



VAN DE VOORZITTER

Beste lezer,

Het zit erop, 2005. Een jaar waarin de dalende lijn van het aantal gevallen van bacteriële meningitis/sepsis zich heeft doorgezet.

Voor de meningitis stichting heeft het verminderde aantal gevallen rust op mediagebied betekend het afgelopen jaar. Het onderwerp meningitis is minder interessant voor de pers. Ook de vraag naar informatiebijeenkomsten voor de bevolking (op kinderdagverblijven, scholen e.d.) is sterk afgenomen.

Om niet stil te zitten zijn hiervoor een aantal voordrachten voor beroepsgroepen in de plaats gekomen (kraamzorg, verpleegkundigen en huisarts-assistenten). Deze voorlichtingen zullen in 2006 gecontinueerd worden.

Van de NMS website, forum, telefoondienst en de mogelijkheid om vragen te mailen, wordt goed gebruik gemaakt. Er zijn dan minder ziektegevallen, de mensen die met een ziektegeval te maken hebben weten ons wel direct te vinden en het aantal telefoontjes lijkt juist te zijn toegenomen. Een luisterend oor en directe, persoonlijke informatie worden zeer gewaardeerd.

Bij het invullen van het werkplan is met het bovenstaande rekening gehouden:

* de website gaat een (nog) grotere rol spelen. Hiervoor wordt een tweede webmaster aangetrokken.

INHOUDSOPGAVE

Van de voorzitter	1
Van de redactie	2
Tieneractiviteit 2006	2
Jeugddag 2005	2
Jaarlijkse bijeenkomst 2005	4
Daling aantal meningitis gevallen	6
Tekenmeningitis en -encefalitis	8
Een uitbraak van meningokokkenziekte in India (en een epidemie van Japanse encefalitis)	9
Oproepjes	10
Ervaringsverhalen	10
Pneumokokkenvaccin	16
Colofon	16

*Lotgenotenbijeenkomsten worden alleen georganiseerd als er voldoende vraag naar is. Het NMS-forum blijkt in veel gevallen namelijk voldoende te zijn.

*De algemene informatiebijeenkomsten worden alleen georganiseerd indien daar behoefte aan is. Een uitzondering hierop is de regio Limburg (Maastricht en omgeving). Hier wordt wel de gebruikelijke jaarlijkse informatie annex lotgenoten bijeenkomst gehouden. Tevens wordt er gewerkt aan de organisatie van een dergelijke bijeenkomst in Brabant (Schijndel en omgeving), gezien de vraag vanuit deze hoek.

*Naast de herdruk van een aantal brochures, komt er een herschreven, uitgebreide brochure over de pneumokokken vaccinatie.

*Met een aantal activiteiten wordt aandacht besteed aan het 10-jarig lustrum in 2006 (jeugddag, jaarlijkse bijeenkomst).

Al met al heeft de NMS weer plannen genoeg voor 2006. Deze kunnen wij uitsluitend realiseren met uw steun. Wij hopen dan ook weer op u te mogen rekenen.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
Voorzitter

2006

De NMS wenst u een gezond,
liefdevol en gelukkig 2006



REDACTIONEEL

Misschien is het u opgevallen dat u het afgelopen jaar slechts één, weliswaar dubbele, nieuwsbrief van de meningitis stichting ontvangen heeft, naast een aantal nieuwsflitsen. Dit had te maken met diverse privé-omstandigheden, waardoor het niet mogelijk is gebleken u per kwartaal op de hoogte te houden van onderwerpen die meningitis aangaan. Namens de redactie onze excuses hiervoor.

Na overleg met het bestuur over de frequentie van de nieuwsbrief is besloten om deze in het vervolg niet meer per kwartaal maar per 4 maanden te laten verschijnen. Dit heeft te maken met een tweetal zaken:

1. voor de redactie is dit beter te combineren met hun andere werkzaamheden;
2. er is (gelukkig) minder te melden over meningitis. Dit heeft ongetwijfeld te maken met de daling van het aantal ziektegevallen in Nederland.

Afhankelijk van de actualiteit kan de redactie besluiten om tussen de nieuwsbrieven door een nieuwsflits te laten verschijnen, om u op de hoogte te brengen van de laatste stand van zaken van een actuele gebeurtenis. Dit kan bijvoorbeeld wanneer er een uitbraak van meningitis plaatsvindt of in de periode van de introductie van het pneumokokken vaccin in 2006.

Wij hopen op uw begrip voor ons besluit.

Met vriendelijke groet,
NMS Nieuwsbrief redactie

TIENERACTIVITEIT 2006

In 2005 is de tieneractiviteit helaas niet doorgegaan wegens gebrek aan belangstelling.

Omdat er regelmatig wordt aangegeven dat er wel degelijk behoefte is aan contact met tienerleeftijdgenoten gaan wij in 2006 opnieuw een activiteit organiseren. Deze is toegankelijk voor tieners vanaf 11 tot en met 18 jaar, broers/zussen in dezelfde leeftijdscategorie en hun ouders.

De jongeren zullen gaan gamen. Afhankelijk van het aantal deelnemers is er ook ruimte voor een aantal ouders om dit te doen. Voor de ouders is zowieso ook een geheel vrijblijvend, apart programma.

Een en ander zal begin oktober plaatsvinden op een zaterdagmiddag in Veenendaal bij Kender en Thijssen.

Houdt de website in de gaten voor meer informatie!

JEUGDDAG 2005

Onder een strakblauwe lucht met een stralende zon vond de NMS jeugddag voor een groot deel in de buitenlucht plaats.



Na een gezamenlijke lunch in de Beach Company werden de kinderen met hun begeleiders naar buiten gestuurd, in witte T-shirts met jeugddag logo, zodat ze goed opvielen. Op het strand, in het water, schat gravend, aan de schminktafel of schelpenzoekend langs de waterrand, overal zag je deelnemertjes met hun begeleiding. In groepen werd ook Sea Life bezocht waar o.a. het visje Nemo bewonderd kon worden.



De ouders werden ondertussen vermaakt door Bobbie en An. Zij studeerden eerst het NMS lied in met Bobbie. Daarna een dansje met An. Het dansen ging ze aanmerkelijk moeilijker af dan het zingen, wat voor omstanders best een leuk gezicht was.

De tweede helft van de middag werden de kinderen naar de Beach Company of het Circustheater gebracht om een dans, lied of percussiestuk in te studeren voor het eindspektakel. Vervolgens vertrok iedereen naar het circustheater alwaar de middag beëindigd werd met een spetterende en luide show. Het circustheater wist niet





wat ze overkwam, een spectaculaire show die met veel enthousiasme en volume gebracht werd. Zoveel lawaai..... Maar ook zoveel blijde kinderen die met veel plezier zongen en dansten of op de trommels speelden. En ouders die zonder uitzondering meezongen en dansten of hun leven er van af hing onder de bezielende leiding van An en Bobbie. Tussen de programma onderdelen in waren er nog de filmpjes die An en Bobbie gemaakt hadden speciaal voor deze dag. Niet iedereen

heeft die kunnen zien, maar ze staan wel op de DVD. Met name het laatste filmpje is interessant met een belofte voor een spetterende jeugddag in 2006, het jubileumjaar!

Een dag vol plezier, maar ook een dag vol emoties en indringende gesprekken over die vreselijke gemeenschappelijke ervaring: meningitis/sepsis.

Het blijft een rare en soms moeilijke zaak om plezier te maken met "alle kinderen die er nog zijn", zoals Bobbie het in de meningitisrap zo treffend wist te brengen. Plezier door de ziekte van je kind.

Het maakte de NMS jeugddag 2005 tot een bijzondere dag met een gouden randje.

An en Bobbie: bedankt voor jullie spontane en enthousiaste inzet op deze dag. Zonder jullie hadden we het (weer) niet gekund.

Govert van der Kolm, percussiemanager en een heel goede leermeester. Binnen een uur konden de kinderen dankzij jou een prachtige performance geven met een ongekend volume. Dank!

Alle 38 vrijwilligers: bedankt.

Speciale dank aan:

*Joost Uittenbogaard en Hans Timmermans, dankzij hen is er een prachtige DVD van deze dag beschikbaar. Deze is te bestellen via de NMS, per mail of telefonisch. Kosten: EURO 4 (inclusief verzendkosten).

*Janneke van den Hooff, Harry van Dijken, Marli Timmermans en Wilma Witkamp voor de foto's die u elders op de website kunt zien en die tevens op de film DVD zijn te bewonderen. Jullie foto's zijn top!



Deze dag is gerealiseerd dankzij giften van donateurs en giften (al dan niet in natura) van het Nederlands Vaccin Instituut Bilthoven, Base Logistics Zwijndrecht, Fortis Circustheater Scheveningen, Beach Company Scheveningen, Sealife Scheveningen, Makro Delft, Super de Boer Veenendaal, Intertoys Veenendaal, Zeeman Veenendaal, Kruidenhof Veenendaal, Top 1 Toys Veenendaal, Jamin Veenendaal, De Bonte Koe Veenendaal, Wibra Veenendaal, Douglas Veenendaal en De Tuinen Utrecht. Onze dank voor uw steun is groot.



Hier nog even een verhaaltje van mij Eline

Ik vond het erg leuk. Ik zat in groep 1 en we hebben niet op het strand geschminkt.

maar gezwommen in de zee. Eerst durfde ik niet in de zee want ik dacht dat er allemaal krabben in de zee waren maar dat was niet zo zei een leider.

We zijn ook nog naar Sea Life geweest, daar heb ik allemaal vissen gezien en je moest ook allemaal vragen beantwoorden en als je het goed had moest je het goede rondje open krassen want je kreeg bij de kassa of hoe je het ook maar wil noemen een boekje. Daarna zijn we naar het Circus heater geweest en gingen we met een hele groep en een paar leiders, trommelen, djembe, grote trommel, mini trommeltjes. Govert had het ons geleerd in een half uurtje, ik vond het erg leuk met meneer Govert en de leiders en de kinderen en natuurlijk An en Bobbie En ik bedank de voorzitter Wilma.

Bedankt en groetjes,
Eline Bos

JAARLIJKSE BIJENKOMST 2005

Op 6 oktober gaven ongeveer dertig mensen gehoor aan de uitnodiging van de NMS om ter gelegenheid van de jaarlijkse Landelijke Dag van de NMS in Utrecht met elkaar van gedachten te wisselen over nazorg voor (ex)patiënten die hebben geleden aan meningitis (hersenvliesontsteking), encefalitis (hersentontsteking) of sepsis (bloedvergiftiging).

De avond werd begonnen met de formele uitreiking van de Meningitisprijs 2004 in de vorm van een houten giraffe van maar liefst 90 cm. hoogte. De jaarlijkse prijs is bedoeld om personen die bijzondere inspanningen hebben verricht op het gebied van meningitis en/of sepsis eens extra in het zonnetje te zetten.

De prijs voor het jaar 2004 werd door voorzitter Wilma Witkamp uitgereikt aan Ton Oomen, sociaal verpleegkundige bij de Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten (LCI) te Bilthoven. Ton Oomen is in het verleden nauw betrokken geweest bij de ontwikkeling van richtlijnen hoe te handelen in geval van meningokokkenziekte. Tegenwoordig houdt hij zich bij LCI onder meer bezig met de invoering en opvolging van deze richtlijnen. Daarnaast heeft hij er zich voor ingespannen dat de NMS voorlichting over meningitis aan verontruste ouders kon verzorgen.

In zijn dankwoord gaf de prijswinnaar aan dat hij de prijs beschouwde als een erkenning voor het werk van de sociaalverpleegkundigen en dat hij het prijzengeld van € 500 zou gaan gebruiken voor de verdere implementatie van de richtlijnen met betrekking tot meningokokkenziekte. Ter afsluiting van dit onderdeel gaf Ton Oomen een heldere uiteenzetting over zijn werk bij de Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten / Centrum Infectieziektebestrijding (CLB).

In de volgende NMS Nieuwsbrief zal een kort interview met Ton Oomen worden opgenomen.



Uitreiking van de NMS meningitis giraffe aan Ton Oomen door Wilma Witkamp, voorzitter.



Na de uitreiking van de Meningitisprijs werd de focus gericht op het thema nazorg. Allereerst hield Arthur Eyck, bestuurslid van de NMS, een algemene inleiding op het thema nazorg. Waarom vindt de NMS dat het thema van nazorg meer nadruk verdient?

In zijn inleiding gaf Arthur Eyck de mogelijke gevolgen van meningitis, sepsis en encefalitis aan. Hij ging daarna in op problemen die ex-patiënten en hun omgeving kunnen tegenkomen wanneer ze ondersteuning nodig hebben om met restverschijnselen te leren en te kunnen leven. De NMS vindt het moeilijk te verkroppen dat ex-patiënten soms geen toegang hebben tot vaak noodzakelijke hulp en ondersteuning bij het oppakken van het leven na een ernstige ziekte. De NMS wil hier de komende tijd wat aan gaan doen, samen met andere betrokkenen uit verschillende sectoren (zoals de medische wereld, de revalidatie, het onderwijs en het maatschappelijk werk).



Groepsdiscussie

als je partner of kind ineens doodziek is? Hoe pak je daarna, zo goed en zo kwaad als het kan, het leven weer op?

Na afloop van de groepsdiscussies presenteerden de verschillende groepen hun bevindingen. Onder leiding van Michiel van der Flier, fellow-kinderarts infectieziekten bij het Erasmus Medisch Centrum te Rotterdam, werd de discussie nog kort voortgezet.

Algemeen was de constatering dat het thema van de nazorg weerbarstig is. Duidelijk was ook dat er, in tegenstelling tot de acute fase, vaak te weinig aandacht is voor nazorg. Dit komt onder andere doordat er geen 'regisseur' van de nazorg is zoals die er in de acute fase – in de vorm van de behandelend specialist – wel is.

Lastig is dat de behoefte aan nazorg sterk uiteen loopt. Dit maakt een relatief eenvoudige standaardisering van oplossingen erg lastig.



Karin Bakker

Na dit algemene verhaal kwam de praktijk uitgebreid aan de orde in een mooi verhaal van Karin Bakker. Zij deelde haar aangrijpende ervaringen met de nazorg voor haar dochter Mariëlle met de aanwezigen. Uit haar verhaal werd duidelijk dat je soms al tijdens de acute fase, maar zeker ook daarna vaak zelf de weg moet vinden totdat je tegen iemand aan loopt die je op het juiste spoor weet te zetten.

Vaak is er dan al kostbare tijd verloren gegaan. Het verhaal van Karin Bakker maakte eens te meer duidelijk waarom we bij elkaar waren: hoe kunnen ex-patiënten en hun omgeving na de acute fase zo snel mogelijk bij de juiste hulp en ondersteuning terecht komen?

Na de pauze hebben de aanwezigen in drie groepen onder leiding van Arthur ten Have (Bestuurslid NMS), Hans Rümke (Vaxinostics) en Arthur Eyck (Bestuurslid NMS) uitgebreid van gedachten gewisseld over nazorg voor ex-patiënten en hun omgeving. De groepen hadden een heel gevarieerde samenstelling (ex-patiënten, partners, ouders van ex-patiënten, medici, bestuursleden en anderen). Heel veel verschillende vragen en thema's passeerden de revue: Aan welke nazorg bestaat behoefte? Hoe kom je te weten aan welke nazorg je behoefte hebt en hoe kom je er dan? Maar ook kwamen vragen aan de orde als: Hoe is het



Michiel van der Flier



De beschikbare kennis en ervaring zijn vaak onvoldoende toegankelijk. Regelmatig is er ook bij de behandelend artsen veel onduidelijkheid over en soms ook onvoldoende aandacht voor mogelijke restverschijnselen en de behoefte aan nazorg.

Vanwege de verkennende aard van de discussies was het nog te vroeg voor echte oplossingen. Wel werd duidelijk dat de informatie vanuit de NMS gewaardeerd wordt en een belangrijke rol speelt. Daarnaast zouden de behandelend artsen meer aandacht moeten hebben voor de periode na de acute fase, bijvoorbeeld door een controle een halfjaar na ontslag uit het ziekenhuis.

Hoewel we in deze bijeenkomst de problemen niet volledig boven tafel hebben kunnen krijgen, laat staan dat we nu al oplossingen hebben kunnen vinden, werd de bijeenkomst door de deelnemers als verhelderend en zeer positief ervaren. De nazorgproblematiek is niet eenvoudig, maar met inzet vanuit verschillende kanten moet de nazorg wel verbeterd kunnen worden.

In 2006, het lustrumjaar van de NMS, krijgt het thema van de nazorg verder aandacht, onder andere tijdens het lustrumcongres in september.

DALING AANTAL MENINGITISGEVALLEN

De voorzitter gaf in het begin van deze nieuwsbrief al aan dat het totale aantal gevallen van bacteriële meningitis/sepsis sterk afneemt de laatste jaren. Hieronder treft u grafieken en cijfers aan om dit te bevestigen.

In 2004 zijn er in totaal 256 gevallen van bacteriële meningitis geregistreerd bij het Referentie Laboratorium voor Bacteriële Meningitis te Amsterdam.

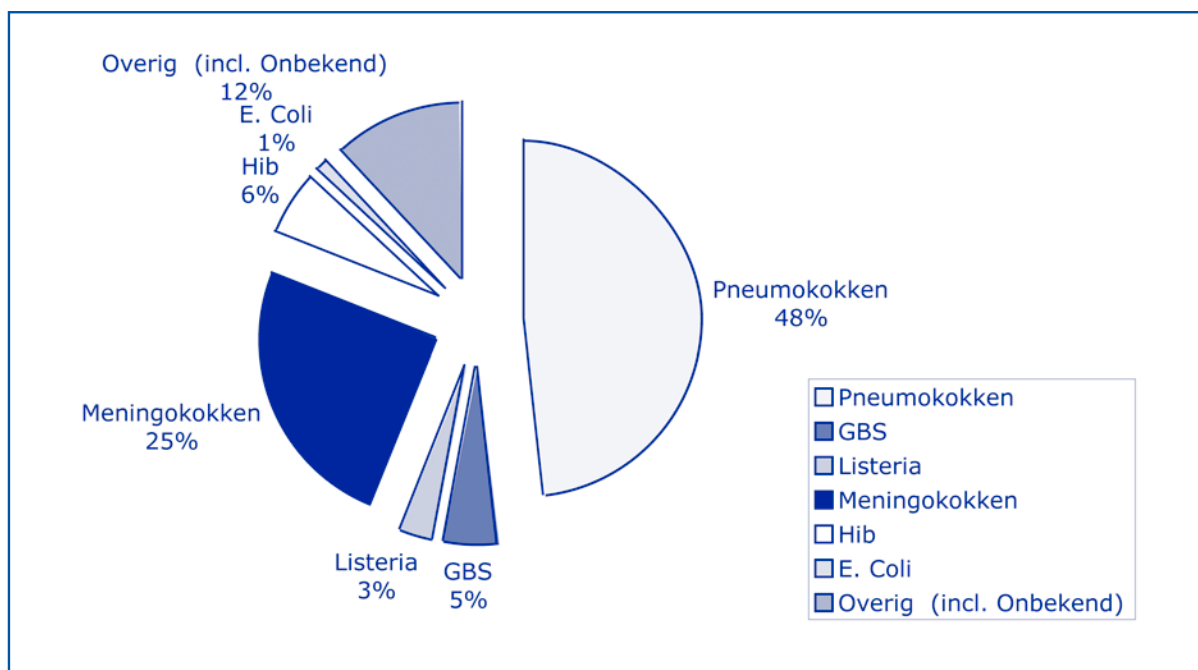
Daarnaast zijn er 108 gevallen van meningokokken sepsis geregistreerd.

In figuur 1 ziet u een percentuele verdeling van het aantal gevallen van bacteriële meningitis per ziekteverwekker.

Meningokokkenziekte (meningitis en sepsis) is de

laatste jaren aan het afnemen. Met name de groepen B en C zijn verantwoordelijk voor de totale daling van het aantal ziektegevallen. In tabel 1 ziet u de daling over een aantal jaren. De daling komt enerzijds door de vaccinatie tegen de meningokok groep C. Sinds deze vaccinatie wordt toegepast in Nederland in 2002 is het aantal gevallen gekelderd. Daarnaast is er een daling te zien in het aantal gevallen door de meningokok groep B. Deze hangt niet samen met de vaccinatie maar heeft te maken met het gedrag van de meningokok.

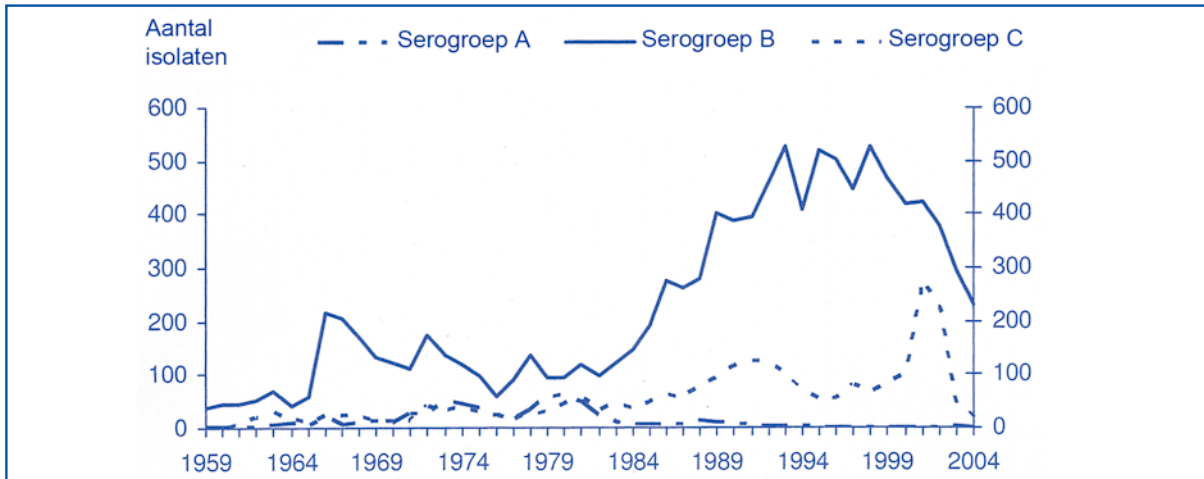
Gedurende een aantal jaar neemt het aantal gevallen van meningokokkenziekte toe, om vervolgens weer een aantal jaar af te nemen, waarna hij weer stijgt en vervolgens daalt. Een golfbeweging. Dit kunt u zien in figuur 2.



Figuur 1. Percentuele verdeling van meningitis ziekteverwekkers in 2004.

	2000	2001	2002	2003	2004
B	417	421	376	292	231
C	105	276	222	42	17

Tabel 1. Afname meningokokken meningitis gedurende de laatste 4 jaar.



Figuur 2. Verloop van meningokokken gedurende de jaren.

	B	C	Y	W135	29E	Totaal
0-1 jaar	47	1	0			48
2-4 jaar	73	1	0			74
5-9 jaar	22	1	1			24
10-14 jaar	13	0	0		1	14
15-19 jaar	27	0	2			29
20-29 jaar	6	3	0			9
30-49 jaar	16	4	0			20
50-64 jaar	12	3	1	1		17
≥ 65 jaar	15	4	2	3		24
Totaal	231	17	6	4	1	259

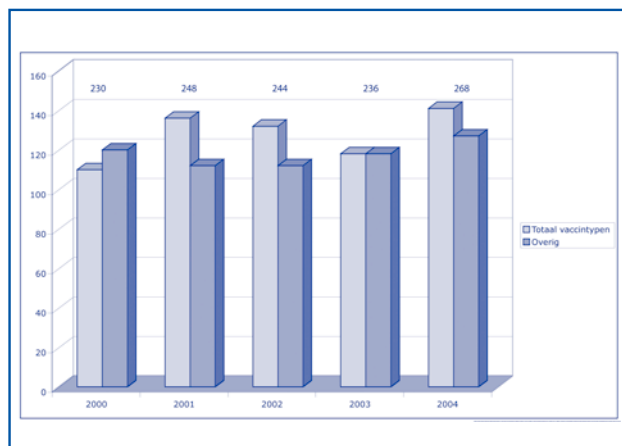
Tabel 2. Meningokokken serogroepen naar leeftijd in 2004.

In tabel 2 wordt het totaal aantal ziektegevallen in 2004 door meningokokken per groep weergegeven.

Het aantal gevallen van pneumokokken meningitis (geen sepsis) is licht gestegen de afgelopen jaren. Zie figuur 3.

Tevens ziet u in figuur 3 een verdeling van de typen pneumokokken. De lichtgrijze balk vertegenwoordigt de 7 pneumokokkentypen die in het pneumokokken vaccin zijn opgenomen dat vanaf 2006 in het RijksVaccinatieProgramma komt. De donkergrijze balk geeft de overige typen weer, waartegen het vaccin geen bescherming biedt.

Hoewel de NMS niets aan deze dalingen bijdraagt, vaccinatie en natuurlijk verloop zijn de oorzaak, zijn wij vanzelfsprekend verheugd dat onze doelstelling dichterbij komt: het elimineren van meningitis.



Figuur 3. Totaal aantal gevallen van pneumokokkenmeningitis, met een verdeling tussen wel/geen vaccintypen.

Bron: Jaarverslag 2004, RBM, AMC/RIVM Amsterdam



TEKENMENINGITIS EN -ENCEFALITIS



Teken zijn kleine spinachtige beestjes die zich voeden met bloed van dieren. Bij wandelingen door bossen bestaat de mogelijkheid dat teken ook op mensen belanden. Deze teken kruipen snel naar een warme en beschutte plek, zoals de knieholten of de liezen. Daar doen ze zich dan graag tegoed aan een klein maaltje mensenbloed.

De afgelopen jaren is er veel aandacht geweest voor de door teken overgebrachte Ziekte van Lyme (Borelliose), een erg vervelende aandoening die zich vaak sluipend aandient. Aanvankelijk werd de ziekte niet herkend en was het niet duidelijk dat de Borrelia-bacterie door teken op mensen werd overgebracht. De afgelopen 20 jaar is dat enorm veranderd en is er veel aandacht gekomen voor teken en het voorkomen van de Ziekte van Lyme, zowel vanwege de toegenomen hoeveelheid teken als door de erg vervelende gevolgen van de ziekte. Controle op teken na een wandeling door het bos en aandacht voor vroege herkenning (een rode ring rond de beet) is voor veel mensen een goede gewoonte geworden. Bij verwijdering binnen 24 uur is het risico van besmetting uiterst beperkt. Bij tijdige herkenning kunnen de patiënten uitstekend met antibiotica worden behandeld.

“ Teken kunnen ook andere ziekten overbrengen ”

Minder bekend is dat dezelfde teken ook andere ziekten kunnen overbrengen. Onder deze aandoeningen zijn verschillende meningitis en encefalitis veroorzakende varianten.

In verschillende delen van Europa komen in toenemende mate besmette teken voor, met name in sommige delen van West- en Oost Europa, Scandinavië en Siberië. De varianten die daarbij het meest voorkomen zijn de FSME (Früh Sommer Meningo Enzephalitis) en RSSE (Russian Spring Summer Encephalitis). Beide varianten beginnen met onschuldige griepachtige verschijnselen die kunnen uitlopen op een ernstige meningitis of encefalitis. In sommige gevallen kan dat zelfs tot het overlijden van de patiënt leiden.

Anders dan bij de Ziekte van Lyme zijn bij FSME en RSSE de ziekteverwekkers virussen. Dit betekent dat een echte behandeling met antibiotica niet mogelijk is. Wel is het mogelijk om de symptomen te bestrijden. Voor degenen die door bossen wandelen waar besmette teken voorkomen bestaat een beperkt risico de ziekte op te lopen. Mede omdat het virus direct na de tekenbeet wordt overgebracht is het van belang om de besmetting te voorkomen. De kans op een tekenbeet wordt verkleind door bedekkende kleding te dragen en een insectenwerend middel met DEET op de onbedekte huid te smeren. Daarnaast zijn sinds enige tijd vaccinaties tegen de beide tekenziekten beschikbaar.

Nu is het zeker niet in alle gevallen nodig om voorafgaand aan alle reizen naar een risicogebied te vaccineren. Maar in sommige gevallen kan een vaccinatie vooraf in Nederland zinvol zijn. Dit geldt vooral bij veelvuldige reizen naar sommige gebieden in Zuid Duitsland, Oostenrijk en Oost-Europa.

Meer informatie kunt u krijgen bij de GGD en bij het Landelijk Coördinatiecentrum Reizigersadviesing (www.lcr.nl). Binnenkort treft u meer informatie op de website van de NMS.

www.meningitis-stichting.nl



EEN UITBRAAK VAN MENINGOKOKKENZIEKTE IN INDIA (EN EEN EPIDEMIE VAN JAPANESE ENCEFALITIS)



De afgelopen jaren is in Nederland het aantal nieuwe gevallen van meningokokkenziekte sterk teruggelopen. In andere landen vinden daarentegen nog wel uitbraken plaats. Vaak gaat het hierbij dan om andere varianten van de meningokok. In de eerste helft van dit jaar was er een uitbraak van meningokokkenziekte in India.

Meningokokkenziekte komt in India regelmatig voor, maar grotere uitbraken van de ziekte zijn beperkt. De laatste uitbraken in Delhi traden op in 1966 en 1985. Bij die laatste uitbraak deden zich ruim zesduizend gevallen voor waarvan er bijna 800 patiënten uiteindelijk de ziekte niet overleefden.

Het afgelopen voorjaar bleek een opmerkelijk groot aantal jongeren in en om de Indiase hoofdstad Delhi aan meningokokkenziekte te lijden en te overlijden. De veroorzaker was de meningokok van serogroep A, een variant die in Nederland zeldzaam is. De Indiase gezondheidsautoriteiten en de Wereldgezondheidsorganisatie zetten vervolgens, volgens een bestaand draaiboek, een systeem op om zoveel mogelijk gevallen zo vroeg mogelijk te ontdekken. De omgeving van een nieuw ontdekte patiënt kreeg preventief geneesmiddelen om het risico van verdere overdracht zoveel mogelijk te beperken. Daarnaast werden risicogroepen en gezondheidswerkers gevaccineerd.

Een andere activiteit die werd opgezet om de uitbraak te beperken was de voorlichting van artsen en andere gezondheidswerkers over de te verwachten

ziektebeelden en de te volgen behandeling. Dit laatste was van belang omdat, zoals bekend, niet alle gevallen van meningokokkenziekte zich houden aan de beschrijvingen uit de lesboeken. Sommige gevallen zijn daarom veel lastiger te herkennen.

Door het opzetten van het controlesysteem, de preventieve behandeling van de naaste omgeving van patiënten en de vaccinatie van ruim 12.000 mensen kon men de uitbraak van meningokokkenziekte beperken tot bijna 450 patiënten van wie er 60 overleden. Na afloop bleek vooral de groep jongvolwassenen het meest kwetsbaar; ze waren zowel oververtegenwoordigd in het aantal ziektegevallen als in de overlijdensgevallen.

Tegelijkertijd met de uitbraak van meningokokkenziekte deed zich in een andere regio van India een uitbraak van Japanse encefalitis voor.

Nadat de uitbraak in Delhi aan het begin van de zomer onder controle was gebracht bleek in de provincie Uttar Pradesh een ernstiger ziekte om zich heen te grijpen. Hier deed zich een uitbraak van Japanse encefalitis voor. De ziekteverwekker, een virus, wordt overgebracht door een lokale muggensoort. Opmerkelijk genoeg deden de gevallen zich niet geclusterd voor. Per dorp kwamen er slecht een of enkele encefalitis gevallen voor. Het betrof vrijwel allemaal kinderen jonger van dan 15 jaar.

Ook bij deze uitbraak traden de gezondheidsautoriteiten op. Net als bij de meningokokkenuitbraak richtte men zich op vroege herkenning en behandeling van nieuwe gevallen. Dit gebeurde onder meer door grootschalige voorlichting over symptomen en wijze van overdracht en besmetting. Gezondheidswerkers werden voorgelicht over de meest effectieve behandeling van patiënten en daarnaast werden er 300.000 mensen gevaccineerd. Uiteindelijk leidden deze maatregelen er toe dat er zich geen nieuwe gevallen meer voordeden. Niettemin werden er ruim 1.200 kinderen ziek van wie maar liefst een kwart overleed. Een aanzienlijk deel van de overlevende patiëntjes bleek ernstige restverschijnselen aan de ziekte te hebben overgehouden.

Meer informatie over uitbraken en achtergronden van infectieziekten kunnen worden gevonden via de website van de Wereldgezondheidsorganisatie (www.who.org) en de Landelijke Coördinatiestructuur Infectieziekten (www.infectieziekten.info).



OPROEPJES

Wilt u op een oproep reageren, laat dit dan weten aan de NMS, dit kan telefonisch: 035-5880072 of via mail: info@meningitis-stichting. U ontvangt vervolgens de gegevens van de persoon die de oproep geplaatst heeft en kunt zelf contact opnemen.

Februari 2004 op 49 jarige leeftijd kreeg ik bacteriële meningitis. Ik herstelde voorspoedig maar ik heb wel restverschijnselen overgehouden: concentratie verlies, niet tegen drukte kunnen, constant moe en bij teveel doen hoofdpijn.

Mijn hele leven staat op zijn kop. Overal moet ik nu rekening mee houden: niet te lang op visite, geen restaurants of cafés meer voor mij (drukke en roken). Dansen waar ik van houd is helemaal uit den boze. Ik had een leuke drukke baan waar ik heel happy was. Daar kan ik niet meer naar terug.

Waar ik ook mee zit is onbegrip in mijn omgeving. Je kunt aan mij niet zien dat ik beperkingen heb. Ik moet me steeds verantwoorden en word daar vaak verdrietig van.

Graag wil ik in contact komen met mensen die dit ook zo ervaren.

Christina Lo-A-Njoe Eeman

Mijn dochter heeft in 2002 op vakantie in Frankrijk een meningokokkensepsis doorgemaakt. Ze heeft totaal 7 weken in het academisch ziekenhuis te Dijon gelegen (waarvan 5 weken in coma).

Hierna is ze overgebracht naar het WKZ in Utrecht en heeft gerevalideerd in de Hoogstraat in Utrecht.

Van deze periode heb ik een dagboek gepubliceerd: Dagboek voor Nonja. ISBN: 90-70037-43-2.

Voor haar de beschrijving van een periode, waarvan ze veel kwijt was. Voor ons was het een manier om zaken van ons af te schrijven en het dagboek werd dagelijks door vrienden op internet gezet, zodat we in Frankrijk ook contact konden houden met thuis.

Voor andere ouders met een kind op de IC en later in revalidatie is het misschien een steun door de herkenbaarheid.

Het hele verhaal staat op de website: www.nonja-drost.cjb.net

Roel Drost

ERVARINGSVERHALEN

Hib meningitis

Ons verhaal begint op 15 april 2004. Mijn dochtertje Evi is niet erg lekker deze dag. Niks bijzonders, koorts en hangen, dat heeft ze wel vaker. 's Middags na haar slaapje lijkt ze wat op te knappen en drinkt ze een bekertje sinasappelsap wat er gelijk weer uit komt! Ze heeft nog steeds koorts maar niks verontrustends. weer terug naar bed en gelijk weer slapen! Die is echt ziek dacht ik nog, maar er was eigenlijk nog steeds niks bijzonders aan de hand. Naarmate de avond vorderde werd Evi steeds onrustiger en de koorts steeds hoger. Inmiddels kreeg ik deze ook niet meer omlaag met een zetpilletje en besloot de huisartsenpost te bellen. Na een heel fijn gesprek met een assistente, die me op het hart drukte dat als er wat zou veranderen ik gelijk moest bellen, besloot ik maar naar bed te gaan. Evi maar niet in haar eigen bedje

gelegd maar naast me. Ze heeft redelijk geslapen maar de volgende ochtend ging het nog niet beter. Nog steeds hoge koorts en nu begon ze toch wel een beetje suf te worden. Ik was bij mijn moeder en die vertrouwde het niet. Inmiddels had ik een afspraak bij de dokter gemaakt en kon gelukkig nog terecht. Het ging toen steeds slechter met Evi en ik wist dat het goed fout zat.

“

Ik begon bang te worden

”

En jawel hoor, de dokter nam contact op met het ziekenhuis, waar ik gelijk heen moest. Eenmaal daar aangekomen stonden ze ons al op te wachten. Ik begon bang te worden. Ik weet niet meer precies wat ze



allemaal gedaan hebben maar binnen een kwartier hadden ze al hersenvocht afgenomen en dat was troebel. Slecht nieuws dus. Ze moest gelijk aan de antibiotica en toen was het afwachten. Verschrikkelijk vond ik dat. Uiteindelijk bleek dat ze de niet besmettelijke vorm had, namelijk de Hib. Ze was hier wel voor ingeënt maar dat is dus geen garantie weet ik nu. Evi knapte snel weer op maar moest toch 10 dagen in het ziekenhuis blijven. Daarna lekker naar huis en proberen het normale leven weer op te pakken. Het is nu anderhalf jaar geleden en Evi heeft het er met vlagen nog over terwijl ze toen pas 2 jaar was. Ze weet nog precies te vertellen hoe het in het ziekenhuis was. Gelukkig heeft ze er niets aan over gehouden, behalve angst voor spuiten. Maar we hebben we haar nog en is het een leuke, ondeugende meid geworden die haar broer graag plaagt!

JB

E. coli neonataal

Ik werd geboren op een koude winterdag in 1979. Ik was een week of zes te vroeg. Het eerste teken van mijn geboorte was dat de vliezen braken. Mijn ouders haastten zich naar de Vroedvrouwenschool in Heerlen. Daar bleek dat de vliezen inderdaad gebroken waren. De artsen waren bang voor infecties, en mijn moeder werd opgenomen in de kliniek, met de opdracht dat ze alleen maar mocht liggen totdat ik geboren zou worden. De artsen dachten, dat dat nog wel een paar weken zou duren, dus mijn vader mocht rustig naar huis gaan.

Mijn moeder is een hardwerkend, ijverig persoon. Een paar weken plat liggen was dus niet haar idee van een leuke vakantie. Voor haar baby moest ze het wel over hebben, maar het ging niet van harte. Ook had mijn moeder altijd al last gehad van pijn in haar rug, als ze te lang op een bed moest liggen. Na enkele uren in het ziekenhuisbed kreeg mijn moeder dan ook pijn in haar rug. Erg vervelend.

Naast haar lag een vrouw met veel misbaar haar ontsluitings-weeën te ondergaan. Ik was het eerste kind van mijn moeder, dus ze hoorde het gesteun en gekreun naast haar met angst in het hart aan: stond dat haar ook nog te wachten?

Inmiddels was de avond gevallen. Bij een passerende verpleegster klaagde mijn moeder over haar rugpijn en vroeg om een ander kussen. "Mevrouw", zei de verpleegster, "dat is geen rugpijn, dat zijn weeën!"

“

Daarna ging alles in sneltreinvaart

”

Daarna ging alles in sneltreinvaart. De verpleegsters en artsen renden met mijn bevallende moeder naar de verloskamer, mijn vader werd nog opgebeld, maar kwam te laat: binnen een paar minuten was ik geboren! Mijn moeder zegt nu: er was geen tijd om alles hygiënisch te doen. Ze herinnert zich, dat de artsen en verloskundigen nog geen tijd hadden om handschoenen aan te doen. Zo snel ging het allemaal.

En daar was ik dan, zes weken te vroeg geboren, maar met een prachtige APGAR-score van 9 uit 10. Niet slecht voor zo'n piepjong baby'tje! Ik moest wel nog eventjes in de couveuse. In mijn babydagboek schrijft mijn moeder over de blijdschap van de hele familie.

Maar dan, op mijn tweede dag, gaat het mis. De dokters vinden mij wat suf en ik drink minder goed. Er worden allerlei tests uitgevoerd, waaronder een ruggenprik. Ik blijf de *E. coli* bacterie in mijn hersenvocht te hebben en heb dus hersenvliesontsteking. Gelukkig zijn de artsen en vroeg bij en er wordt begonnen met antibiotica via een infuus.

Mijn moeder schrijft over haar bezorgdheid, over de bezorgdheid van de hele familie. Dag na dag schrijft ze in het babydagboek aan mij, voor later. Ze vertelt me wat er allemaal gebeurt. De onderzoeken, de uitslagen van de testen, de eerste keer dat ik uit de couveuse mag, de eerste keer dat mijn ouders me zelf mogen wassen...

Gelukkig knap ik al snel weer op, drink mijn flesje weer en wordt levendiger. De uitslagen van bloed- en hersenvocht-testen worden beter.

Totdat het opeens weer slechter gaat. Er worden weer



meer bacteriën gevonden in mijn hersenvocht en ik word weer zieker. De antibiotica slaan dus toch niet zo goed aan als zou moeten. Van de artsen krijgen mijn ouders te horen, dat ik naar het academisch ziekenhuis in Nijmegen moet. Ze gaan daar een drain aanbrengen in mijn hoofdje, waardoor de antibiotica rechtstreeks bij mijn hersenen terecht kan komen, in plaats van dat het via het bloed moet. Ze hopen dat de antibiotica daardoor beter gaan werken.

Mijn ouders volgen de ambulance die vanuit Heerlen vertrekt, maar de ambulance rijdt met zo'n noodvaart dat ze op een gegeven moment maar afhaken. Wat heb ik er immers aan, als zij zich doodrijden? Voor mij en de ambulance moeten ze maar het beste hopen. Ze worden ook doodsbang van het feit dat het blijkbaar allemaal met een noodvaart moet, dat de chauffeur zo'n haast moet maken...

Een uurtje nadat ik aangekomen ben, komen ook mijn ouders aan in Nijmegen. Ze zien, dat ik er veel slechter aan toe ben, dan toen ik uit Heerlen vertrok. De koorts is hevig opgelopen, vertellen de zusters. Ik ben slap en apathisch. De drain zal zo snel mogelijk aangebracht worden.

Ik word geopereerd. Mijn ouders hebben gelukkig familie in Nijmegen, waardoor ze kunnen blijven logeren. De volgende keer dat ze me zien, schrikken ze best wel van de drain en vooral van het enorme verband om mijn hoofd. Toch heeft mijn moeder hoop. Ze vindt mij weer veel alerter en de koorts is gezakt.

In de dagen erna blijven de artsen goed nieuws brengen. De koorts zakt, ik drink beter, het aantal bacteriën in het hersenvocht wordt weer minder en ook alle andere waarden van mijn hersenvocht en mijn bloed laten goede resultaten zien.

Van mijn familie krijgen mijn ouders veel steun. Ze mogen blijven logeren zolang ze willen en de familie in Limburg leeft erg met ze mee. Voor de verpleging en voor de artsen heeft mijn moeder niets dan lof: ze vertellen mijn ouders alles wat ik meemaak, ze leggen alles goed uit en ze laten merken hoe blij ze zijn dat het steeds beter met me gaat. Mijn moeder merkt ook heel duidelijk dat de verpleging geeft om mij, dat ze me niet alleen maar verzorgen, maar dat ook met liefde doen. Dat doet haar goed, nu ze zelf niet voor mij kan zorgen.

Nu het beter met me gaat, gaan mijn ouders weer terug naar huis. Ik moet nog blijven, om aan te sterken. Mijn

moeder komt dagelijks op bezoek, mijn vader zo vaak mogelijk.

Zo'n drie maanden nadat ik geboren ben, mogen mijn ouders me eindelijk mee naar huis nemen. De drain is er dan allang uit, een vuurrood litteken op mijn voorhoofd is nog duidelijk zichtbaar op de vele foto's die mijn trotse vader dat eerste jaar van mij maakt.

De dokters vertellen m'n ouders, dat ze niet weten hoe het met mij zal gaan. Ze kunnen niet voorspellen, hoeveel schade de hersenvliesontsteking heeft aangericht. De tijd zal het moeten leren.

Mijn moeder dacht toen: "Het maakt me allemaal niet uit. Het kan me niet schelen hoe het wordt, ik ben blij dat ze nog leeft". Al snel krijgt ze ook wat meer zicht op een goede afloop: mijn ontwikkeling verloopt voorspoedig, ik ga brabbelen, kruipen, lopen, praten...

Het enige wat ik me kan herinneren van deze episode, is dat we, toen ik een jaar of vier, vijf was, voor een laatste keer op controle gingen bij een kinderarts in Heerlen. Die vroeg me op mijn tenen te gaan staan, op mijn hakken te lopen, enzovoorts. Ik vond het belachelijk simpele oefeningen en deed graag wat hij zei.

Inmiddels ben ik 26 jaar. Het is heel goed met mij gegaan. Ik heb een halvemaanvormig litteken vlak onder mijn haargrens rechts op mijn voorhoofd. Ik lijkt Harry Potter wel!

Ik heb "de hersenen" van mijn familie meegekregen. Ik ben Geneeskunde gaan studeren. De stage op de

“ Ik lijkt Harry Potter wel! ”

afdeling Neonatologie deed mij wel wat: zien hoe andere ouders dag in dag uit moeten leven in onzekerheid over het lot van hun kleine baby'tje, en te weten dat mijn ouders dat ook meegemaakt hebben. En inderdaad, nog steeds: de bezorgde artsen, de toegewijde en lieve verpleegkundigen... geweldig!

Ik heb echt geluk gehad. Ik besef nu ook heel goed dat het heel, heel anders af had kunnen lopen. Toch wil ik dit verhaal doorgeven, als een verhaal van hoop.

PH



Pneumokokken meningitis

2 En 3 oktober zijn in Leiden bekende feestdagen, voor mij zijn het data die mijn leven voorgoed veranderden.

2 Oktober begon als een normale dag. Mijn dochter Kim van 4 1/2 maand oud en een wolk van een baby werd ziek. 's Avonds was het foute boel, ze kreeg koorts en spuugde een beetje.

3 Oktober had Kim hoge koorts (39 graden), ze zag wit en was ziek. 's Middags zijn we naar een vervangende huisarts geweest. Hij concludeerde griep en geef maar een zetpil. Ik heb wel vermeld aan de arts dat zij met opgetrokken beentjes lag maar kreeg als antwoord "nou, ze zal zo prettig liggen".

Wij weer naar huis, de zetpillen hielpen niet echt. De volgende dag 4 oktober nog steeds hoge koorts al in de ochtend. Bij het wassen loensten haar ogen van links naar rechts en terug.

Contact gehad met diezelfde huisarts, antwoord "dat komt door de koorts".

Toen ze in haar bedje lag staarde ze naar een knuffel. Weer contact met de huisarts gemaakt, maar ik maakte mij teveel zorgen. Het kwam door de koorts.

's Middags rond 13.00 hoorde ik een luid dierlijk gekreun ik vloog naar haar slaapkamer en daar lag ze: armpjes strak vooruit en haar nek duidelijk achterover.

De huisarts gebeld maar die kon niet langskomen. Ik moest met haar met de taxi naar hem.

Daar aangekomen (patiënt die in de behandelkamer was moest eruit) tikte hij met zijn vinger naast haar oogkas. Kim reageerde daar niet op. De huisarts heeft toen snel een ambulance gebeld en ik ben toen met de ambulance naar het academische ziekenhuis Leiden gegaan.

In het ziekenhuis kreeg ze een ruggenprik en die was zo troebel als wat.

Conclusie na kweek: een bacteriële hersenvliesontsteking de pneumokok. Kim was in coma en heeft op vrijdag 5-10 een scan gekregen. Ze had rechts vocht in de hersenen en een grote ontsteking. Haar bloedspiegel was 240, normaal is die 18 is. Ze was ook erg onrustig en had veel stuipen.

Maandag 8-10 is ze nog steeds in coma en wordt er weer een scan gemaakt. 's Avond reageert ze op geluid. De uitslag van de 2e scan geeft geen veranderingen. De adertjes in haar handje en voet slippen steeds dicht en 's avonds word operatief een lijn in haar bovenarm aangebracht voor een betere doorstroming van de medicijnen. Kim gaat steeds meer reageren en op 13-10 heb ik echt weer oogcontact met haar.

Nu gaat het vrij snel beter. Op 1 november opnieuw een

“ Dat betekent dus dat er hersenweefsel is afgebroken ”

scan: het hersenvocht is toegenomen maar haar schedel omvang is niet groter. Dit betekent dus dat er hersenweefsel is afgebroken. De toekomst bestaat uit afwachten en is onzeker.

Ontslagdatum 8-11-1990.

Na veel controles lijkt de ontwikkeling goed te gaan. Zitten, kruipen, staan en lopen, ze doet het allemaal en keurig op tijd.

Tot ruim haar 2e jaar heeft zij 4x een koortsstuip gehad. De laatste in juli 1992 was zo heftig dat opnieuw gedacht werd aan een hersenvliesontsteking, maar dit was gelukkig loos alarm.

Tot haar vijfde jaar is ze veelvuldig ziek met een weerstand van 0,0. Na het verwijderen van haar keelamandelen gaat dit een stuk beter.

Wel blijkt dat het op school minder gaat en dat ze naar het speciaal onderwijs moet.

Na 2 jaar op de biobak daarna 5 jaar op een melkschool gaat het met ups en downs z'n gangetje.

Rond haar 8ste jaar krijgt ze vage klachten, ze voelt warmte en ziet kleuren. Vaak genoeg naar mijn eigen huisarts geweest maar hij kan dit niet verklaren. Kim is wel lichamelijk vroeg in de puberteit.

Zo gaan de jaren door met minder en goede periodes. Ze wisselen elkaar af maar de klachten blijven terugkomen. Toch blijft ze vrolijk met veel



doorzettingsvermogen en slaagt ze erin te leren lezen en rekenen. Uiteraard wel op een lager niveau.

Met haar 12 jaar gaat ze naar een andere school, de ZMLK. Dit in verband met de veilige omgeving en structuur.

De klachten als kleuren zien, warmte, hoofdpijn en overgeven lijken toe te nemen.

Na weer bezoeken bij de huisarts wil ik een doorverwijzing naar de neuroloog. Dit wordt afgewezen door de huisarts. Hij neemt zelf contact op met de neuroloog: de klachten kunnen geen verband hebben met de hersenvliesontsteking als zuigeling.

In maart 2004 krijgt ze op school een epileptische aanval. En via de EHBO, nadat klachten als kleuren en flitsen aan blijven houden, wordt zij opgenomen in het LUMC te Leiden.

Na 2 dagen onderzoek en een afspraak met de neuroloog (denkend aan zware migraine) verlaten we het ziekenhuis weer.

Op 30 April 2004, een normale koninginnedag, word ik 's nachts wakker van een raar geluid.

Ik tref Kim aan in haar bed met het schuim op haar mond, ze slaat en schokt heftig. Ik bel een ambulance en Kim is nog steeds in haar aanval als deze arriveert. Ik trof haar om 4.00 's ochtends aan en om 10.00 kwam ze een beetje bij. Er zijn tijdens de aanval EEG 's gemaakt en daar was geen aanval op te zien. Ze had een status epilepticus gehad maar dan wel een hele grote.

“ Ze had epilepsie ”

Ze had epilepsie, dit was wel duidelijk alleen blijft er bij verder onderzoek niets op de EEG, naslaap EEG en scan te zien. Het enige wat ze zien is littekenweefsel en waarschijnlijk is dit de oorzaak van de aanvallen.

Nu is het juli 2005. Ze heeft veel medicijnen en lichte

aanvallen. Verder is zij nog steeds niet goed ingesteld maar mag ze in overleg met het LUMC naar Meer en Bosch in Heemstede.

Ik hoop dat zij mij daar verder kunnen helpen, met een goede medicatie en een aanvalsvrij leven zodat Kim weer een wat zelfstandiger leven kan opbouwen.

Zo zie je de toekomst is nog steeds afwachten en onzeker.

MS

Mijn meisje Jowen

Zondag 10 april werd Jowen 's middags erg huilerig en had uit het niets 41 graden koorts .

Ik ben toen meteen met mijn man naar de huisartsenpost gereden. Jowen werd onderzocht, maar de arts vertelde ons dat het een zware griep was.

Ik moest haar maar een zetpilletje geven en haar in bad doen om de koorts te laten zakken.

Dat heb ik ook gedaan, ze heeft toen nog een flesje gedronken en ik ben met haar in bed gaan liggen. Ze heeft toen drie uurtjes geslapen.

Toen ze wakker werd wou ik haar wat te drinken geven maar dat wou ze niet, ze wou alleen maar slapen.

Tegen de avond kwamen mijn schoonouders.

Jowen werd wakker en ik ben met haar naar beneden gegaan, ik vertelde dat ze niet wou drinken en bang was dat ze zou uitdrogen.

Mijn schoonmoeder gaf Jowen toen wat afgekoelde thee, maar dat hield ze niet binnen. We hebben Jowen daarna rijstwater gegeven dat hield ze wel binnen.

Ik heb haar toen nog een zetpilletje gegeven, en ben met haar in bed gaan liggen.

Na een paar minuten deed ik het licht aan en zag dat Jowen paarse vlekjes had die zich razendsnel verspreide.

Ik heb haar opgepakt en ben naar beneden gerend en schreeuwde tegen mijn man: "bel een ambulance". Jowen reageerde toen al nergens meer op ze was grauw van kleur.

Toen de ambulance kwam hebben ze Jowen meteen



meegenomen naar Maastricht, we mochten niet mee in de ambulance.

In Maastricht aangekomen kregen we te horen dat het ging om meningokokkensepsis. En dat haar toestand zeer kritiek was.

Wij hadden nog nooit van deze bacterie gehoord.

Toen we op de afdeling kwamen, mochten we even bij haar. We zijn toen geschrokken. Jowen was helemaal paars en opgezwollen, ze was onherkenbaar.

De bacterie had in een mum van tijd haar ledematen aangetast en haar armpjes en beentjes waren bijna zwart.

Het is verschrikkelijk om je eigen kindje zo te moeten zien vechten voor haar leven.

In de uren die volgden kreeg Jowen drie keer een hartstilstand.

Dinsdagmorgen 12 april wou de arts met ons praten. Maar ik wist wel wat hij ging zeggen, maar ik wou het niet horen. De arts vertelde dat ze alles hadden gedaan wat mogelijk was, maar dat Jowen het niet zou halen. Dat is de ergste wat ouder kan overkomen.

We hebben toen besloten dat de beademing stop gezet zou worden als alle familieleden er waren.

Ik ben toen even alleen naar Jowen gegaan en heb in haar oortje gefluisterd; "lieve schat, mamma en pappa zijn bij jou en houden van jou, je bent straks bij de engeltjes".

De verplegers hebben voetafdrukjes gemaakt en ik heb een plukje haar afgeknipt. Ze hebben om 12.00 de beademing gestopt.

Wij hebben Jowen toen op schoot gekregen, we hebben toen een slaapliedje gezongen.

Jowen is 12 april om 12.12 overleden, drie dagen voor haar eerste verjaardag.

Ik heb Jowen daarna zelf gewassen en aangekleed. Het is met geen pen te beschrijven hoeveel pijn dat doet.

Na het verzorgen hebben we een uur naast Jowen gelegen.

En toen kwam het moment dat we naar huis moesten om alles regelen. We wilden haar niet achter laten. Toen we thuis kwamen zagen we al haar spulletjes, maar Jowen was er niet.

Dan voel je de grond onder je vandaan zakken. En

“

Gelukkig krijgen we veel steun

”

vraag je jezelf af hoe kom ik hier in godsnaam doorheen????

Gelukkig krijgen we heel veel steun van familie en vrienden.

De uitvaart was op 18 april, we hebben haar in onze eigen auto naar de kerk gebracht, en met onze vaders het kistje gedragen. In de engelenmis heb ik een versje opgelezen wat mijn man en ik zelf hadden geschreven. Na de crematie hebben we ballonnen opgelaten voor ons meisje.

Het verdriet van het verlies van je kindje is onbeschrijfelijk.

JL



PNEUMOKOKKENVACCIN

Minister Hoogervorst heeft besloten dat m.i.v. 2006 een vaccin tegen pneumokokken opgenomen wordt in het RijksVaccinatieProgramma voor zuigelingen.

Dit betekent dat alle kinderen die vanaf 1 april geboren worden dit vaccin gaan krijgen.

Het vaccin wordt tegelijkertijd met de DKaTP-Hib vaccinatie gegeven, op de leeftijd van 2, 3, 4 en 9 maanden. Vanaf juni worden de eerste kinderen gevaccineerd.

De oudere kinderen worden niet gevaccineerd via een vaccinatiecampagne. Dit is een aantal jaren geleden wel gebeurd met de meningokokken C vaccinatie. Pneumokokkenziekte komt vooral bij jongere kinderen voor, zodat het vaccineren van oudere kinderen minder zinvol is, in tegenstelling tot de meningokok groep C. Deze bacterie treft meestal juist iets oudere kinderen en vertoont ten tijde van de vaccinatie een sterke stijging van het aantal ziektegevallen. Dit is bij de pneumokok niet het geval. Het aantal gevallen is al jaren redelijk stabiel, met soms een lichte stijging en soms een lichte daling van circa 10 gevallen.

Zie voor meer informatie over het voorkomen van pneumokokken meningitis pagina 6 en 7 van deze nieuwsbrief.

Het vaccin dat gebruikt gaat worden beschermt niet volledig tegen meningitis en sepsis door de pneumokok. De pneumokok bestaat namelijk uit 90 typen. Het vaccin biedt bescherming tegen de 7 typen die regelmatig ziekte veroorzaken.

Het vaccin biedt ook gedeeltelijk bescherming tegen oorontsteking en longontsteking. Door de vaccinatie zullen een aantal duizenden gevallen hiervan voorkomen.

Met betrekking tot meningitis zal de vaccinatie ongeveer 10 levens per jaar redden.

Wilt u meer weten over de pneumokokkenvaccinatie? Dan kunt u bij de NMS een brochure aanvragen over dit onderwerp. Dit kan via de website, waarvan de brochure te downloaden is. U kunt hem ook telefonisch bestellen.

NIEUWE BROCHURE

Vanaf januari 2006 is een herschreven brochure over neonatale meningitis beschikbaar.

Deze is bij de NMS op te vragen.

COLOFON

Bestuur



Arthur Eyck



Arthur ten Have Bestuurslid

Penningmeester

Jolanda van Heusden
SecretarisMerel Mootzelaar
BestuurslidWilma Witkamp
Voorzitter

Deze nieuwsbrief is een uitgave van de Nederlandse Meningitis Stichting. Donateurs ontvangen deze kosteloos.

Aan niet-donateurs worden de kosten voor administratie en verzending in rekening gebracht.

