

Nieuwsbrief

39

NMS



Van de voorzitter

Beste lezer,

Hoewel de cijfers van meningitis/sepsis minder hoog zijn dan de afgelopen jaren blijft de NMS regelmatig telefoontjes krijgen van mensen die helaas geconfronteerd worden met deze ziektebeelden.

Zo werden wij onlangs benaderd door een school in Apeldoorn. Een kindje daar had meningokokkenziekte gehad in Frankrijk. Alles was goed afgelopen gelukkig, maar er waren toch wat ouders met vragen gebleven. Het verzoek was dan ook of de NMS een voorlichtingsavond wilde geven. Dat wilden we en zo kwam het dat ik een aantal weken geleden richting Apeldoorn toog om uitleg te geven over meningitis en/of sepsis. Er waren niet zo veel ouders met veel inbreng en vragen.

Aan het einde van de avond zei de directeur mij dat hij het een leerzame avond had gevonden en dat hij eigenlijk niet 1 kind in de gaten moest houden maar 3, te weten de (ex-)patiënt en de 2 broertjes/zusjes.

En daarmee sloeg hij wat mij betreft de spijker op de kop. Want het is me nogal niet wat als je broertje of zusje (of één van de ouders) meningitis/sepsis krijgt.

Daarom ben ik erg blij dat er dit jaar weer een NMS jeugddag is, vorig jaar was het nog wat onzeker of die nog wel jaarlijks zou gaan plaatsvinden. Een jeugddag voor de kinderen die ziek zijn geweest en voor de andere kinderen uit het gezin. Want zij verdienen het net zo hard.

En zijn er hele goede vriendjes of vriendinnetjes, dan zijn ook zij welkom*. Niet alleen voor het plezier, maar vooral om te laten wat een impact het heeft op het leven, meningitis/sepsis.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
voorzitter

Van het bestuur

Het afgelopen half jaar heeft u weinig van de NMS gehoord, waarvoor onze excuses.

Deze zwijgzaamheid betekent zeker niet dat er niets gebeurd is. Hier een kleine update:

In de vorige nieuwsbrief, van eind december, heeft u kunnen lezen over de verandering van de NMS structuur. Kort samengevat houdt die in: een *kleiner bestuur,

- *minder lotgenoten/contact bijeenkomsten
- *belangenbehartiging op aanvraag
- *een elektronische nieuwsbrief
- *informatievoorziening vooral via website
- *beperkte schriftelijke informatievoorziening
- *lotgenoten/contactbijeenkomsten op aanvraag.

Hiermee kunnen de kosten omlaag gebracht worden en zou de exploitatiesubsidie van het Fonds Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden (Fonds PGO) kunnen komen te vervallen.

*Inmiddels bestaat het bestuur uit 4 personen.

*De mogelijkheid tot lotgenotencontact is blijven bestaan, maar vooral via internet en telefonisch.

*Er zijn dit jaar 2 fysieke bijeenkomsten:

1. de NMS jeugddag op 26 september. Voor de ouders is hier ruimschoots tijd ingeruimd om met elkaar te praten.

2. Volwassenbijeenkomst op 6 oktober 2007.

*Belangenbehartiging, de NMS blijft zich inzetten voor betere herkenning, behandeling en nabehandeling van meningitis en sepsis en steunt donateurs hierin daar waar nodig.

*Een groot deel van de donateurs heeft gevolg gegeven aan het verzoek om e-mailadressen toe te mailen. Zij ontvangen deze nieuwsbrief elektronisch. Zij die (nog) geen adres hebben toegemailed krijgen hem per post. Wij hopen dat u naar aanleiding van deze nieuwsbrief uw mailadres toestuurt als u dat nog niet gedaan heeft.

Elektronisch verzenden heeft nadelen en voordelen. Een voordeel voor de NMS is heel praktisch: geen drukwerk en inpakwerkzaamheden meer. De

nieuwsbrief kan met 1 druk op de knop verstuurd worden, waardoor we u sneller kunnen informeren over een en ander.

*De website is geupdate, alle tot nu toe schriftelijke informatie is te downloaden via www.meningitisstichting.nl.

*Beiden te organiseren bijeenkomsten (jeugd- en volwassenbijeenkomst) zijn op verzoek van donateurs.

Naast bovenstaande acties is een aantal maanden geleden overleg gevoerd met Fonds PGO en is er besloten om toch nog een kleine subsidie aan te vragen voor 2007. Met de nieuwe structuur blijft de NMS voldoen aan de richtlijnen van Fonds PGO.

Hierdoor hebben wij dit jaar nog iets meer financiële armslag en zijn de voorzieningen van de vaste lasten gewaarborgd. Of er in 2008 nog subsidie wordt aangevraagd bij Fonds PGO wordt in de loop van dit jaar vastgesteld.

De huidige structuur geeft het bestuur meer lucht en ruimte. Vanaf heden zijn wij er weer klaar voor om een luisterend oor, steun en/of informatie te bieden, vragen te beantwoorden of u met iets anders an dienst te zijn.

Het NMS bestuur

Bijeenkomst Volwassenen

Op 6 oktober a.s. vindt er in Utrecht of Amersfoort een bijeenkomst plaats voor volwassenen die meningitis en/of sepsis hebben meegemaakt. Bij deze bijeenkomst zal dr. J. de Gans, neuroloog AMC aanwezig zijn om medische informatie te geven. Tijdens deze bijeenkomst is naast de medische informatie, ruimte om met elkaar over ervaringen te praten. Opgave is mogelijk bij de NMS via info@meningitisstichting.nl of telefonisch: 035-5880072.

Nieuw redactielid

Vanaf deze nieuwsbrief in nieuwe vorm ga ik, Lidia van Alphen-de Leeuw mijn redactionele medewerking verlenen. Ik ben getrouwd met Ad en we hebben een zoon, Oscar van elf. Ik werk parttime bij Libelle waar ik de brievenrubriek in mijn beheer heb. Uit de enorme hoeveelheid post selecteer en bewerk ik brieven voor mijn rubriek Libelle@Libelle.nl. Die post is heel belangrijk voor Libelle. We leren niet alleen de lezeres ermee kennen, we gebruiken hun verhalen ook voor artikelen.

Door ons zontje Rick ben ik met de NMS in aanraking gekomen. Rick is aan meningokokken B met sepsis overleden, hij was drie jaar. Het was binnen vierentwintig uur gebeurd. Zaterdagmiddag

werd hij plotseling ziek en zondagmorgen vroeg is hij met bloedspoe naar het ziekenhuis vervoerd. Eerst naar een regionaal, later naar het WKZ in Utrecht. Het was al te laat, Rick was al 'onderweg'. Toen Rick stabiel was en zijn activiteiten konden worden gemeten, bleek al dat zijn functies het niet meer deden. Rick werd kunstmatig in leven gehouden en Ad heeft de stekker eruit gehaald. "Net zoals ik de navelstreng heb doorgeknipt toen hij werd geboren," zei hij. Het is inmiddels bijna zeven jaar geleden, maar het beheerst ons leven nog dagelijks.

Voor velen van jullie een bekend verhaal, met een huisartsenpost die je niet (wilt) begrijpen en roept dat Rick de zevende kinderziekte heeft en dat een paracetamolletje wonderen zal doen tegen de koorts. Mijn wens is natuurlijk dat ooit deze vreselijke killerbacterie op tijd kan worden gesignaleerd. De ouders/verzorgers zijn daarin heel belangrijk, want artsen kennen je kind nauwelijks. Ieder gezin zou daarom de symptoomkaartjes (zie verder in deze nieuwsbrief) in huis moeten hebben.

Symptomenkaartjes

Eind vorig jaar zijn de symptomenkaartjes voorzien van een nieuwe vormgeving.

Deze kaartjes in creditcard formaat geven door middel van plaatjes de belangrijkste symptomen van meningitis/sepsis weer bij baby's en volwassenen. Altijd handig om zo'n kaartje bij de hand te hebben! De kaartjes zijn aan te vragen bij de NMS. Voor donateurs is bij aanvragen tot en met 10 kaartjes kosteloos. Bij grotere aantallen wordt een bijdrage gevraagd voor administratie- en verzendkosten.

Wilt u deze symptomenkaartjes ontvangen? Laat het ons weten. Bij voorkeur per e-mail via info@meningitisstichting.nl en anders telefonisch: 035-5880072.



Interview met Cor Langenkamp

Er is een boek verschenen: Het verhaal over Mart. Mart is in januari 1997 overleden aan meningococcen sepsis. Hij was net vijf jaar geworden. Het verhaal is geschreven door zijn vader, Cor Langenkamp. Ad en Lidia van Alphen hebben een gesprek met hem.

Wanneer ben je met het boek begonnen?

Twee weken na de begrafenis ben ik begonnen met schrijven, meteen in de juiste tijdsvolgorde. Ik heb het alleen gedaan, Nanda mijn vrouw las wel mee. Ze vond het mooi wat ik deed. Het was voor mij een therapie, ik hoopte dat het ten goede kwam aan mijn verwerkingsproces. Ik wilde er ook andere mensen mee bereiken. Voor de voorlichting, voor herkenning, maar ook om te kunnen begrijpen wat er in een leven van een gezin dat dit overkomt, gebeurt.

Hoe heb je de tijd vlak na Mart's dood ervaren?

Na Mart's dood zat ik drie maanden in een heel diep dal. Ik voelde en dacht helemaal niets meer. Op een dag zei ik tegen Nanda: "Ik ga naar boven." Ze begreep het. Ik lag op bed en raakte in een "Twilight zone". Ik liet me helemaal gaan en liet voor me beslissen of ik deze aarde zou verlaten of blijven. Ik bleef, voor mezelf, voor mijn kinderen. Daarna kwam ik steil omhoog uit het diepe dal vandaan. Ik wilde weer leven en ben langzaam weer aan het werk gegaan.

Uiteindelijk hebben mijn optimisme, mijn humor en de Aikido me geholpen de draad op te pakken.

Toen kwam het grote verwerken.

Wilma van de NMS belde ons en vroeg of wij in het programma van Catherine Keyl ons verhaal wilde vertellen. Dat hebben wij gedaan en het deed me goed. Door ons verhaal krijgen andere kinderen de kans te overleven. Ik vertelde mijn verhaal ook op bijeenkomsten van de NMS. Ook dat deed me goed; en ik was niet de enige met zo'n verhaal. Ik was dan ook blij voor de kinderen die het hadden overleefd.

Heb je nooit gedacht van had ik maar dit of had ik maar dat?

Nanda, mijn vrouw wel, zij voelde zich schuldig. Ik heb nooit een gevoel van verwijt gehad. Soms liep ik in de natuur en bedacht wel dat als ik nu door een verdwaalde kogel uit een jachtgeweer wordt geraakt, ik het niet erg zou vinden.

Hebben jullie steun gezocht bij hulpverlenende instanties?

Nanda had veel behoefte erover te praten en zocht contact met de Vereniging van het Overleden Kind. Ik heb er helemaal niets mee. Ik ben wel een enkele keer mee geweest en je krijgt leuke contacten, maar het is toch een totaal andere belevingswereld. Ik kon me wel inleven in de verhalen van de andere ouders, maar relativeerde het.

Je vertelt dat je blij bent met Mart's dood. Kun je dat uitleggen?

Dat is voor andere mensen niet te vatten, maar ik leerde ouders van gehandicapte of overleden kinderen kennen, en begrijpen. Zelf ben ik blij dat Mart de ziekte niet heeft overleefd, want hij zou vreselijk gehandicapt zijn en als een "kasplantje" doorleven, en dat zou het ventje nooit gewild hebben.

Na de dood van je kind zoek je wel eens naar aanwijzingen. Aanwijzingen die je toen niet zag, maar eigenlijk de dood aankondigde. Heb jij dat ook gehad?

Ik heb drie kinderen: Roxanne, Ellen en Mart. Toen Mart werd geboren was ik helemaal euforisch toen ik zag dat het een jongetje was. Dat is toch net dat kleine stukje extra. Ik heb lopen joelen door het ziekenhuis. Voor Mart's dood droomde ik regelmatig dat ik een van mijn drie kinderen moest afstaan. Ik werd dan in paniek wakker, want dat is natuurlijk onmogelijk. Later begreep ik dat ik van te voren werd voorbereid omdat er iets vreselijks stond te gebeuren.

Van de gezinnen met een overleden kind wordt van dertig procent het huwelijk ontbonden. Jij en Nanda zijn ook gescheiden.

Ik geloof niet dat het overleden kind de enige oorzaak is. Ons huwelijk liep al niet helemaal lekker en het overlijden van Mart was de bekende druppel. Daar waar je eerst wat genuanceerder over bepaalde dingen dacht en sprak, ben ik eerlijker geworden. Een scheiding was niet meer te vermijden.

Ik ben nu heel gelukkig hertrouwd met José en Ellen woont bij ons.

In het boek zegt Ad van Dun als hij bij jullie in het ziekenhuis is: "Je weet al zo veel Cor. Je bent al zo ver in het aanvaarden." Kun je dat uitleggen?

Ad was mijn leraar in de budosport Aikido met Zen achtergrond. Onze relatie is uitgegroeid tot vriendschap en hij kende ons heel goed. Bij Aikido met Zen is meditatie erg belangrijk. Je leert

volwaardig krijger te zijn waarbij het niet gaat om winnen of verliezen. Je bent volwaardig krijger als je het leven hebt aanvaard. Dat bedoelde Ad. Later ben ik met Aikido gestopt; ik was er klaar mee.

Maak jij je nu minder druk om dingen?

Ik heb een periode gehad dat ik heel agressief kon reageren en dat had ik voorheen niet. Maar die kracht heb ik in het werk gestopt. Ook dankzij de Zen kon ik het beter beheersen.

Het is nu tien jaar geleden. Hoe uiten emoties zich nu?

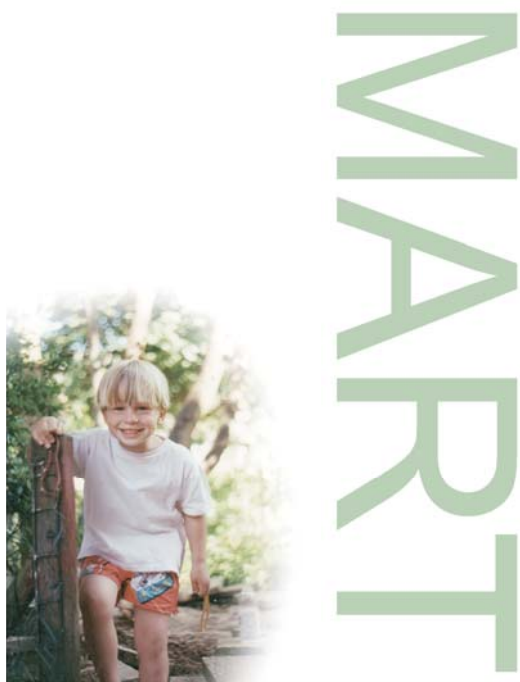
Ik stond laatst voor een verkeerslicht te wachten. Ik kijk opzij naar de auto naast me en zie een jongetje met blond haar zitten. Mart, schiet er door me heen. Dan ben ik drie dagen van slag.

Ga je nog wel eens naar de plek waar Mart ligt begraven?

Niet zo vaak meer. Als ik me zwaar klote voel, ga ik ernaar toe. Even alles van me af. In een soort vraag en antwoordspel houd ik hele gesprekken met Mart. Daarna ben ik weer helemaal geaard.

Hebben jullie een bijzonder gedenkteken voor Mart?

We hebben een glasplaat waarin het portret van Mart, een afdruk van zijn handje en onze namen staan. Door glas kun je kijken en dat staat symbool voor het leven dat verder gaat.



Cor Langenkamp

Het boekje "Mart" is te bestellen bij de NMS à € 6,00 inclusief verzendkosten.

Ervaringsverhalen

Denise en Mike, beide *Haemophilus influenzae* type B meningitis

Splinter in mijn voet

Ik ben tweeënehalf als ik ziek word. Een griepje denkt de dokter, maar ik blijf overgeven. Ik klaag over pijn in mijn voet; het is alsof er een splinter inzit. De pijn wordt zo erg dat ik echt niet meer kan lopen. Mijn moeder vertrouwt het niet en belt de huisarts. De huisarts vindt de klacht alarmerend genoeg en komt meteen.

Ze vraagt of ik mijn kin op mijn borst kan leggen en ik gil het uit van de pijn. De dokter denkt aan een vorm van hersenvliesontsteking en ik ga met spoed naar het ziekenhuis. Mijn moeder is op dat moment hoog zwanger en heeft al last van weeën. Ze belt mijn vader dat hij naar het ziekenhuis moet komen. Mijn vader denkt dat de baby op komst is en racet erheen. Hij is verbaasd als hij mij de ambulance ziet uitkomen. Na een ruggenprik wordt bevestigd wat de huisarts al dacht: haemophilus influenzae meningitis, een bacteriële hersenvliesontsteking. Ik ga aan het infuus en mijn ouders moeten vanwege de eventuele komst van de baby naar huis. Onder protest, want ze laten een doodziek kind achter. Die nacht wordt mijn broertje Mike geboren. Ik herstel voorspoedig en na een aantal weken mag ik naar huis.

Mike met spoed naar het ziekenhuis

Mike is tweeënehalf jaar als hij na een rota-virus uit het ziekenhuis komt. Het lijkt beter met hem te gaan, maar Mike is erg suf. We wijten het aan een val op zijn hoofd. Mijn vader twijfelt en belt huisarts. Ze komt en wanneer ze Mike optilt, stopt hij met ademen. Mike gaat met spoed naar het ziekenhuis. Die avond wordt hij naar het AMC overgebracht en na een scan en testen wordt dezelfde vorm van meningitis geconstateerd als bij mij: haemophilus influenzae meningitis. Maar met Mike gaat het minder goed en mijn ouders worden voorbereid op het ergste. Wonder boven wonder komt hij de nacht door. In coma, maar hij leeft. De holtes in zijn voorhoofd worden operatief schoongemaakt en pas na een tweede keer heeft het effect. Ze laten Mike langzaam bijkomen. Hij blijkt eenzijdig verlamd. Na acht weken mag Mike naar huis en moet nog een tijd lang antibiotica innemen. Hij leert na zijn verlamming opnieuw lopen en hij slikt medicijnen tegen epilepsie. Na een jaar wordt Mike gecontroleerd en alles lijkt in orde. Er is geen blijvende schade.

Uniek gezin

Mike en ik worden uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek onder kinderen die een bacteriële hersenvliesontsteking hebben gehad. Men wil het vaccin tegen deze vorm opnemen in de landelijke vaccinatie cocktail. De artsen willen veel van ons

weten. Ze hebben nog nooit meegemaakt dat twee kinderen uit hetzelfde gezin op dezelfde leeftijd en met een tussenpose van tweeënehalf jaar dezelfde vorm van meningitis krijgen. Mijn ouders vragen of er kans is op restverschijnselen. De artsen kunnen er geen duidelijk antwoord op geven.

Er klopt iets niet

Mike en ik groeien zonder zichtbare problemen op. Wel voel ik me anders dan de rest. Slimmer en meer volwassen. De kinderen van mijn leeftijd lijken me niet te begrijpen. Ik krijg atheneumadvies, de enige van mijn klas. Op de middelbare school beginnen de problemen. Ik leer heel goed, maar als ik op school ben, haal ik onvoldoendes. Ik raak door van alles afgeleid, zelfs de ademhaling van de persoon naast me brengt me uit mijn concentratie. Als ik een test alleen met een leraar mag doen, red ik het wel. Ik krijg huilbuien en voel me ontzettend dom. Ik weet dat ik het kan, maar het wil er niet uitkomen. Ik doe een IQ-test en de score ligt ver boven het gemiddelde. Niemand legt verband met mijn hersenvliesontsteking, hoewel het wel al bekend is dat het een oorzaak kan zijn. Ik ga naar het VMBO en op mijn sloffen haal ik met mooie cijfers mijn diploma. Ik ga fulltime in de supermarkt werken. Als ik weer terug naar school wil, ben ik zwanger. Ik word moeder en ga toch aan een nieuwe opleiding beginnen.

In de loop van de jaren wordt het gevoel dat er iets niet klopt, versterkt. De idee dat ik dom ben, blijft overheersen. Mijn baas vraagt bijvoorbeeld of ik een lijst wil maken van de maten van de overalls van de monteurs. Na een uur kom ik met de maten van spijkerbroeken van de monteurs.

Veel verdriet en ellende had voorkomen kunnen worden

Ik kom bij het RIAGG terecht en ik krijg de stempel *attention deficit disorder*, ADD, een aandachts tekort stoornis. Ik vraag of het met mijn hersenvliesontsteking te maken heeft, maar er is niets over bekend. Ik krijg ritalin, maar na twee jaar voel ik me minder prettig: opvliegerig, emotioneel en depressief. Ik ga op zoek naar een alternatief en vind het in strattera. Ik gebruik het nu een half jaar en het gaat goed.

Ik heb wel het gevoel dat ik alles alleen heb moeten uitvinden. Als de huisarts bij de eerste tekenen van concentratiestoornissen alert had kunnen reageren, was de ellende en het verdriet veel minder geweest. Er kan een hoop worden voorkomen als er vanuit het ziekenhuis meer begeleiding is en de huisartsen beter worden geïnformeerd over de restverschijnselen van bacteriële hersenvliesontsteking. Niet alleen na twee, drie of tien jaar, maar ook na vijftien, twintig of zelfs dertig jaar. Ik heb veel verhalen gelezen van tieners en volwassenen die met dezelfde problemen kampen als ik. Deze mensen moeten

beter begeleid worden. Er moet erkenning komen voor de problemen die ze hebben. Het grote deel van deze groep heeft het idee dat ze gek, dom of anders zijn.

Je komt nooit voor niets

Het is 9 februari 2006, ik ben ziek teruggekeerd van mijn werk. Die middag word ik gebeld door onze gastouder, en dat gebeurt niet vaak. Tim (2 jaar oud) is sinds het lunch uur ziek geworden en heeft hoge koorts (40 graden). Ze vraagt me hem op te halen. Aangezien het bijna drie uur is, haal ik eerst mijn dochtertje (4 jaar oud) van school.

Wanneer ik hem zie, bekruipt me een vaag ongerust gevoel. Hij ligt op een matrasje onder een dekentje. Hij ziet grauw, heeft heel koude witte handjes en reageert apathisch. Hij is krachteloos, hij lijkt niet goed te kunnen zitten en huilt klagelijk als ik hem vastpak.

Ik vertrouw het niet en denk erover om een arts te bezoeken. Wij wonen niet in de buurt van een ziekenhuis of huisartsenpost en ik zou die avond alleen met de kinderen thuis zijn. De gastouder en haar man adviseren me naar de afdeling "spoedeisende hulp" van het dichtstbijzijnde ziekenhuis te gaan. Mijn dochtertje kan ik zolang bij hen laten.

Onderweg praat Tim, zoals altijd wanneer we over de spoorwegovergang rijden, over de stoomtrein, die ook langs ons dorp rijdt. Ik twijfel: "Is het niet wat overdreven om naar "spoedeisende hulp" te gaan?" "Je komt nooit voor niets", zegt de mevrouw achter de balie bij de betreffende afdeling, "al is het maar voor geruststelling."

Tim ligt op een soort van brancard op de afdeling spoedeisende hulp. De arts-assistent vindt hem te ziek om naar huis te laten gaan. Hij wil de oorzaak van de ziekte vaststellen. Er wordt bloed afgenomen en Tim wordt beluisterd. Ik zie een vlekje op zijn borst, niet wegdrukbaar! Ik noem het op, maar er komt weinig respons. Ik wil niet zeuren, het zal wel niets zijn. Ik zie dat de arts-assistent Tim zijn kin op zijn borst drukt, dat gaat gemakkelijk. Ik begrijp waar hij aan denkt.

De arts-assistent wil graag dat Tim plast. Ik neem hem mee naar het toilet, maar hij kan niet staan, Hij heeft geen kracht, schudt van de koorts, huilt klagelijk. Tim krijgt een luier aan en een flesje om uit te drinken. Eindelijk plast hij in zijn luier. Wanneer ik de luier af doe, zie ik in zijn schaamstreek heel veel blauw rode vlekjes, niet wegdrukbaar!! Een verpleegkundige haalt een glas, en komt tot dezelfde conclusie. Zij slaat alarm.

Op dat moment raakt Tim in shock. Er zijn geen woorden om dit afschuwelijke moment te beschrijven.... Het is afgrijselijk wat ik, machteloos, voor mijn ogen zie gebeuren. Krampen doortrekken zijn tengere lichaam, zijn gezichtje, verkrampte tuitlipjes, ogen die wegdraaien, hoofd trekt opzij en ademhaling klinkt reutelend, spuug bij zijn mondje. Zijn handje, evenals de rest van zijn lichaam nu blauwachtig van kleur, houdt nog altijd mijn vinger omklemt.

Iemand, doe iets!! Er komt een kinderarts binnen rennen. Hij neemt de regie. Het bed wordt weggereden. Er blijft iemand bij me. Ik moet iemand bellen, een familielid, mijn partner. Ik kan me geen telefoonnummer herinneren, waar is mijn telefoon gebleven?

Even later, mijn schoonzusje is gearriveerd, is het gesprek met de kinderarts. Hersenvliesontsteking, precieze oorzaak nog niet duidelijk. De toestand is kritiek en dat zal de eerste dagen ook zo blijven. "U moet er rekening mee houden dat hij komt te overlijden." Het verbaast me niet, ik hoor het en ik begrijp wat hij zegt, maar de impact van wat hij zegt dringt niet tot me door.

Ik mag weer bij Tim kijken en wachten op de ambulance die, volgens het protocol, vanuit het AMC zal komen met een kinderarts van daar om Tim te halen. Tim wordt inmiddels kunstmatig beademd, krijgt o.a. vocht, morfine en breed spectrum antibiotica toegediend. Ook is er een katheter ingebracht. Twee anesthesisten en de kinderarts houden zijn lichaamsfuncties nauwlettend in de gaten.

De ambulance arriveert. We krijgen een routebeschrijving mee en het advies er niet te snel achteraan te rijden. Op de snelweg zie ik de blauwe zwaailichten van de ambulance in het donker in de verte verdwijnen.

In het AMC aangekomen ligt Tim al op de intensive care voor kinderen, gekoppeld aan allerlei apparatuur die zijn lichaamsfuncties in de gaten houden. Het is stil en donker, na alle hectiek. De intensivist zegt dat er in het Westfries Gasthuis accuraat gehandeld is, hetgeen erg belangrijk is. Zijn toestand is echter nog altijd kritiek, een prognose kan niet worden gegeven. We, mijn partner is inmiddels ook gearriveerd, kunnen in een kamer in het ziekenhuis overnachten.

Het is stil en donker op de afdeling. Allemaal ernstig zieke kinderen.. Ik zie andere ouders, die ook bij bedden zitten te waken. Eindelijk wordt het ochtend, ik zie auto's in de file, mensen op weg naar hun werk, een doodgewone dag, voor hen.

Die ochtend worden er allerhande onderzoeken gedaan. De medicatie wordt dusdanig teruggebracht dat Tim bij kennis zal komen. In spanning wachten we, staand bij zijn bedje, af op wat komen gaat. Er worden allerhande onderzoeken gedaan, reflexen werken. Op een gegeven moment opent hij zijn ogen en herkent ons. Hij blijkt zelfstandig te kunnen ademen en nadat de tube verwijderd is vraagt hij waar zijn zusje is. Hij is buiten levensgevaar!

Een half jaar later hebben we een laatste consult bij de kinderarts. Tim (meningokokken sepsis en meningitis) is genezen verklaard en zal geen restverschijnselen overhouden! We hebben heel veel geluk gehad zo is ons meermalen verteld en dat realiseren we ons iedere dag!

Het verloop van deze ernstige ziekte die zo snel is verlopen van zo dichtbij meemaken, bijna, bijna je kind voor je ogen zien overlijden, het heeft een grote impact gehad in mijn en ons leven. Ik heb veel moeite (gehad) met de kwetsbaarheid van het meest dierbare in mijn leven, mijn kinderen.

Colofon

Deze nieuwsbrief is een uitgave van de Nederlandse Meningitis Stichting.

Niets uit deze uitgave mag zonder toestemming gebruikt worden voor andere doeleinden dan deze nieuwsbrief.

Redactie

Lidia van Alphen

Wilma Witkamp

redactieadres: info@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)

Nederlandse Meningitis Stichting

Postbus 265

3760 AG SOEST

035-5880072

info@meningitis-stichting.nl

www.meningitis-stichting.nl

NMS jeugddag in samenwerking met...



**Op 26 september
2007**

**Géén pretpark, géén dierentuin,
dit jaar wordt het een spannende
verrassingsdag voor groot en klein,
vaders en moeders én An en Bobbie.
We nemen een kijkje in een andere
wereld en iedereen krijgt de kans
daar zelf aan deel te nemen!**

**De dag wordt afgesloten
met een superoptreden
van mensen die dat
vaker doen én An, Bobbie,
verschillende dieren én
natuurlijk de kinderen.**

**Want op 26 september 2007 is het weer zo ver: de jeugddag van de
Nederlandse Meningitis Stichting voor alle kinderen t/m 18 jaar en
ouders die zelf of binnen hun gezin te maken hebben gehad met
meningitis en/of sepsis.**

Dit alles gebeurt op :

Recreatiecentrum De Paasheuvel
't Frusselt 30
8076 RE Vierhouten (bij Nunspeet)

Je wordt om 11 uur verwacht.
Om ongeveer 4 uur is het afgelopen.

Kosten per persoon donateurs: € 10,00 (kinderen) € 12,50 (volwassenen),
inclusief lunch, koffie, thee, limonade, drankje, versnaperingen. Niet
donateurs: € 12,50 (volwassenen en kinderen).

Voor meer informatie en opgave: bij de Nederlandse Meningitis Stichting.
Tel. 035-5880072 of via e-mail: info@meningitis-stichting.nl. Of kijk op
www.meningitis-stichting.nl

Jullie krijgen van ons een brief mee voor school waarin we vragen of jullie
26 september vrij mogen krijgen voor deze bijzondere dag.

Kom ook met je gezin!

En wil je je beste vriend of vriendin (in de kinderleeftijd) meenemen, dan
mag dat van ons, als je ouders en de school dat ook goed vinden. Hij of zij
kan er ook iets van leren!

Want het zal je maar gebeuren: Meningitis of Sepsis

