



VAN DE VOORZITTER

Beste lezer,

Het heeft een tijd geduurd, maar hier dan een uitgebreide nieuwsbrief. Mijn excuses voor de late verschijning ervan. De copij lag al klaar en de planning was dat de nieuwsbrief opgemaakt zou worden door ondergetekende en eind mei bij u in de bus/mailbox zou liggen. Privé omstandigheden, waaronder een hartinfarct van mijn echtgenoot gooiden roet in het eten. Gelukkig is het laatste goed afgelopen, maar de nieuwsbrief zat er daardoor even niet in..

Maar hier is hij dan eindelijk, met onder andere een dringende oproep voor uw hulp om de NMS in de lucht te kunnen houden. Maar ook informatie voor werkgevers, een artikel over een nazorgpoli voor meningitispatiënten, een vervolgproject over restverschijnselen en de laatste stand van zaken op vaccingebied en andere zaken.

Ik hoop dat deze nieuwsbrief ook voor u interessante onderdelen bevat en u wellicht aan het denken zet over uw mogelijke steun om bijvoorbeeld dergelijke nieuwsbrieven ook in de toekomst te kunnen laten verschijnen!

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp

NIEUW POSTADRES!

Met ingang van 15 oktober komt het postadres van de NMS aan de Eeuwenweg in ALMERE te vervallen. Het nieuwe adres is:

Secretariaat NMS

Baljuwstraat 3

2405 ZA Alphen a/d Rijn

NMS EINDE OF NIEUW BEGIN?

Zoals u wellicht heeft gemerkt loopt het de laatste tijd wat moeizaam met de NMS werkzaamheden. Veranderde privé omstandigheden, ziekte, druk met werk, etc. van bestuursleden of hun gezin zijn hier debet aan.

Secretaris Erik Daalhof is hierdoor genoodzaakt geweest om zijn functie neer te leggen. Hij kan het bestuurslidmaatschap niet langer combineren met zijn privé- en arbeidsleven. Hierdoor blijven er drie bestuursleden over die eigenlijk ook te weinig tijd hebben om de NMS werkzaamheden naar behoren uit te voeren: Merel Mootzelaar, Jolanda van Heusden en Wilma Witkamp.

Dit zette ons, Merel, Jolanda en Wilma voor een keuze. Gaan we door met de NMS of stoppen we ermee?

Op de huidige manier doorgaan was geen optie, de druk was en is voor ons alle drie te groot.

Wat ons betreft waren er twee mogelijkheden:

1. **De NMS opheffen.**
2. **Doorgaan met 2 nieuwe bestuursleden.**

INHOUDSOPGAVE

Pagina 1	Van de voorzitter; Nieuw Postadres
Pagina 1 & 2	NMS einde of nieuw begin?
Pagina 2 & 3 & 4	Vacatures,
Pagina 4	Jeugddag 2008; Meningitis is uw zaak, informatie voor werkgevers
Pagina 5	Informatie over menB vaccins
Pagina 6	VU nazorgpoli
Pagina 7	Tuberculeuze meningitis
Pagina 7 & 8	Prognose bacteriële meningitis in kinderen
Pagina 8 & 9	Promotie
Pagina 9	Meningitis prijs 2008
Pagina 9 & 10 & 11	Ervaringsverhalen
Pagina 11	Lotegenoten zoeken elkaar; Donatie 2008; Vragen aan de NMS; Wetenswaardig
Pagina 12	Volgende keer; Meningitis in cijfers; Colofon, Betalingen en adresgegevens; Digitale nieuwsbrief

Vanzelfsprekend hebben wij gekeken en besproken of de NMS in deze tijd überhaupt nog wel zinvol is: meningokokken en pneumokokken vormden in Nederland altijd de hoofdmoot van een fors aantal ziektegevallen. O.a. door vaccinatie is hierin gelukkig een verandering in gekomen, waardoor meningitis en sepsis aantallen dalende zijn. Daarnaast is er de afgelopen jaren meer aandacht gekomen voor restverschijnselen en de behandeling ervan.

Echter, toen wij naar de telefoonlijn en de website keken, zagen wij dat van beide mogelijkheden nog steeds goed gebruik wordt gemaakt om informatie, een luisterend oor of lotgenoten te vinden. Door zowel (familie) van patiënten als door andere geïnteresseerden. Nog steeds komen er (met name 's nachts) telefoontjes binnen van mensen die "het niet vertrouwen", maar geen luisterend oor of afdoende advies van de huisartsenpost krijgen. Nog steeds blijken daar meningitis-/sepsis patiënten tussen te zitten, die mede dankzij de telefoondienst naar het ziekenhuis gaan. Ook de vragen over het traject na meningitis/sepsis blijven komen. Voor veel mensen is het niet duidelijk dat bijvoorbeeld gedrags-/concentratie/leer-/concentratieproblemen een gevolg kunnen zijn van meningitis. Of groeiproblemen na een sepsis. Ondanks alle informatie op internet. Deze mensen komen dan uiteindelijk toch vaak bij de NMS terecht die hen kan helpen met advies en informatie over hoe verder te gaan, wat te zeggen tegen de bedrijfsarts, etc.

Tijdens de jeugddagen en op de volwassenbijeenkomsten blijkt de waarde van de NMS elk jaar weer. Mensen waarderen het zeer om eens "live" met lotgenoten te kunnen praten, naast de mogelijkheden via forum, e-mail en chat.

Kortom, de NMS heeft bestaansrecht!

Daarnaast zou het enorm jammer zijn om het werk van de afgelopen 11 jaar weg te gooien. Merel en Wilma vanaf het eerste moment, Jolanda die iets later zijn ingestapt, wij hebben ons altijd met veel dankbaarheid en plezier bezig gehouden met de NMS. En dat doen wij nog steeds. Echter, gezin en werk staan bovenaan. Waardoor er soms te weinig tijd

voor de NMS over blijft.

Het zal dus anders moeten.

Wat ons betreft wordt het mogelijkheid 2: doorgaan met 2 nieuwe bestuursleden. Maar dat kan alleen als er 2 nieuwe bestuursleden zijn die ons bestuur komen versterken. Hieronder hebben wij onze ideeën voor een taakomschrijving neergezet. Naast deze twee bestuursleden zijn ook mensen nodig voor de redactie van de nieuwsbrief en voor de organisatie van de jeugddag. Ook hiervoor treft u hieronder een taakomschrijving aan.

Zijn er geen mensen die ons willen helpen om de NMS te laten voortbestaan, dan zien wij geen andere keuze dan de werkzaamheden voor dit jaar af te ronden en er per 1 januari 2009 definitief mee op te houden. Wij zouden dat heel erg jammer vinden!

Wilt u ook dat de NMS voort blijft bestaan en heeft u interesse in een functie? Laat het ons zo snel mogelijk weten door contact op te nemen met Jolanda van Heusden, telefoon 0646410579.

FUNCTIEOMSCHRIJVING

ONDERSTEUNEND BESTUURSLID

Tevens redacteur nieuwsbrief

Omschrijving functie:

Als algemeen bestuurslid actief meedenken over NMS beleid en meewerken aan de uitvoering ervan.

Daarnaast bestaan de werkzaamheden uit het coördineren van werkzaamheden rondom nieuwsbrief en zorgen voor inhoud nieuwsbrief, een en ander in samenwerking met de nieuwsbriefredacteurs.

In samenwerking met het ondersteunend bestuurslid Merel Mootzelaar valt het verzenden van informatiemateriaal naar bijvoorbeeld ziekenhuizen of particulieren onder de taken.

FUNCTIEOMSCHRIJVING

PENNINGMEESTER

Omschrijving functie:

De financiële administratie van de NMS is uitbesteed aan administratiekantoor APN te Bunnik. De penningmeester zorgt ervoor dat alle benodigde stukken bij APN komen, doet betalingen en is aanspreekpunt voor APN. De penningmeester draagt zorg voor correcte uitputting van de begroting i.o.m. APN en voor verzending van facturen voor toezending informatiemateriaal. Actief meedenken over NMS beleid en meewerken aan de uitvoering ervan.

Affiniteit met financiën/financiële administratie is een pré.

LEDEN REDACTIE NIEUWSBRIEF

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.

Op dit moment zitten in de nieuwsbrief redactie Lydia van Alphen en Wilma Witkamp. Graag willen we de redactie uitbreiden tot 3 leden. De opmaak van de nieuwsbrieven zal verzorgd worden door Wilma en zij als adviseur beschikbaar blijven.

Het is de bedoeling de redactie uit te breiden tot een redactie van 3 personen. In overleg met het bestuur gaat één van de drie de zaak coördineren. Commissieleden worden geacht actief en zelfstandig voor de inhoud van de nieuwsbrief te zorgen. Nieuwe ideeën en eigen inbreng voor de nieuwsbrief zijn zeer welkom. Eigen initiatief wordt op prijs gesteld!

LEDEN COMMISSIE JEUGDDAG

ORGANISATIE JEUGDDAG

De afgelopen jaren was het bestuur nauw betrokken bij de organisatie van de jeugddag.

Dit is in de toekomst niet meer haalbaar, daarom is het de bedoeling dat een zelfstandige werkgroep de organisatie op zich neemt. Het bestuur blijft eindverantwoordelijk, maar zal op de achtergrond aanwezig zijn.

De commissie dient ons inziens uit minimaal 5 leden te bestaan, waarvan 1 bestuurslid.

Vanuit de NMS is een bedrag beschikbaar voor de jeugddagorganisatie. Daarnaast wordt er vaak met sponsorgelden en inschrijfgeld gewerkt om het budget te verruimen.

Ook voor leden van de redactie of commissie geldt dat onkosten worden vergoed.

ALGEMENE INFORMATIE OVER DE

FUNCTIES

Het NMS bestuur vergadert ongeveer 8 keer per jaar, indien nodig vaker. Vergaderingen vinden plaats in Veenendaal of Soest of een andere plaats, in overleg.

Redactie en jeugdcommissie geven zelf vorm aan hun manier van contact.

Reiskosten worden vergoed volgens de richtlijnen voor vergoedingen van de NMS.

Wat verwachten wij van kandidaten?

Wij zoeken mensen affiniteit hebben met de NMS, gemotiveerd zijn, verantwoordelijkheidsgevoel hebben, doortastend zijn, binnen een team zelfstandig kunnen werken, enthousiast zijn en zich met enige kennis van zaken willen inzetten voor de functie waarnaar hun belangstelling uitgaat.

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

Men dient in bezit te zijn van een computer en internet en bij voorkeur een 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, afhankelijk van de functie.

Meer informatie?

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met:

Bestuurslid en jeugdactiviteiten: Jolanda van Heusden, Merel Mootelaar of Wilma Witkamp via telefoonnummer 035-588--72 of info@meningitis-stichting.nl

NMS JEUGDDAG 2008

Door zowel deelnemers als vrijwilligers is en wordt ons gevraagd wanneer de NMS jeugddag georganiseerd zal gaan worden dit jaar. Tot onze grote spijt is het antwoord: niet.

Na het artikel op bladzijde 1 en 2 te hebben gelezen, begrijpt u de oorzaak van het niet doorgaan: tijdgebrek van de organisatie.

Volgend jaar hopen wij u wel weer een spetterende jeugddag te kunnen aanbieden met hulp van een nieuwe organisatiecommissie!

MENINGITIS IS UW ZAAK!

Regelmatig worden mensen getroffen door bacteriële meningitis. Daarnaast krijgen mensen te maken met de gevolgen van een virale meningitis. Soms gaat het om kinderen, soms om volwassenen. Soms zult u er als werkgever mee te maken krijgen.

Wat zou u als manager doen wanneer een sleutelfiguur uit uw organisatie voor langere tijd uitgeschakeld is?

Wanneer één van uw medewerkers of iemand uit zijn gezin meningitis krijgt, kan een werknemer voor langere tijd afwezig zijn

Terugkeren op de werkvloer na meningitis is niet altijd gemakkelijk. Dit kan meerdere oorzaken hebben.

Werknemers kunnen na meningitis terugkomen met een scala aan emotionele, mentale en fysieke klachten. Een paar voorbeelden: verlies van leden (als er tevens sprake is geweest

van sepsis), het verlies van een dierbare, geheugenverlies (een veelvoorkomend restverschijnsel), boosheid of doofheid.

Allemaal gevolgen die van invloed kunnen zijn op het functioneren van de werknemer en/of op zijn zelfvertrouwen.

Soms zullen werkgevers misschien de werkomgeving en apparatuur moeten aanpassen, om de terugkeer van hun werknemer op de werkvloer te ondersteunen en vergemakkelijken.



Bij de Meningitis Trust in Engeland is een informatiepakket (engelstalig) ontwikkeld, speciaal voor werkgevers. Het geeft uitleg over meningitis, de impact ervan en de restverschijnselen.

Daarnaast geeft het praktische uitleg over wat te doen wanneer een werknemer getroffen wordt door deze ziekte en wat de invloed ervan kan zijn op de werkomgeving.

Het pakket is gratis te downloaden via: www.meningitis-trust.org/corporate/Employer's-information.html

To download the pack, visit <http://www.meningitis-trust.org/corporate/Employer's-Information.html> or alternatively call Ella Constable on 01453 769028.

NIEUWE RESULTATEN IN ONTWIKKELING VAN VACCIN TEGEN MENINGOKOKKEN B

Ook in 2008 is de jaarlijkse conferentie van de nieuwste Europese organisatie voor kinder infectieziekten (ESPID) in Graz gehouden.

Hier zijn de resultaten van onderzoek naar een meningokokken B vaccin gepresenteerd. De resultaten zijn veelbelovend maar de weg naar een definitief vaccin is nog lang.

Meningokokkenziekte

Jaarlijks zijn er wereldwijd ongeveer 500.000 gevallen van meningokokken ziekte, waarvan ongeveer 50.000 komt te overlijden.

In Europa is de meningokok groep B verantwoordelijk voor ongeveer 72% van het aantal gevallen van meningokokkenziekte.

In 2002 is in Nederland een vaccin tegen meningokokken groep C ingevoerd. Hierdoor is het aantal gevallen door groep C sterk gedaald. Groep B is verantwoordelijk voor ongeveer 90% van het aantal gevallen van meningokokken ziekte. Jaarlijks betreft het + 200 gevallen.

Meningokokken B vaccins

Meningokokken B ziekte wordt veroorzaakt door veel verschillende type B stammen. Twee vaccins tegen een enkele stam zijn ontwikkeld en worden gebruikt in Cuba en in Nieuw Zeeland. In Nederland zijn veel verschillende B stammen die ziekte veroorzaken. De stammen waartegen de beide vaccins werkzaam zijn, komen in Nederland te weinig voor als ziekteveroorzaker en waardoor invoering van deze vaccins weinig zin zou hebben.

De producent

Wereldwijd zijn er diverse vaccinproducenten die werken aan de ontwikkeling van een meningokokken B vaccin. Eén daarvan is Novartis, een grote producent van o.a. geneesmiddelen en vaccins.

Onderzoekers van de universiteit van Oxford

hebben het Novartis vaccin, dat werkzaam moet zijn tegen zoveel mogelijk meningokokken B stammen, getest. De basis van dit vaccin is gelegd door dr. Rino Rappuoli van het voormalige farmaceutische concern Chiron in Italië. Chiron is inmiddels een onderdeel van Novartis.

Het vaccin

5 Verschillende eiwitten van de bacterie zijn de basis van het nieuwe vaccin.

Tijdens de klinische studie zijn 150 baby's gevaccineerd op de leeftijd van 2, 3 en 6 maanden. Op de leeftijd van 12 maanden werd een 4e, booster, vaccinatie gegeven. Deze booster vaccinatie is bedoeld om de afweer voor langere tijd op peil te houden.

Vervolgens werd gekeken of het vaccin een afweerreactie gaf tegen drie verschillende meningokokken B stammen. Dit bleek het geval te zijn. Na 3 vaccinaties gaf het vaccin een afweer van respectievelijk 89%, 96% en 85% tegen de 3 geteste stammen. Na de 4e, booster, vaccinatie werd de afweer hoger: 100%, 98% en 93%.

De volgende stap is te onderzoeken hoe breed de afweer is tegen andere meningokokken B stammen.

NOG EEN MENINGOKOKKEN VACCIN

Een ander vaccin van Novartis moet tegen de meningokokken A, C, W en Y (MenACWY) beschermen. Dit zou het eerste vaccin zijn bescherming geeft voor alle leeftijdsgroepen van baby tot en met volwassenen. Uit de resultaten van een studie met 2190 deelnemers bleek dat het vaccin een sterke afweer respons gaf in de leeftijdscategorie van 2 maanden tot 17 jaar.

Een andere studie die uitgevoerd is met volwassenen wees uit dat het vaccin tegelijkertijd kan worden gegeven met vaccins tegen difterie, tetanis en kinkhoest (DaKT).

Het ligt in de bedoeling dit jaar de registratie procedure in Europe en de Verenigde Staten voor het MenACWY vaccin te starten.

VUmedisch centrum start met een nazorgpoli kinderinfectieziekten

Kinderarts-infectioloog dr. Marceline van Furth van het VUmc richtte in 2007 het kinderinfectieziekten diagnostisch centrum (KIDS) op. Een kenniscentrum waar alle informatie over de late effecten en gevolgen van de behandelingen van kinderinfectieziekten wordt verzameld. KIDS zal zowel voor patiëntenzorg, als het onderwijs en onderzoek op het gebied van kinderinfectieziekten de komende jaren voor een enorme positieve impuls zorgen.

Waarom KIDS

Hersenvliesontsteking is een van ernstigste infectieziekten bij kinderen. Koorts, heftige hoofdpijn en nekstijfheid zijn de belangrijkste kenmerken. Bij kinderen komt de ziekte relatief vaak voor, in Nederland gaat het om meer dan 250 gevallen per jaar. Door de vaccinaties zal het aantal gestaag afnemen, maar als kinderen de infectie overleven, blijft ruim twintig procent kampen met restverschijnselen zoals epilepsie, leer- en/of gedragsproblemen of handicaps zoals spasticiteit of doofheid. De meeste kinderen komen bij een kinderarts terecht, sommige bij de kinderneuroloog. Dit traject is vaak erg lang.

Marceline van Furth is nationaal en internationaal de specialist op het gebied van hersenvliesontsteking en infectieziekten bij kinderen. De behandeling van kinderen die kampen met klachten ten gevolge van hersenvliesontsteking is een vande pijlers binnen de patiëntenzorg die zij als kinderarts biedt, maar ook in het wetenschappelijk onderzoek dat onder haar begeleiding wordt verricht. De kinderarts wilde een expertisecentrum oprichten voor kinderinfectieziekten, te beginnen met een multidisciplinair spreekuur voor kinderen met klachten na meningitis. Vanuit de NMS waar ze adviseur is, ontvangt ze vele verzoeken voor een second opinion van ouders van wie de kinderen ernstige problemen hebben overgehouden van meningitis. De behoefte aan informatie en begeleiding voor kinderen die een ernstige infectie hebben doorgemaakt

is groot. KIDS fungeert ook als vraagbaak voor medici, paramedici, ouders en kinderen. De informatie is op verschillende manieren en niveaus beschikbaar.

Waarom is oprichten van KIDS juist nu zo

belangrijk?

De afgelopen decennia is het inzicht in de acute effecten van verschillende behandelingen van infecties steeds verder toegenomen. Maar ook is meer nadruk komen te liggen op de later effecten en gevolgen van deze behandelingen. KIDS maakt deze kennis inzichtelijker.

Multidisciplinair spreekuur

VU medisch centrum begint met een multidisciplinair meningitis spreekuur voor kinderen tot 18 jaar. Het spreekuur maakt deel uit van KIDS en is bedoeld voor kinderen die kampen met restverschijnselen na hersenvliesontsteking. Door de problemen vroegtijdig te signaleren kan snel met gepaste hulpverlening worden gestart en kan de kwaliteit van leven aanzienlijk worden verhoogd. Het spreekuur biedt een bijzondere vorm van patiëntenzorg, omdat voor ieder kind een team van medisch specialisten wordt samengesteld. Er is specifieke deskundigheid nodig om te onderkennen dat klachten bij kinderen het gevolg kunnen zijn van hersenvliesontsteking. Soms valt pas jaren na de ziekte het kwartje, pas dan legt men de relatie. Mevrouw van Furth maakt altijd onderdeel uit van het behandelteam. Daarnaast kan dat een fysiotherapeut of logopedist zijn, maar ook een neuropsycholoog, kinderneuroloog of orthopedagoog. Twee aan twee zullen verschillende professionals het kind bekijken, een mogelijke behandeling voorstellen en kind en ouders voorzien van adviezen.

Tuberculeuze meningitis in townships

Het multidisciplinaire spreekuur en het diagnostisch centrum maakt deel uit van een groter geheel. KIDS heeft een internationale tak. Van Furth wil de kennis die in Nederland binnen KIDS wordt opgedaan breder gaan inzetten, met name voor ontwikkelingslanden. Onder supervisie van Van Furth loopt er een onderzoeksproject en binnenkort ook

een public health project in Zuid-Afrika. Een intensieve samenwerking tussen KIDS en het Desmond Tutu Tuberculose centrum in Kaapstad zal de opgedane kennis op het gebied van hersenvliesontsteking veroorzaakt door tuberculose toegankelijk maken voor meerdere landen, bijvoorbeeld Zuid-Afrika. In de Zuid-Afrikaanse townships komt tuberculeuze meningitis nog heel veel voor. Tien procent van de kinderen overlijdt en vijftig procent houdt er restverschijnselen zoals spasticiteit, andere handicaps of ernstig mentale problemen aan over. De bevolking in de townships in de West-Kaap vormt door slechte leefomstandigheden een risicogroep om tuberculose te krijgen en te verspreiden. De situatie die Van Furth aantroef in de Zuid-Afrikaanse townships motiveerde haar enorm. Momenteel is ze bezig een projectorganisatie op te richten die het mogelijk moet maken haar activiteiten in de townships uit te breiden. Met behulp van fondsenwerving, maar ook dankzij haar grote betrokkenheid.
Info: www.kids-info.nl

Een eigen ervaring over de nazorgpoli in de

volgende nieuwsbrief!

TUBERCULEUZE MENINGITIS IN NL

In Nederland is tuberculeuze meningitis zeldzaam. In de periode 1993-2003 betrof het 14 kinderen jonger dan 5 jaar in Nederland. In het tijdschrift voor Infectieziekten, volume 1 nr 1 -2006 zijn 2 gevallen beschreven van kinderen van toen 4 en 1 jaar.

De verschijnselen van tuberculeuze zijn atypisch (niet de gebruikelijke kenmerken en een langzamer verloop), waardoor het vaak langer duurt voor de diagnose meningitis gesteld wordt.

10-40% van de kinderen overlijdt aan deze vorm van meningitis, 5-70% houdt restverschijnselen over.

Het artikel is te vinden op: www.ariesmp.nl/AriesMP/DownloadFile.lynkx?guid=6db34462-af25-49a7-a123-ccce4d5b847b - Belangstellenden kunnen de pdf van het artikel ook opvragen via info@meningitis-stichting.nl.

PROGNOSE VAN BACTERIËLE MENINGITIS

IN KINDEREN

Onderzoeker: R.C.J. de Jonge, Kinderarts-Fellow neonatologie (VU medisch centrum), (Co) Promotoren: Dr. A.M. van Furth (VU medisch centrum), Prof. Dr. R.J.B.J. Gemke (VU medisch centrum), Dr. C.B. Terwee (EMGO).

Dit project is een vervolg op de studies naar restverschijnselen van bacteriële meningitis door dr. I. Koomen in samenwerking met Dr. C. Terwee van het EMGO instituut, en maakt gebruik van de reeds ontwikkelde kennis en ervaring met voorspelregels. Zowel de leer- en/of gedragsproblemen als het gehoorverlies. De volgende vragen zullen worden onderzocht:

(1) zijn de door Koomen ontwikkelde voorspelregels voor leer- en/of gedragsproblemen en gehoorverlies valide?

Een nieuw cohort schoolgaande kinderen die bacteriële meningitis hebben doorgemaakt zullen neuropsychologisch worden onderzocht. Ook zullen hun klinische statussen worden bestudeerd om de risicofactoren voor het krijgen van restverschijnselen te identificeren. Indien de beide voorspelregels valide blijken kan in de toekomst in samenwerking met o.a. de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde een protocol worden opgesteld voor het poliklinisch vervolgtraject.

(2) hoe vaak komt gehoorverlies als gevolg van bacteriële meningitis voor en hoe stabiel is het gehoorverlies (gemeten na opname en 12 maanden later gemeten)?

Doofheid is een restverschijnsel dat na bacteriële meningitis bij 10% van de kinderen voorkomt. Het is essentieel deze doofheid vroegtijdig te onderkennen omdat een normaal gehoor van groot belang is voor de ontwikkeling van spraak en taal, het leervermogen en de sociale ontwikkeling van een kind. Het gehoor zou dan ook routinematig bij kinderen die bacteriële meningitis hebben doorgemaakt moeten worden getest. Echter uit buitenlands

onderzoek weten we dat dit advies lang niet altijd wordt opgevolgd door de betrokken (kinder)arts. Tot voor kort was het onbekend bij hoeveel postmeningitis kinderen in Nederland gehoorverlies werd gemist doordat het gehoor niet werd onderzocht. Er is, behoudens eerder genoemde publicaties, weinig bekend over het beloop in de tijd van gehoorschade na het doormaken van een meningitis. Prospectief (Nederlands) onderzoek is nooit verricht. Ook is onduidelijk met welk (screenings)onderzoek betrouwbaar voorspeld kan worden of niet aanwezig gehoorverlies later toch op zal treden. Beter inzicht in dit alles kan ook bijdragen aan een betere audiologische nazorg van deze kinderen.

Prospectief zullen ± 300 kinderen in de leeftijd 0-18 jaar die in de periode vanaf 2008 een bewezen bacteriële meningitis doormaken worden benaderd. De patiënt zal zeer kort na de ziekenhuisopname worden gezien in het regionale audiologisch centrum waar een aantal testen zullen worden uitgevoerd. De patiënten zullen 1 jaar na de meningitis opnieuw worden gezien in het audiologisch centrum voor herhaling van de gehoortesten waarbij de resultaten met de eerdere metingen zullen worden vergeleken. Dit project is in samenwerking met Dr. T. Goverts van het audiologisch centrum (VUmc).

(3) Welke morfologische veranderingen van de hippocampus zijn zichtbaar in schoolgaande kinderen met en zonder leer- en/of gedragsproblemen na bacteriële meningitis ?

Experimentele meningitis studies met ratten tonen aan dat als gevolg van de infectie in het centraal zenuwstelsel neuronale schade optreedt, met name in de gyrus dentatus van de hippocampus en dat deze schade leidt tot leerproblemen. Ook bij volwassenen die overleden zijn aan bacteriële meningitis is neuronale schade in de hippocampus aangetoond. Tot op heden zijn er geen studies naar de morfologische veranderingen van de hippocampus bij kinderen na bacteriële meningitis verricht.

Alhoewel bekend is uit studies met kinderen met bijvoorbeeld asfyxie dat afwijkingen aan de hippocampus samenhangen met leer en/of gedragsproblemen, is niet bekend of eventuele

veranderingen aan de hippocampus als gevolg van bacteriële meningitis samenhangen met leer en/of gedragsproblemen. Met behulp van “magnetische resonantie imaging” (MRI) is het mogelijk hippocampale volume veranderingen als gevolg van bacteriële meningitis te bestuderen. Het onderzoek wordt uitgevoerd met behulp van een subsidie van de Hersenstichting.

Patiëntenpopulatie: 3 groepen van elk 20 kinderen zullen worden onderzocht: (1) schoolgaande kinderen na bacteriële meningitis met leer en gedragsproblemen, (2) schoolgaande kinderen na bacteriële meningitis zonder leer en gedragsproblemen, (3) gezonde broertjes en zusjes van de kinderen van groep (1) en (2). Uit de groep van 182 kinderen uit het onderzoek van Irene Koomen zullen respectievelijk de kinderen uit groep (1) en (2) worden gerecruteerd. Bij alle kinderen zal een MRI scan van het gehele brein worden gemaakt. Beelden zullen worden getransformeerd naar standaard coördinaten en worden beoordeeld op volumeverlies van de hippocampus. Tevens zullen alle MRI scans worden geanalyseerd door twee onafhankelijke beoordelaars (een neuroloog en een radioloog) waarbij gebruik wordt gemaakt van een vijf-punts schaal gebaseerd op de afstand rond de liquorruimte en de hoogte van hippocampus. Dit project is in samenwerking met Prof Dr. F. Barkhof van de afdeling Radiologie van het VUmc.

Uit: www.vumc.nl/afdelingen/KIDS/onderzoek/meningitis

PROMOTIE

Op 17 september j.l. zijn dr. Corinne Buysse en dr. Lindy Vermunt gepromoveerd aan de Erasmus Universiteit te Rotterdam.

De titel van het proefschrift van dr. Buysse: “Outcome of meningococcal septic shock in Childhood”.

Nederlandse titel: uitkomst van meningokokken septische shock op de kindleeftijd.

Dit proefschrift beschrijft een deel van een studie over zowel de korte (minder dan 2 jaar) als langere (4 tot 16 jaar) termijn gevolgen van

kinderen die meningokokken sepsis hebben overleefd en hun ouders.

47 kinderen namen deel aan studie van de goep tot 2 jaar na ontslag uit het Erasmus MC-Sophia kinderziekenhuis. Opvallend resultaat daaruit was dat bij 45% chronische klachten werden gerapporteerd: meest pijn in de benen en gedragsstoornissen.

145 personen namen deel aan de studie naar de langere termijn gevolgen. Een grote opkomst, er waren 170 personen aangeschreven! Uit deze studie bleek o.a. dat hoe jonger het kind was tijdens de ziekte, hoe meer kans op beenlengteverschil er was.

Onderzoek naar fysieke en psychosociale gevolgen van de meningokokken sepsis liet zien dat er geen verschillen waren tussen patiënten met en patiënten zonder ernstige littekens en orthopedische sequelae met betrekking tot gedrag of laag IQ. Hiermee rijst de vraag of lange termijn gevolgen als chronische hoofdpijn of cognitieve problemen niet specifiek een gevolg zijn van meningokokken sepsis maar van sepsis in zijn algemeen of van het acuut ziek zijn op kinderleeftijd.

Een belangrijke vaststelling in het proefschrift die wij u niet willen onthouden is de volgende: de mentale kracht van de patiënten 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 relatieveringsvermogen en levensvreugde."

Het proefschrift eindigt met een discussie over de bevindingen die zijn gedaan en de aanbeveling voor het vervolg voor zowel de patiënt (behandeling) als het onderzoek.

Er wordt voorgesteld een follow-up voor diverse patiëntengroepen te ontwikkelen, waaronder meningitis/sepsispatiënten volgens een vastgelegd schema (op vaste leeftijden na de ontslagdatum) met een multidisciplinair follow-up team. Daarin moeten een kinderarts-intensivist, psycholoog, fysiotherapeut en zondig andere specialisten vertegenwoordigd moeten zijn.

Een proefschrift dat een goede stap vooruit is op het gebied van "nazorg".

Opvallende stelling uit dit proefschrift: Psychosocial support should be organized

for parents of MSS survivors, both during the acute phase and after PICU discharge, in order to reduce stress and anxiety levels.

(psychosociale hulp zou moeten worden geregeld voor ouders van kinderen die meningokokken sepsis hebben overleefd, zowel tijdens de acute fase als na ontslag van de kinder intensive care, om stress en ongerustheid te verminderen.)

In een volgende nieuwsbrief komt een samenvatting van het proefschrift van dr. Lindy Vermunt, zij heeft met name de psychosociale gevolgen onderzocht.

MENINGITISPRIJS 2008

Vorig jaar is de meningitisprijs 2007 uitgereikt aan "Bobbie", als waardering voor zijn bijdragen informatie en aan de jeugddagen.

Dit jaar is besloten de meningitisprijs uit te reiken aan 2 nieuwe doctoren:

Dr. Corinne Buysse en dr. Lindy Emonts.

Beide doctors dragen met hun promotie-onderzoek bij aan de uitbreiding van kennis over de medische en psychosociale gevolgen van meningitis en de behandeling ervan.

Beide artsen ontvangen elk de meningitisgiraffe en een geldprijs van € 250

In de volgende nieuwsbrief wordt een samenvatting van het proefschrift van Lindy Vermunt geplaatst.

ERVARINGSVERHAAL JAN RUIG

"Zolang hij vecht, vechten wij ook"

Zwalken als een dronkeman

Eind december 1999: Jan (50) heeft een zware griep met hoge koorts. Van de huisarts krijgt hij een inhaler en codeïne tabletten, maar hij wordt er misselijk van. De volgende dag blijft hij de hele dag in bed. Hij heeft erge hoofdpijn en transpireert veel. Op 1 januari ga ik nog wel even naar de nieuwjaarsborrel bij mijn zus, maar ik wil snel weer naar huis, want het voelt niet goed. Jan kan intussen zijn hoofd niet meer optillen en komt z'n bed niet uit. De dag

erop verslechtert zijn situatie. Jan wordt gek van de hoofdpijn. Hij vermoedt dat het aan het waterbed ligt en hij verhuist naar het bed van onze dochter. Dan hoor ik een harde klap. Jan is uit het bed gevallen. Hij is ontzettend wild en weet niet meer wat hij doet. Toch weet ik hem telkens weer op bed te krijgen, totdat ik door m'n rug ga. Jan zwalkt als een dronkeman rond. Het lukt me mijn zoon en een arts te bellen. Jan wordt steeds wilder, reageert nergens meer op en grijpt telkens naar z'n hoofd. De broeders van de ambulance kunnen hem ook niet tegenhouden en met hem met de trap naar beneden gaan is te gevaarlijk. De brandweer haalt hem met de hoogwerker uit huis en brengt hem de ambulance in. Jan is zo wild dat hij alles in de ambulanceauto kapot maakt.

Geen hoop meer?

In het Zaans Medisch Centrum staat de neuroloog klaar. Jan krijgt een ruggenprik en er wordt een scan gemaakt. De veroorzaker van alle ellende is een pneumokok-bacterie. Jan ligt op de intensive care en de neuroloog vertelt dat er geen enkele hoop meer is. Onze dochter is in verwachting en mag niet naar haar vader vanwege het besmettingsgevaar. Ze heeft er heel veel moeite mee. 's Middags wordt Jan naar het Slotervaart ziekenhuis overgeplaatst, omdat er in het ZMC geen beademingsapparaat beschikbaar is. Zijn toestand is erg kritiek. Jan heeft 42 graden koorts, krijgt twee soorten antibiotica en wordt beademd. Jan vecht voor z'n leven. Ik zeg tegen de kinderen: "Zolang hij vecht, vechten wij ook." Maar de neuroloog vertelt dat we voor het ergste moeten vrezen. Onze zwanger dochter mag naar haar vader. 's Avonds bedenken we welke tekst we op de rouwadvertenties zullen zetten.

Dubbel zien en stekende hoofdpijn

De penicillinekuren slaan aan en de koorts zakt iets. Jan is stabiel. Mijn dochter en ik knijpen in z'n handen, draaien aan zijn hoofd en kriebelen onder z'n voeten. Hij reageert er goed op. Het is inmiddels 5 januari en de koorts zakt nog verder. De artsen doen verschillende tests. De volgende middag mag hij van de beademing af en hij herkent ons. Hij ziet wel dubbel en heeft een stekende hoofdpijn. Op 18 januari wordt Jan uit het ziekenhuis ontslagen. Z'n lever,

nieren en longen werken nog niet goed, maar dat heeft z'n tijd nodig.

Langzaam herstel

Het dubbelzien en de hoofdpijn komen door lekkages van de ruggenprikken. Jan wordt een dag en een nacht opgenomen om de gaatjes in z'n rug te dichten. Bloed uit z'n arm wordt als een soort pleister op de gaatjes van de lumbaalpuncties gespoten. Als een soort pleister heelt het bloed de wonden. Hij moet er twaalf uur voor plat liggen. Op 25 februari is de laatste controle. Daarna moet hij het herstel zelf langzaam opbouwen. Jan leert lopen achter een rollator, hij leert fietsen, maar neigt nog erg vaak naar links. Autorijden kan hij alleen hele kleine stukjes. Hij kan slecht tegen drukte en hard geluid. Hij heeft geen energie meer.

Revalidatie niet aangeboren hersenletsel

Via de coördinator van de thuiszorg komen we in contact met Heliomare in Wijk aan Zee. Jan komt in aanmerking voor een nieuw project dat daar is gestart. Het project behelst revalidatie van niet aangeboren hersenletsel. Onder begeleiding van een psychologe, een revalidatiearts en een arbeidsdeskundige leert Jan met z'n handicap leven en z'n hersenen en z'n uithoudingsvermogen te trainen. In gespreksgroepen vertelt ieder z'n ervaringsverhaal. Ons gezin is ook bij het project betrokken en we worden uitgenodigd enkele gesprekken bij te wonen.

Autorijden mét de caravan erachter

De revalidatie heeft drie jaar geduurd. Jan zal nooit meer de oude worden. Als hij moe is, heeft hij nog steeds moeite met spreken en trekt hij met z'n mond. Hij loopt moeizaam en struikelt vaak. Hij moet z'n energie goed verdelen. Maar Jan wil vooruit. Door de training in Heliomare, met geduldige hulp van mij en contact met een lotgenote heeft hij veel geleerd. Hij kan redelijk fietsen en rijdt zelfs weer auto mét de caravan erachter. Als directeur van een poeliersbedrijf werkt hij weer z'n uren verspreid over de week. Het had allemaal heel anders af kunnen lopen en dat beseffen we ook. Jan is heel blij dat hij weer van het leven mag genieten.

Joke Ruig, Oostzaan

ERVARINGSVERHAAL HET WENT NOOIT..

Alweer 7 jaar geleden is onze dochter overleden aan sepsis. De huisarts, de artsen in het ziekenhuis en de verpleegkundigen, allemaal hebben ze gevochten voor haar leven. Maar hoe snel er ook ingegrepen werd, het was te laat. En ik weet dat, als we er nog eerder bij geweest waren, het ook te laat zou zijn geweest. Het zou altijd te laat zijn geweest. Maar toch blijf ik denken, als we eerder... zou het dan anders zijn gegaan?

Ons leven is weer op de rit, maar de glans is eraf. Oh ja, we kunnen weer lachen en genieten van een mooie dag of iets leuks op televisie. Maar altijd zit er die donkere wolk, ze is weg, voor altijd. Altijd in ons hart, in ons hoofd. Maar verdorie, daar kan ik haar niet vasthouden!

AB te A

LOTGENOTEN ZOEKEN ELKAAR

Toch nog regelmatig krijgen we de vraag van mensen om een lotgenoot te vinden voor hen. Via het internet of forum blijkt dit niet altijd te lukken.

Helaas lukt het niet altijd omdat het kan gaan om uiteenlopende lotgenoten: ouders die ook een kind hebben gehad met meningitis of sepsis, om volwassenen die een lotgenoot zoeken, om mensen die hun kind of partner hebben verloren. Kortom, veel mogelijkheden. Dat maakt het vinden van een match er niet gemakkelijker op. Zeker niet binnen het al te grote donateursbestand van de NMS.

Wilt u met een lotgenoot in contact komen, laat het ons dan weten, hoe meer mensen bij ons bekend zijn, hoe gemakkelijker het wordt om contacten te leggen voor ons.

Wie we nu zoeken?

Op dit moment zijn we voor iemand op zoek naar lotgenoten die al enige tijd geleden (meer dan 2 jaar) hun oudere kind verloren hebben aan meningitis/sepsis.

DONATIE 2008

Binnenkort ontvangt u een verzoek om donatie voor het jaar 2008. Wij hopen opnieuw op uw bijdrage te mogen rekenen, zodat wij in 2009 weer onze activiteiten kunnen uitvoeren op het gebied van meningitis/sepsis/encefalitis.

VRAGEN AAN DE NMS

In deze rubriek worden willekeurige vragen die bij de NMS binnengekomen geplaatst. Met de reactie van een adviseur eronder.

Vraag

Wat ik me afvroeg, zouden jullie een keertje bij jullie deskundige kunnen navragen wat **MENINGISME** precies inhoudt.

Antwoord

Meningisme betekent dat er bij neurologisch onderzoek aanwijzingen worden gevonden voor meningeale prikkeling (dus bijv. nekstijfheid) maar dat het onderzoek van het hersenvocht (liquor) vervolgens zonder afwijkingen is (dus geen tekenen van ontsteking vertoont).

WETENSWAARDIG

De eerst op schrift gezette uitbraak van meningitis is in 1805 geweest in Geneve. Deze is beschreven door Gaspard Vieusseux, een Zwitserse arts die in Leiden gepromoveerd is.

De meest bekende veroorzaker, de meningokok (*Neisseria meningitidis*), werd voor het eerst geïdentificeerd in 1887. Dit werd gedaan door Anton Weichselbaum.

De eerste ruggenprik is in 1891 uitgevoerd door Heinrich Quinke, hij heeft het principe van de ruggenprik zelf ontwikkeld.

Ludwig Leichtheim zag in 1893 dat het hersenvocht van meningitis patiënten er anders uit zag, het had een laag suikergehalte.

VOLGENDE KEER: 11 JAAR GELEDEN..

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.

En nu zit hij in het eerste jaar van het voortgezet onderwijs. Een leuke, vriendelijke jongen met puberstreken, die het goed doet.

Dat het niet zonder slag of stoot zo ver gekomen is, moge duidelijk zijn. Dat het verhaal nog niet af is, ook. Zijn moeder heeft gevochten als een leeuw voor herkenning, erkenning en hulp. En doet dat nog steeds. Want rugzakjes en juiste hulp krijg je niet altijd gemakkelijk. En de ideeën van nieuwe leraren en hun manier van lesgeven zijn niet altijd geschikt voor Rogier.

In de volgende nieuwsbrief het verhaal van “Rogier door de jaren heen”.

VOLGENDE KEER: NAZORGPOLI ERVARING

Christian is de meest enthousiaste deelnemer aan de NMS jeugddag. Hij heeft pneumokokken meningitis gehad. Daaraan heeft hij veel restverschijnselen overgehouden. Hij zit op het speciaal onderwijs.

Voor zijn ouders is het niet altijd even gemakkelijk om te weten wat ze moeten doen als hij bijvoorbeeld niet goed kan slapen.

Daarom gaat hij naar de nazorgpoli van het VU ziekenhuis, zodat hij geholpen kan worden door specialisten die begrijpen wat er aan de hand is en goede behandelmogelijkheden kunnen aangeven.

In de volgende nieuwsbrief een verslag over Christian tijdens dit traject.

BACTERIËLE MENINGITIS IN CIJFERS

	2007	2006	2005	2004
meningokok*	89	89	107	137
pneumokok	243	212	214	268
Hib	19	25	37	32
*meningo sepsis	82	79	117	122

Redactie

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

Vormgeving

Martes-Ontwerp

Printwerk

Nederlandse Meningitis Stichting

Adresgegevens

Postbus 265
3760 AG SOEST
Telefoon: 035-5880072
Fax: 035-5336415
Website: www.meningitis-stichting.nl

NMS bestuur

Erik Daalhof	secretaris
Jolanda van Heusden	penningmeester
Merel Mootzelaar	algemeen bestuurslid
Wilma witkamp	voorzitter

Telefoonteam

Ilse van den Dungen
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.