechterkant moest wel heel goed gestimuleerd worden.

We begonnen met twee maal per week een kinderfysiotherapeut aan huis.

Na bijna een jaar was Christian zover dat hij bijna kon zitten, reden om een aangepaste kinderstoel aan te gaan vragen. Zo zijn we bij een revalidatiearts terecht gekomen. Het leek hem een goed idee om met een programma bij een revalidatiecentrum te beginnen. Twee ochtenden in de week een `peuterklasje` en tijdens die ochtenden therapie van een fysiotherapeut, ergotherapeut en een logopediste. Ook werd hij geobserveerd door een orthopedagoog.

Toen hij drie was is hij overgegaan naar een mytyschool. Iedere dag naar school en tijdens de schooltijd weer logo-, ergo- en fysiotherapie. We waren er van overtuigd dat

dit alle hulp was die hem geboden kon worden. Sinds anderhalf jaar logeert hij drie nachten per week in een logeerhuis op een landgoed voor verstandelijk gehandicapten. Hier slaapt hij met andere kinderen van zijn niveau en hij vind dit erg leuk. Doordat hij ook altijd kort slaapt heeft hij problemen met concentratie en is zijn energiepeil ontzettend laag. Hierdoor vraagt hij continu aandacht en dat werd voor ons ook erg pittig. Nu hebben we voor deze oplossing gekozen, Christian vindt het geweldig en wij kunnen een paar nachten bijtanken zodat we er de rest van de week voor hem kunnen zijn. Regelmatig is hij tussen drie en vier klaarwakker en gaat dan echt niet meer slapen. Ook later op de dag even naar bed om uit te rusten gaat niet.

Ieder jaar ging hij voor controle naar dokter van Furth in het VU. Zij was dé arts die ontzettend veel wist van meningitis en de restverschijnselen.

Door mijn werk voor de meningitis stichting wist ik dat er een nazorg-poli voor kinderen die meningitis hebben gehad zou komen.

Er zou een multidisciplinair spreekuur komen waarbij onder andere de kinderarts-infectioloog, kinderneuroloog, neuropsycholoog en de fysiotherapeut betrokken zouden worden.

Ik dacht dat Christian daar niet naartoe zou hoeven, we waren immers al op de goede weg met de mytyschool? Buiten de problemen die op school werden aangepakt had hij nogal ernstige gedragsproblemen. Hij liet die problemen echter alleen thuis zien, zodat er op school geen hulp geboden kon worden.

In februari van dit jaar werd ik gebeld door dokter van Furth. Zij vertelde mij over de nazorgpoli en vroeg of ik het een goed idee zou vinden als Christian daarvoor zou worden uitgenodigd.

Dat vond ik een prima idee, een keertje extra goede controle acht jaar na zijn ziekte kon geen kwaad.

In april zijn we naar het spreekuur geweest.

We hebben eerst een gesprek gehad met de kinderarts en kinderneuroloog.

Uit dit gesprek kwam dat er te zijner tijd een MRI scan gemaakt zou worden. Hierop kunnen we zien of er nog iets veranderd is ten opzichte van de vorige scan, die net na zijn ziekte is gemaakt.

Verder is afgesproken dat we voorlopig één keer per jaar worden opgeroepen tenzij er onverwachts problemen zijn waardoor we eerder moeten komen. Er werd ook nog wat

bloed afgenomen om te kijken of er toch geen chromosoomafwijkingen zijn, dan zouden de restverschijnselen van de meningitis toch een andere oorzaak kunnen hebben. En dan zou er misschien een andere behandeling zijn die meer resultaat kan hebben.

Daarna hebben we een gesprek gehad met een neuropsycholoog en een fysiotherapeut.

De fysiotherapeut wist niets nieuws te vertellen, de problemen die zij heeft geconstateerd zijn op school al in behandeling.

De neuropsycholoog wilde graag een neuropsychologisch onderzoek om o.a. zijn ontwikkelingsleeftijd te bepalen. Hiervoor zouden wij een oproep krijgen.

En dan ga je toch over bepaalde dingen na zitten denken, zouden de gedragsproblemen die wij thuis merken dan toch erger zijn dan dat ze op school denken? En zo ja, zou daar wat aan te doen zijn?

In mei werden we gebeld door dokter van Furth, er waren geen afwijkingen in zijn bloed te vinden dus alle restverschijnselen komen echt van de meningitis.

Eindelijk kregen we een oproep, in juni moesten we twee dagen komen voor verder onderzoek. Christian zou spelenderwijs wat testen krijgen en wij zouden met een kinderpsycholoog gaan praten.

In het gesprek met de psycholoog viel al gauw het woord autisme. Christian deed het heel goed bij de testen. Binnen anderhalf uur liet hij daar zijn wat hij thuis al zolang liet zien, maar op school pas sinds kort. Het grootste probleem bij de testen was zijn gebrek aan regulatie van zijn emoties. Sommige kleine dingen werd bij hem een drama tot flinke huilbuien aan toe. Aan de andere kant reageerde hij amper als er echt moeilijke of zware dingen van hem werden gevraagd.

Midden in een huilbui stopte hij dan ineens en zei dan dat hij weer helemaal vrolijk was.

Door die woede/frustratie-angstaanvallen was hij ook heel moeilijk te testen. Er werd snel overgestapt op een test voor peuters maar ook daar was het heel moeilijk voor hem om de aandacht bij te houden.

Kortom hij was niet testbaar. Besloten werd dan ook om hem niet langer te pesten en ook de tweede testdag kwam te vervallen. In augustus kregen we de uitslag tijdens een gesprek met de kinderpsycholoog.

Zij vertelde dat het ontwikkelingsniveau van Christian niet zo makkelijk te testen was. Ook waren ze eigenlijk erg geschrokken van zijn uitbarstingen. Besloten werd dat er andere

testen gedaan zouden worden. Ook zou er afhankelijk van de uitslag een begeleiding voor ons als ouders en eventueel op school komen. We moesten dan denken aan bijv. twee keer per week iemand die Christian en zijn omgeving komt observeren en dan met tips komt hoe we beter met bepaalde dingen om kunnen gaan.

Als Christian last van zijn buien heeft is het heel moeilijk om het te doorbreken, hij kan eerst rustig een half uur staan schelden en boos staan doen en dan drie kwartier bij moeder op schoot zitten uithuilen. En als je dan vraagt hoe het komt dat hij boos-verdrietig is weet hij daar geen antwoord op te geven. En dan is knap frustrerend, zeker als hij drie van zulke aanvallen heeft op een vrije woensdagmiddag waarop je dacht allemaal leuke dingen met hem te gaan doen.

Christian is ook een mannetje van vaste regels. 's Morgens hangen we pictogrammen (kaartjes met daarop tekeningen van activiteiten) op een bord en werken we die dag in die volgorde af.

Als we dan bijv. niet naar de kinderboerderij kunnen omdat het regent is hij de rest van de dag de weg kwijt. Ook hier hopen we op wat tips zodat het iets minder strikt wordt allemaal, nu kan hij daar nog niet mee overweg.

Christian zou wel in het VU behandeld kunnen worden, alleen wij als ouders niet. Besloten werd dus om de behandeling voor ons alle drie over te hevelen naar de GGZ in Alphen aan den Rijn, waar wij wonen.

Al snel bleek dat de GGZ ook een aparte afdeling heeft voor kinderen met psychische problemen die ook een verstandelijke beperking hebben. Daar zijn we vandaag (17 dec.) voor een eerste gesprek geweest. En dit was zeer veelbelovend!

We krijgen nu ongeveer 8 gesprekken van ongeveer een half uur. Tijdens dit gesprek gaat Christian met een neuropsycholoog de speelkamer in waar hij getest en geobserveerd wordt. Aan de hand van de uitslag wordt de verdere behandeling bepaald.

We hebben hier echt een goed gevoel bij en hopen dat hier goede dingen uit voort zullen komen.

Uiteraard houd ik u op de hoogte als er nieuwe ontwikkelingen zijn.

Zover waren we voorlopig waarschijnlijk niet gekomen als we niet bij de meningitispoli waren geweest. En dat geeft ons in ieder geval een goed gevoel, hoe eerder we hulp kunnen krijgen en bieden hoe beter.

Jolanda van Heusden

Rogier heeft op jonge leeftijd hersenvliesontsteking gehad. Dit heeft de nodige gevolgen gehad. Zijn moeder beschrijft in dit verhaal het proces dat zij vanaf een jaar na de ziekte heeft moeten doorlopen.

Ruim 12 jaar geleden heeft Rogier hersenvliesontsteking gehad. Na de zenuwslopende tijd in het ziekenhuis kwam hij thuis. Hij was vaak ziek, hoorde slecht, was druk en kon zich slecht concentreren. Hij was "anders". Een zorgenkind.

Zijn moeder heeft zijn verhaal op papier gezet. Hieronder deel 1 van het verhaal van Rogier.

Rogier heeft na zijn meningitis op het oog weinig over gehouden hij is inmiddels 2 keer succesvol geopereerd om zijn oren schoon te maken.

In september 1997 gaat hij voor het eerst naar de peuterspeelzaal. In het begin lijkt er weinig aan de hand, maar na een maand of 2 beginnen de problemen. Hij wil niet op zijn stoel blijven zitten, is druk en praat overal doorheen.

Na een aantal keer te hebben meegekeken hebben we geprobeerd zo duidelijk mogelijk naar Rogier te zijn, maar dat hielp niet echt. Hij vond geen aansluiting bij de andere kinderen en deed veel alleen.

Toen hebben we contact opgenomen met het ziekenhuis en is hij bij een medisch psycholoog aangemeld.

Daar zijn we begin 1998 geweest. Zij heeft Rogier geobserveerd en zag wel een druk kind maar verder niet veel bijzonders. Ze gaf wel aan dat als hij naar de basisschool zou gaan, we misschien nog een keer terug moesten komen.

Ondertussen kregen we zelf steeds meer moeite met zijn drukke karakter. Hij luisterde slecht. Hij reageerde wel beter op zijn moeder dan op zijn vader. Je merkte aan Rogier dat hij zich erg op één persoon richtte.

Nadat hij in 1999 naar de basisschool ging, begonnen de problemen steeds duidelijker te worden. Hij was erg afwezig in de klas, deed nauwelijks mee met de groep en had geen vriendjes.

Hij deed wel keurig de werkjes maar bij alles had hij extra uitleg nodig omdat hij dat alles gemist had bij de klassikale uitleg.

In groep 3 zijn we naar een andere, kleinere,

school gegaan met hem. We hoopten dat daar meer hulp en begeleiding zou zijn.

Op de nieuwe school leek het goed te gaan. Maar na een tijdje zag je Rogier toch weer in zichzelf keren en leek hij weinig op te pikken van wat er verteld werd.

Vervolgens is hij nog een keer getest bij de medisch psycholoog. Daar kwam uit dat Rogier heel erg op details gericht was en moeite had met opdrachten. Op dat moment zagen we heel goed dat er wat mis was, maar wat was een vraag die niemand nog kon beantwoorden.

Het was op dat moment ook heel lastig in het huiselijke gebeuren want veel draaide om Rogier. Dat begreep ik wel maar anderen vonden het heel lastig en vonden Rogier ook heel lastig. En dat doet echt pijn, te zien hoe je zoon enorm wordt afgewezen door anderen.

Na groep 5 werd hij getest op dislexie en dat beek hij te hebben. Voor mijn gevoel waren we er daar niet mee maar was er meer aan de hand. Hij kreeg steeds meer problemen op school, vooral als de structuur weg viel was Rogier heel onrustig en druk.

Thuis was de situatie wel te doen, zolang we ons maar aan veel regels hielden.

De drie Rren waren daarbij erg belangrijk: Rust, reinheid en regelmatig. Als er iets onverwachts was met Rogier of we gingen onverwacht iets doen dan kon hij totaal in paniek raken.

Uiteindelijk is Rogier getest op ADHD en autisme, op advies van een vriendin en de medisch psycholoog. Die onderzoeken duurden erg lang en namen al met al wel een jaar in beslag. Zelf moesten we ook een aantal keer in gesprek met de mensen van Karakter (onderzoekscentrum voor ADHD en aanverwante stoornissen).

Na alle gesprekken die we gehad hebben, was het nog steeds niet duidelijk wat er aan de hand was. Rogier kan namelijk heel wisselend reageren. Eén op een gaat het aardig goed, maar juist in een groep gaat het mis. Hij is dan al snel de regie over zichzelf kwijt en kan het dan allemaal slecht volgen..

Er kwam dan ook niet echt iets uit de onderzoeken hij was toen 10 jaar en dat kon volgens Karakter net nog te vroeg zijn om een goede diagnose te stellen.

We hebben Rogier toen bij een ander centrum aangemeld voor een second opinion. Daar zijn ze hem weer opnieuw gaan testen. Na vele, lange, gesprekken en na heel goed naar

Rogier te hebben geluisterd en gekeken, is er uiteindelijk een diagnose gesteld: PDD-nos met ADD.

Dit betekent dat Rogier een aan autisme aanverwante stoornis heeft en met een ADD. Hij is dus niet hyper. Rogier was toen 10 jaar.

Deze uitslag was een enorme opluchting. Je wilt je kind gewoon zien als een "gewoon" kind. Maar als dat niet kan, dan wil je wel heel graag weten wat er dan aan de hand is met hem.

Vanaf het moment dat de diagnose gesteld is, in 2005, zijn we echt met Rogier aan het werk gegaan. Via het persoonsgebonden budget hebben we een persoonlijke begeleider gezocht. Samen met deze begeleider en Rogier werken we met aan het structureren van zijn dag.

Dit is een heel proces dat niet van de ene op de andere dag gerealiseerd kon worden. In de volgende nieuwsbrief vertel ik u daar meer over.

Groet Merel Mootzelaar

ERVARINGSVERHAAL: ANTOINE

Onze zoon Antoine van 4 is in januari ziek geworden. Hij had wat verhoging en was erg hangerig. Na 3 dagen leek het wat beter te gaan, maar de 4^{de} dag was hij weer slechter. Hij lag de hele dag met zijn rechter oor op de bank en klaagde over oorspijn. Diezelfde dag zijn wij nog met hem naar de huisarts gegaan. Die stelde vast dat het een oorontsteking was, maar het was al open dus waarschijnlijk zou het de volgende dag wel minder zijn. Voor als het niet beter werd kregen we een recept mee voor antibiotica.

De volgende morgen was het nog niet beter, hij was zelfs iets slechter en bleef klagen over oorspijn. Zoals afgesproken met de huisarts hebben we direct antibiotica gegeven en heeft hij de hele dag op de bank gelegen. De volgende morgen toen hij uit bed kwam, schrokken we verschrikkelijk. De rechterkant van zijn hoofd was helemaal opgezwollen en hij kreeg zijn rechter oog niet meer open.

We zijn direct naar het ziekenhuis gegaan (St.Jozef, Turnhout, België) waar hij meteen onderzocht werd. Hij had 39 graden koorts

en was heel mat, hij zei amper iets terwijl hij normaal geen tel zijn mond houdt.

Hierna zijn we doorgestuurd naar de kinderafdeling waar hij opnieuw onderzocht werd door de kinderarts. Die deed nog enkele onderzoeken, onder andere zijn kin tegen zijn borst te duwen. Toen dit niet ging en er direct een ruggenmerg punctie en scan nodig waren, merkte ik wel dat er iets goed fout zat. Na de scan kreeg hij direct een infuus met antibiotica. De dokter kwam met de melding dat het op dat moment nog te behandelen was in Turnhout. Maar als er complicaties bij kwamen zouden ze machteloos staan. Het verstandigste was om naar het Universitaire Ziekenhuis in Leuven te gaan, waar men beter op dit soort situaties ingesteld is.

Een uur later was er al een ambulance vanuit Leuven met 4 man sterk. Toen hij op de brancard gelegd werd, reageerde hij nog maar amper en praten kon hij al helemaal niet meer. Toen wij zelf in Leuven aankwamen lag hij op de intensive care met een hele wand vol computers en monitoren. Daar stonden we dan.

De dokter zei dat het moeilijk te zeggen was wat hij precies had, doordat we hem antibiotica gegeven hadden wat de testen beïnvloedt. Na 24 uur wachten mocht hij van de intensive care naar de kinderafdeling.

Toen kwam er voor de eerste keer een dokter die uitleg gaf: een ontsteking aan zijn rotsbeen, trombose in het bloedvat naar zijn rechter oog en een hersenvlies ontsteking die waarschijnlijk niet doorgebroken was.

Hierna is een kuur van 3 weken opgestart met 4 keer per dag antibiotica via het infuus en 2 keer per dag een spuit Clexane in zijn been. Zijn oog bleef nog dicht zitten en zijn gezicht was nog steeds opgezwollen, Het heeft 2 weken geduurd voor dit afnam.

Toen de 3 weken om waren mochten we naar huis. De clexane spuiten moest hij blijven krijgen. De antibiotica veranderde en moest 3x daags door de mond. De 2^e dag thuis toen hij uit bed kwam, was zijn oog opgezwollen als nooit eerder. Wij direct terug naar het ziekenhuis in Turnhout, na overleg met Leuven

Hij kreeg opnieuw een kuur van 3 weken antibiotica via het infuus en een afspraak om de volgende dag in Leuven langs te gaan voor een scan en onderzoek door de arts die hem behandeld heeft. Men had dit niet verwacht en wij kregen het gevoel dat het proberen werd wat wel en wat niet werkte.

De 3 weken zijn inmiddels om en we zijn terug thuis. Zijn oog is helemaal open, alleen hij hoort aan de rechter kant helemaal niets. De dokters zeggen dat we blij moeten zijn als dit alles is wat hij er aan over houdt. We zijn vandaag 3 dagen thuis alles gaat goed, maar vanmorgen kwam hij uit bed met hoofd- en buikpijn. De hoofdpijn was na een uur wel over maar hij moest overgeven, Dit is vandaag 3 keer gebeurd met als gevolg dat de antibiotica er niet in blijft. Wij zijn vandaag bij de dokter geweest waarschijnlijk is het een lichte buikgriep in combinatie met zwaar op de maag liggende antibiotica.

Graag horen wij uw reactie en adviezen op onze ervaring ?
Indien wij van hulp kunnen zijn voor de stichting horen we het graag.

Is er nog kans dat zijn gehoor terug komt na 7 weken of langer of moeten we ons hierbij neerleggen ?

Wat doen de clexane spuiten nu precies. De één zegt dat het een stoot door het bloedvat geeft om zo de verstopping te verhelpen. De ander zegt om het bloed dun te houden, maar dat doet een aspirine ook? Is hier een alternatief voor? Wij geven ze al 7 weken en de artsen verwachten nog 4 weken. Is dit niet erg lang ?

Ik lees op de site ook veel over restverschijnselen na jaren zoals gedragsstoornissen en concentratieproblemen. Hoe groot is de kans dat dit later alsnog gebeurt als hiervan nu niets te merken is ?

Is het verstandig om alsnog naar Amsterdam te gaan voor een second opinion en om extra informatie in te winnen ?

Kan het geen kwaad voor ons dochtertje van 1 jaar?

AA te A

HUISARTSENBEURS

Op 8 november was de NMS met een stand present op de huisartsenbeurs in Rotterdam. Temidden van andere patiëntenorganisaties viel de NMS stand goed op met een grote bak met veel chocolade. Aan het einde van de dag was deze leeg, met dank aan de hulp van de vele bezoekende huisartsen en hun

assistenten. Niet alleen chocolade namen zij mee, ook de nieuwe folder "meningitis/sepsis/encefalitis" en de symptomenkaartjes vonden gretig aftrek.

Met diverse bezoekers is gesproken over meningitis en sepsis en de gevolgen ervan. Nog steeds blijken niet alle huisartsen goed op de hoogte te zijn van de symptomen van sepsis versus meningitis/encefalitis en zeker niet van de uiteenlopende gevolgen van de ziektebeelden. Gezien de veelheid aan zeldzame en onbekende ziektebeelden die op de huisartsenbeurs vertegenwoordigd waren (en ondergetekenden ook onbekend waren), niet verbazingwekkend. Maar wel een slechte zaak! Overigens was wel opvallend dat huisartsen erg bang zijn voor een hersenvliesontsteking/sepsis. Echter, het niet goed weten van de specifieke symptomen per ziektebeeld maakt de diagnose voor hen wellicht wat ingewikkelder. Nog steeds worden vlekjes (sepsis) met een stijve nek (hersenvliesontsteking) op dezelfde symptomenhoop gegooid. En te horen over gedragsproblemen na meningitis, dat was voor een aantal huisartsen een leermoment....

Wij hopen dat onze aanwezigheid op de huisartsenbeurs weer wat onbekendheid met sepsis/meningitis/encefalitis heeft weggenomen in de eerstelijns zorg.

BOEKPRESENTATIE MART

Maastricht 12 jaar geleden, in de wijk Daalhof, speelt zich bij een gezin een drama af, dat de angst is van elke ouder, namelijk het verlies van je kind.

Cor Langenkamp is een vader die zijn zontje Mart (5 jaar) door een meningitis (hersenvliesontsteking) met sepsis (bloedvergiftiging) na een korte en oneerlijke strijd tegen deze bacterie heeft verloren.

Cor heeft dit drama kort na het overlijden in een kladschrift opgeschreven, hij heeft omschreven wat er binnen zijn gezin gebeurde en wat zijn eigen gevoelens waren.

Na enkele jaren is hij aan de opdracht begonnen die hij zich tijdens de ziekte van Mart al ten doel had gesteld: het klad omzetten naar een boek. Als verwerking voor hemzelf en voor herkenbaarheid voor lotgenoten, familie, professionele instanties of voor gewoon geïnteresseerden.

Dit boek is in 2006 in eerste, beperkte, oplage

verschenen. In 2009 is een tweede druk gerealiseerd. Deze zal gepresenteerd worden op woensdag 4 februari.

Dit gebeurt in samenwerking met enkele sprekers en een percussieband:

Wilma Witkamp	Voorzitter Nederlandse Meningitis Stichting
Dick Waardenburg	Kinder intensive care arts AZM
Frans Feron	Destijds jeugdarts GGD
Joke Bremmers	Recensist boeken, Tijdschrift voor Psychiatrie
Cor Langenkamp	Schrijver van het boek Mart
Razz me Tazz	Muziek waar Mart zo gek van was

De presentatie wordt gehouden in Malberg (nabij de nieuwe Jumbo) In het nieuwe auditorium van Het Ruweel (Manjefiek Malberg), Malbergsingel 62 Maastricht.

Zaal open om 19.30 aanvang presentatie 20.00.

Na afloop, rond 21.30, is er gelegenheid tot napraten onder het genot van een drankje.

U kunt zich aanmelden met vermelding van het aantal personen op vhet olgende e-mail adres c.m.langenkamp@versatel.nl of anders telefonisch 043-3440048

BOEK DANIELLE

Daniëlle Zaad heeft haar ervaringen met dochter Arwen op papier gezet. Arwen heeft een pneumokokken meningitis gehad en daar de nodige restverschijnselen aan over gehouden. Daniëlle heeft de periode van haar ziekte en de eerste tijd erna op papier gezet, als moeder en vanuit professioneel oogpunt.

Het boekje is te bestellen bij de NMS. Kosten: € 12,50 (inclusief verzendkosten).

BOEK MENINGITISVERHALEN

Opnieuw een boekje dat een tweede druk beleeft, het boekje van auteur Eric Vermeulen: "Meningitis ervaringsverhalen". Met vier aangrijpende verhalen, opgetekend door Eric Vermeulen, over de gevolgen van meningitis en sepsis.

Over Robbert, die als baby pneumokokken meningitis heeft gekregen en daardoor zwaar gehandicapt door het leven moet gaan.

Over een volwassene die sepsis heeft gehad

en daardoor diverse amputaties heeft moeten ondergaan, hetgeen haar leven totaal veranderd heeft.

Over een volwassene, die virale meningitis heeft gehad waardoor zijn leven een geheel andere wending heeft genomen.

Over Sarah, die na pneumokokkenmeningitis restverschijnselen heeft overgehouden waardoor de toekomst voor haar en haar omgeving blijvend is veranderd.

Kosten: € 12,50 (inclusief verzendkosten).

Ook dit boekje is te bestellen bij de NMS. Nieuwe folder

BOEKRECENTIE MENNO

Hee,

Ik wilde nog even zeggen dat ik jullie boekje heel leuk en leerzaam vind. Ik heb het 3 jaar geleden gekregen toen ik op controle ging in het ziekenhuis, ik heb het toen ook al een keer gelezen. Maar nu zit ik in de 2e van het voortgezet onderwijs en hadden het met biologie over je bloed en ziektes. Ik heb het boekje weer uit de kast getrokken en heb het nog een keer gelezen. Ik zag dat je ook een mailtje kon sturen wat je er van vond dus doe ik het nu maar even (beter laat dan nooit). Ik heb toen ik 9 maanden oud was in rotterdam gelegen omdat ik nekkramp had. Mij hebben ze gelukkig beter kunnen maken (alhoewel het bijna mis was gegaan), maar ik vind het vreselijk dat er mensen aan deze ziekte overlijden. Bij ons op de basisschool hebben 4 kinderen achter elkaar nekkramp gehad toen ik in groep 3 zat. Deze kinderen zijn er gelukkig ook allemaal bovenop gekomen. Ik ben 3 jaar geleden naar Rotterdam op controle geweest om te kijken hoe ik nou in het leven sta en of ik er wat aan overgehouden heb. Ik ben er goed bovenop gekomen, maar heb alleen zwakke gewrichten. Ik weet er eigenlijk niks meer van. ik heb de dingen die ik nog weet van m'n ouders te horen gekregen en heb gezien op een filmpje en een paar foto's hoe ik er toen uitzag. Dit was mijn verhaal wat ik even aan jullie kwijt wilde.

Groetjes, Eline

Vragen aan de NMS

Vraag : Bij de AH is Cleris brie de meaux 45+ uit de handel genomen wegens Lysteria bacterie. Als ik google op Listeria zie ik o.a. meningitis.

Aangezien wij veel brie eten, van de AH [maar ik weet t merk niet] zou t best kunnen zijn dat we dat hebben gehad, bovendien eet de hond graag de korsten op.

Mijn vriend is twee weken geleden met hersenvliesontsteking [na Epileptische aanval] opgenomen in t ziekenhuis. T gaat weer redelijk goed, maar oorzaak onbekend. Vorige week heeft mijn hond een soort van Epileptische aanvallen gehad, volgende week gaat hij naar een specialist voor onderzoek.

Kan dit met elkaar te maken hebben ? Hadden ze dit in het ziekenhuislab dan moeten vinden in bloed of hersenvloeistof ?

Van beide heb ik de bloeduitslagen....kan ik dit ergens herkennen ?

Antwoord: De kans dat het gaat om een Listeria infectie of meningitis is klein. De Listeria meningitis komt voor al voor op zuigelingenleeftijd, bij ouderen boven de 65 jaar en met name bij patienten die medicijnen gebruiken om de afweer te onderdrukken. Heel bekend zijn de patienten die een neirtransplantatie hebben ondergaan en o.a. daarnaprednisonen andere middelen gebruiken om de afstotingsreactie te onderdrukken. Als het alleen aan de kaas zou liggen dan zouden er veel meer patienten moeten zijn. Ik neem aan dat ze bij deze patient ook de liquor hebben gekweekt. Meestal komt de Listeria dan wel uit die kweek. Het kan ook nog zijn dat deze patient een virale meningitis heeft gehad, al is dan wel het insult wat ongewoon. Op grond van het liquoronderzoek zou in ieder geval de behandelend neuroloog iets kunnen zeggen over de verwekker (bacterie of virus).

Het is wel gek dat de hond ook plotseling ziek wordt. De belangrijkste boodschap is dat een eventuele Listeria meningitis goed te behandelen is.

IN DE VOLGENDE NIEUWSBRIEF

In de volgende nieuwsbrief o.a. het verhaal van Jurre. Jurre kreeg in december 2007 meningokokken sepsis. Na een kritieke periode komt hij er weer bovenop, maar niet zonder gevolgen. Jurre moet veelvuldig onder narcose en zijn tenen moeten worden geamputeerd. Zijn moeder heeft haar ervaring aan het papier toevertrouwd. Een aangrijpend verhaal over de hel van meningokokkenziekte met veel herkenningspunten voor mensen die te maken hebben gehad met deze ziekte.

COLOFON

Redactie

Lidia van Alphen
Wilma Witkamp
redactieadres: info@meningitis-stichting.nl

Vormgeving

Martes-Ontwerp

Printwerk

Nederlandse Meningitis Stichting

Adresgegevens

Baljuwstraat 3
2405 ZA ALPHEN a/d RIJN
Telefoon: 035-5880072
Fax: 035-5336415
Website: www.meningitis-stichting.nl

NMS bestuur

Jolanda van Heusden	secretaris
Merel Mootelaar	algemeen bestuurslid
Wilma witkamp	voorzitter
Penningmeester	vacature
Algemeen bestuurslid	vacature

Telefoonteam

Ilse van den Dungen
Merel Mootelaar
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 van mail-adressen doorgeven.