



# 33e en 34e NMS NIEUWSBRIEF

## VACATURE

De Nederlandse Meningitis Stichting is een patiëntenorganisatie. Zij heeft tot doel te voorzien in de informatiebehoefte van met name (ex-)patiënten;

De ondersteuning en bevordering van hun onderling contact;

Het behartigen van patiëntenbelangen;

Het stimuleren van onderzoek; en

Het geven van voorlichting over de gevolgen, symptomen en gevaren van de ziekte.

Het bestuur van de NMS is ter versterking van het bestuur op zoek naar een extra

### **algemeen bestuurslid**

uit haar achterban.

#### *Taken*

- Actieve deelname aan de bestuursvergaderingen (ca tien maal per jaar, midden van het land).
- Het zwaartepunt van de uitvoerende activiteiten zal liggen bij het verzorgen van de informatievoorziening. Dit houdt met name in het regelmatig versturen van schriftelijke informatie naar aanleiding van informatieverzoeken.
- Vervanging van secretaris tijdens vakantie, en/of ziekte.
- Naast de informatievoorziening kunnen algemene uitvoerende werkzaamheden ten behoeve van de NMS voorkomen.

#### *Eisen*

- Kennis van meningitis of ervaring met een patiëntenorganisatie is niet noodzakelijk.
- Voortkomend uit de achterban van de NMS.
- Communicatief.
- Handig en praktisch ingesteld.
- In bezit van computer met internet.
- Ervaring met computers (Word, e-mail, internet etc.).

Voor meer informatie kunt u zich wenden tot Wilma Witkamp (voorzitter; 035 – 5880072) of Arthur Eyck (bestuurslid; 026- 442 15 90).

## INHOUDSOPGAVE

Vacature bestuurslid  
Afwezigheid secretaris  
Van de voorzitter  
Jeugddag 30 augustus  
Meningitis wereldwijd (Arthur)  
Meningokokkenziekte in NL  
Voordrachten

Voorlichting beroepsgroepen  
23 April bijeenkomst  
4 Juni bijeenkomst  
Chatten  
Tekewedstrijd  
Ervaringsverhalen  
Colofon



## TIJDELIJKE AFWEZIGHEID SECRETARIS

Wegens omstandigheden is Jolanda van Heusden, secretaris, tijdelijk niet in staat werkzaamheden voor de NMS uit te voeren. Jolanda verzorgt o.a. de correspondentie van de NMS. Hierdoor kan het zijn dat aangevraagd informatiemateriaal wat minder snel wordt toegestuurd dan gebruikelijk en dat u nog geen reactie heeft gehad op overgemaakte giften. Wij vragen hiervoor uw begrip.

De invulling van de vacature voor algemeen bestuurslid is hiermee urgent geworden, omdat er binnen het bestuur helaas geen back-up is voor alle werkzaamheden die Jolanda verricht.

## VOORDRACHTEN

De afgelopen maanden zijn er weer verschillende voordrachten gehouden:

\*18 januari, Mheers (Li), algemene voorlichting op een basisschool. ± 50 deelnemende ouders, ervaringsverhaal door Cor Langenkamp.

\*17 maart, Wijk bij Duurstede bij een kraamcentrum. ± 25 kraamverzorgsters en 1 kraamverzorger namen deel.

\*4 april, Maastricht, algemene voorlichting en informatie voor mensen die zelf met meningitis te maken hebben gehad. Ervaringsverhaal door Cor Langenkamp. ± 35 deelnemers.

\*14 April, kraamzorg Eindhoven met ± 20 deelnemers en een ervaringsverhaal van Ellen Ardon.

\*20 april, kraamzorg Roosendaal met ± 30 deelnemers en een ervaringsverhaal van Dorenda Zonnevrijille.

\*27 april, kraamzorg Oosterhout met ongeveer 35 deelnemers en een ervaringsverhaal van Jolanda van Heusden.

Voor de tweede helft van 2005 is nog ruimte voor voordrachten, bijvoorbeeld voorafgaand aan een ouderavond.

Belangstellenden kunnen hiervoor contact opnemen met de NMS. Tel. 035-5880072.

## VAN DE VOORZITTER

De afgelopen jaren heeft de NMS regelmatig algemene voorlichting gegeven via bijeenkomsten en door ervaringsverhalen in de media.

Omdat ik graag wilde weten wat hiervan was blijven hangen, heb ik ongeveer 14 willekeurige vaders en moeders gevraagd wat zij nu wisten van symptomen van hersenvliesontsteking en bloedvergiftiging. De één kwam met (foute) informatie van internet, de ander kon ter plekke wat symptomen bedenken. Dat er sprake was van 2 ziektebeelden met verschillende symptomen was bij niemand bekend. Vlekjes, daar hoort nekkramp bij was eigenlijk het eenduidige antwoord.

Helaas blijkt dit idee ook nog steeds te leven onder huisartsen en hun assistenten. Gesprekken met huisartsen en assistenten op de onlangs gehouden huisartsenbeurs bevestigden dat beeld.

De ouders kunnen dan niet exact symptomen noemen, ze weten wel dat de patiënt zo snel mogelijk naar een arts zou moeten.

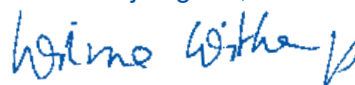
Om vervolgens je kind, partner of jezelf bij een huisarts(enpost) zien te krijgen in deze tijd lijkt soms wel blufpoker.

Ik ben ervan overtuigd dat dit deels te maken heeft met een gebrek aan kennis bij artsen over meningitis en sepsis, één van de vele aandoeningen die men kan krijgen. En natuurlijk kunnen artsen niet alle aandoeningen met symptomen uit hun hoofd kennen. Maar het gaat hier wel om één van de snelst verlopende infectieziekten. Daarom moeten artsen en hun assistenten de kennis hierover wél meteen paraat hebben.

Of die parate kennis zal leiden tot het redden van levens of minder complicaties door de ziekte? Dat durf ik niet te zeggen. Want soms gaat het zo snel, dan ben je altijd te laat, hoe vroeg de patiënt ook in het ziekenhuis is.

Maar een goedverlopend huisartsentraject zou zoveel verdriet, woede en frustratie voorkomen bij de betrokkenen, ongeacht de afloop.

Met vriendelijke groet,



Wilma Witkamp  
Voorzitter

## BEROEPSGROEPENVOORLICHTING

Vorig jaar is er een commissie in het leven geroepen die zich bezig zal houden met voorlichting aan beroepsgroepen. Hiervoor is inmiddels het nodige voorbereidende werk verricht. Inmiddels ligt er een plan van aanpak op tafel waarmee de commissieleden Joke van Vliet en Paul Dootjes aan de slag kunnen gaan. Na overleg met o.a. leden uit de adviesraad is besloten om de aandacht in eerste instantie te richten op huisartsenpost- en doktersassistenten. Want zij zijn degenen die als eerste contact hebben met een meningitis/sepsis patiënt of de ouder/partner ervan.

In de meeste gevallen wordt meningitis/sepsis snel onderkend en liggen patiënten binnen een kort tijdsbestek in het ziekenhuis. Maar niet altijd. En de eerlijkheid gebied ons te zeggen dat wij regelmatig verhalen binnen krijgen waarbij het minder vlot ging. Nog steeds is de zin "geeft u maar een paracetamolletje" een uitdrukking die bij een groot deel van onze achterban gevoelens van frustratie opwekt. Tevens worden wij nog steeds regelmatig gebeld door bezorgde ouders/partners/patiënten die zich geen raad weten omdat de assistente (en arts) het nog even aan wil kijken.

Het is de bedoeling een aantal pilotbijeenkomsten te houden in het kader van nascholing van doktersassistenten. Daarnaast zal gekeken worden naar het nut en de haalbaarheid van voorlichting tijdens de opleiding van doktersassistenten.

Joke en Paul zullen zich vooral bezig houden met de logistiek rondom de bijeenkomsten, van het contact leggen met verantwoordelijken voor nascholing en opleiding tot het regelen van data en plaatsen. Tevens zullen zij zorgen dat er op de bijeenkomsten ervarings sprekers zijn, die hun verhaal zullen vertellen.

De NMS levert een deskundige voor het algemene verhaal over meningitis en sepsis, van symptomen tot nazorg. In de nieuwsbrief zullen wij u op de hoogte houden van het traject beroepsgroepenvoorlichting.

## GEVRAAGD: ERVARINGSDESKUNDIGE SPREKERS

Voor de voorlichting aan beroepsgroepen zijn we op zoek naar mensen die hun verhaal willen houden voor beroepsgroepen zoals doktersassistenten, kraamverzorgsters en huisartsen.

*Waarvoor hebben we sprekers nodig*

De NMS vindt het erg belangrijk dat bij patiënten met meningitis/sepsis zo snel mogelijk een diagnose gesteld wordt zodat er direct behandeld kan worden.

Het geven van voorlichting aan beroepsgroepen kan een middel zijn om dit te bevorderen.

Het betreft voorlichting aan bijvoorbeeld  
-Huisartsassistenten (inclusief huisartsenpost) in opleiding en tijdens nascholing  
-Kraamverzorgsters  
-Artsen in op leiding en tijdens nascholing.

Uit ervaring weten we dat een verhaal van een ervaringsdeskundige vaak veel indruk maakt en een goede ondersteuning van het medische verhaal is.

*Wat verwachten we van ervarings sprekers*

Van een ervarings spreker wordt verwacht dat ze aan een groep variërend van 5 tot 75 mensen kunnen vertellen hoe bij henzelf of bij hun kinderen het ziektebeeld, het verloop en de afloop ervan was. Ook het stellen van de diagnose en het contact met de medische wereld zullen aan de orde komen.

De voorkeur gaat uit naar mensen die maximaal 3 jaar geleden zelf of binnen het gezin te maken hebben gehad met meningitis/sepsis. Hoe de ziekte is afgelopen, is niet van belang. Het gaat met name om de acute ziekteperiode. Ook is het niet van belang of er goede of slechte ervaringen zijn geweest bij het opnametraject en/of de behandeling.

Gezien de locaties waar voordrachten worden gegeven, heeft eigen vervoer sterke voorkeur.

*Waarom we meer sprekers willen*

De werkgroep voorlichting aan beroepsgroepen gaat komende tijd actief naschooltrajecten en opleidingen benaderen om voorlichting te geven. Hierdoor zullen we



meer sprekers nodig hebben die hun verhaal willen vertellen. Om twee redenen willen we graag veel sprekers hebben. Ten eerste zoeken we sprekers verdeeld over het hele land en ten tweede willen we, afhankelijk van de doelgroep, kunnen kiezen voor bijvoorbeeld een bepaalde soort meningitis of ziekteverloop. Bijvoorbeeld een ervarings spreker met een verhaal over neonatale meningitis bij kraamverzorgsters. Mensen die zich al eerder hebben opgeven als ervaringsdeskundige spreker hoeven niet opnieuw te reageren, zij zullen apart door de werkgroep voorlichting aan beroepsgroepen worden benaderd.

#### *Hoe te reageren*

Wilt u met uw verhaal helpen de kennis bij beroepsgroepen te vergroten, dan kunt u zich hiervoor schriftelijk of telefonische aanmelden. De NMS neemt vervolgens contact met u op om e.e.a. door te spreken.

Tel: 035-5880072 E-mail: info@meningitisstichting.nl

Joke van Vliet  
Paul Dootjes

## OUDERBIJEENKOMST

Na een aantal verzoeken om een contactbijeenkomst voor ouders had het bestuur besloten opnieuw een bijeenkomst te organiseren. Een vorige bijeenkomst is niet doorgegaan wegens te weinig deelnemers, ondanks de verzoeken er één te organiseren.

Op 23 april stond er in Soest een huiskamerbijeenkomst gepland voor ouders wiens kind te kampen heeft met klachten na meningitis/sepsis.

Helaas is deze bijeenkomst niet doorgegaan wegens gebrek aan inschrijvingen. Navraag leerde ons dat een aantal mensen wel belangstelling hadden maar dat de datum niet uitkwam. Gezien de beperkte belangstelling in zijn totaliteit, is besloten te wachten met de organisatie van een nieuwe ouderbijeenkomst, tot meer mensen aangegeven hebben hiervoor belangstelling te hebben.

## VOLWASSENBIJEENKOMST

Op 4 juni a.s. zou in Amersfoort de jaarlijkse bijeenkomst gehouden voor volwassenen die als kind of als volwassene meningitis hebben gehad hun partners of andere naaste (volwassen) familieleden, met medewerking van dr. Jan de Gans (neuroloog).

Wegens gebrek aan belangstelling heeft deze bijeenkomst geen doorgang kunnen vinden.

In het najaar zal een nieuwe datum gepland worden zodat deze bijeenkomst hopelijk toch doorgang kan vinden.

## TEKENWEDSTRIJD

Naar aanleiding van een oproep aan de jeugd in een vorige nieuwsbrief om een giraf te tekenen en naar de NMS te sturen is goed gevolg gegeven. Meer dan 80 tekeningen zijn ontvangen! Beste kinderen, bedankt voor alle mooie tekeningen!

Een deskundige jury bestaande uit prof.dr. Ben van der Zeijst (wetenschappelijk directeur), dr. Loek van Alphen (productmanager), dr.ir. Germie van den Dobbelen (projectleider), dr. Claire Boog (programmamanager, ing. Joost Uittenbogaard (systeembeheerder) en ing. Harry van Dijken (onderzoekmedewerker) van het Nederlands Vaccin Instituut heeft zich over de inzendingen gebogen en de tien mooiste tekeningen uitgekozen.

Ze staan her en der in deze nieuwsbrief.

De allermooiste tekening vonden zij de tekening van Tessa (zie hieronder).

Deze zal een plaats krijgen op de poster die de NMS gaat laten maken.

De kinderen die de 10 mooiste tekeningen hebben gemaakt krijgen allemaal een prijs. Deze ontvangen zij in september.



Tekening: Tessa  
Leeftijd: 6 jaar

## NMS JEUGDDAG BASISCHOOLEUJD

DE JEUGDDAG VOOR DE BASISCHOOLEUJDEN (3-12 JAAR) IS DIT JAAR OP DINSDAG 30 AUGUSTUS 2005 IN SCHEVENINGEN.

NATUURLIJK ZIJN DIT JAAR OOK AN JORDENS VAN KETNET EN BOBBIE VAN ERNST, BOBBIE EN DE REST WEER AANWEZIG.

Inmiddels wordt er hard gewerkt aan de voorbereidingen. Met een aantal vrijwilligers en met Bobbie en An is gebrainstormd over de invulling van de volgende jeugddag. Anders dan anders was vanaf het begin het motto. En dat lijkt te gaan lukken! Duizenden één ideeën zijn over tafel gerold. En waar we uiteindelijk op uit zijn gekomen?

Het belooft weer een bijzondere dag te worden voor bijzondere mensen die minimaal één ding gemeen hebben: een achtergrond van meningitis en/of sepsis in hun gezin. Een achtergrond die op 30 augustus niet uit het oog verloren zal worden.

### *Wie kunnen er mee doen?*

Alle kinderen van 3 tot 13 jaar die zelf meningitis/sepsis hebben gehad en hun broers/zussen in dezelfde leeftijdscategorie inclusief nabestaanden. En hun ouders/begeleiders (maximaal 2 per gezin).

Alle kinderen zijn welkom. Voor kinderen in een rolstoel wordt een aangepast programma gemaakt met speciale begeleiders. Dit gebeurt in overleg met de ouders.

### *Wat gaan we doen?*

Dat vertellen we nog niet precies. Maar na een gezamenlijke lunch (ouders en kinderen) willen we het thema voor de middag al wel verklappen: "de NMS award". Denk aan muziek, dans, theater; denk aan veel plezier! Met per leeftijdsgroep activiteiten en ontspanningsactiviteiten die bij hun leeftijd passen.

Omdat we in Scheveningen zijn zal een deel van de tijd aan het strand worden doorgebracht en wordt er aandacht besteed aan bijzondere aquariumbewoners.

Kortom, het wordt een groot feest waarop de kinderen in het middelpunt van de belangstelling staan maar ook de ouders niet vergeten worden. En dat de jeugdige deelnemers voor hun inspanningen een passend aandenken krijgen, dat spreekt vanzelf!

### *Hoe ziet het programma eruit?*

Ongeveer zo:

Om 11.30 wordt iedereen ontvangen in strandpaviljoen de Beach Company, waar om 12.00 uur gezamenlijk geluncht wordt. Om 13.00 vertrekken de kinderen in groepen met begeleiders.

Om 16.00 uur begint de eindshow in het Circustheater. Om 17.15 uur wordt de dag afgesloten.

### *Wat doen we met de ouders?*

De ouders blijven na de lunch nog even in de Beach company om ons te helpen met de voorbereiding van het eindprogramma in het Circustheater. Vanaf 14.00 uur zijn zij vrij om een strandwandeling te maken, over de boulevard te lopen of in de Beachcompany van het zonnetje te genieten.

### *Wie zorgt er voor de kinderen?*

De kinderen worden deze dag begeleid door een groot aantal ervaren vrijwilligers. Omdat het programma niet binnen een hek plaatsvindt (zoals bijvoorbeeld bij een pretpark) worden extra vrijwilligers op de groepen gezet: 3 vrijwilligers op groepen van maximaal 6 kinderen.

### *Wat kost het?*

Dit is nog niet precies bekend bij het ter perse gaan van deze nieuwsbrief. De maximale bijdrage voor jeugdige deelnemers zal € 4 per kind zijn. Voor de ouders maximaal € 10. Deze bedragen zijn inclusief lunch, koffie/ thee drankjes.

HOUDT DUS 30 AUGUSTUS VRIJ IN UW AGENDA EN STUUR HET FORMULIER BIJ DEZE NIEUWSBRIEF SNEL IN. HET FORMULIER IS OOK VIA DE WEBSITE TE DOWNLOADEN.

### *Hoe schrijf je in?*

Gezien de grote belangstelling voor de jeugddag en om teleurstellingen te voorkomen (vol is vol), willen wij belangstellenden verzoeken het inschrijfformulier achterop deze nieuwsbrief zo snel mogelijk in te sturen, bij voorkeur voor half juli, zodat wij bij de voorbereidingen ongeveer weten met welk aantal deelnemers we rekening moeten houden. Het inschrijfformulier is tevens te downloaden van [www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl).

Voor meer informatie kunt u natuurlijk ook bellen: 035-5880072. U kunt dan vragen naar Merel Mootelaar.



## GAME MIDDAG VOORTGEZET ONDERWIJS

In navolging van de kartmiddag in 2004, wordt er in 2005 voor de jeugd in de leeftijd van 12-20 jaar in oktober een game middag, een Lan party voor insiders, georganiseerd in Veenendaal.

### *Wat is gaan we doen?*

We gaan gamen! Via de computer spellen met elkaar doen. Hiervoor zijn computers en een netwerk beschikbaar gesteld door de firma Kender en Tijssen te Veenendaal.

### *Is gamen moeilijk?*

Dat weten wij (het bestuur) ook niet. Maar er zijn in elk geval vrijwilligers aanwezig die er genoeg van weten en kunnen helpen of samen spelen waar nodig... DOE GEWOON MEE!

### *En de ouders?*

Ook ouders zijn deze middag natuurlijk welkom. Afhankelijk van het aantal deelnemers kunnen zij zich ook aan een (computer) spel wagen of met andere ouders de jeugd gadeslaan onder het genot van een drankje.

### *Hoe laat begint het?*

De middag begint om 12.30 uur met een lunch en eindigt om 17.30 uur met de uitreiking van de meningitis jeugdprijs. Voor drankjes en versnaperingen wordt verzorgd.

### *Wie kunnen er meedoen?*

Kinderen die zelf ziek zijn geweest en hun broers/zussen in (ongeveer) dezelfde leeftijdscategorie zijn van harte welkom.

### *Wat kost het?*

Omdat de kosten nog niet helemaal bekend zijn, is de hoogte van de eigen bijdrage ook nog niet helemaal bekend. De bijdrage van de kinderen is maximaal € 4,00. Van de ouders zal maximaal € 7,50 gevraagd worden. Deze bijdragen zijn inclusief lunch en drankjes/koffie/thee.

### *Hoe geef je je op?*

Wil je meedoen? Geef je op! Dit kan telefonisch (035-5880072) of per e-mail (bijkomst@meningitis-stichting.nl). Dan krijg je een inschrijfformulier thuisgestuurd. Een formulier downloaden van de website kan ook.

## CHATTEN

Meepraten met anderen die u misschien niet kent, maar die, door de gemeenschappelijke meningitis/sepsis ervaring wel precies begrijpen waar u het over heeft?

Op verzoek van een aantal forumleden heeft de NMS een chatbox geopend. In eerste instantie was deze bedoeld voor tieners die meningitis/sepsis hebben gehad. Inmiddels is besloten de chatbox voor iedereen op te zetten. D.w.z., iedereen die zelf of binnen het gezin te maken heeft (gehad) met meningitis/sepsis.

Op donderdag is de chatbox open van 20.00

tot 22.30 uur (was eerst vrijdag). Dan is er (meestal) een NMS vrijwilliger aanwezig om een oogje in het zeil te houden en eventuele medische vragen te beantwoorden.

Nieuwsgierig geworden? Wilt u eens kijken of meepraten? Meldt u aan via [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl). en u ontvangt nadere gegevens.



Tekening: Irene  
Leeftijd: 10 jaar

Geachte Heer, Mevrouw, donateur

Het Bestuur van de Nederlandse Meningitis Stichting wil u bij deze uitnodigen voor haar landelijke bijeenkomst op **6 oktober 2005**. Het thema van deze bijeenkomst is nazorg. Hieronder zetten wij uiteen waarom wij voor dit thema hebben gekozen.

Communicatie tussen artsen en ouders van patiënten is een onderwerp waarover bij de NMS regelmatig reacties binnenkomen. Soms verloopt die communicatie uitstekend, soms laat zij wat te wensen over. Soms hebben ouders het gevoel dat zij niet voldoende op de hoogte worden gebracht van de toestand van hun kind. Na de acute ziekte fase geven patiënten en ouders van patiënten ons regelmatig aan dat zij meer informatie verwachtten over het herstel en het leven na de ziekte.

Meningitis, sepsis en encefalitis grijpen vaak zwaar in op het leven van patiënten en hun omgeving. In de acute fase is dat evident en is er veel aandacht voor de patiënt en zijn omgeving. Naarmate de tijd verstrijkt wordt de aandacht minder, zowel van de directe omgeving als van de behandelaars en andere zorgverleners. Na het ontslag uit het ziekenhuis neemt de aandacht verder af. Niettemin bestaat er bij veel patiënten en hun omgeving ook in die fase behoefte aan ondersteuning en informatie. Kortom, er bestaat behoefte aan nazorg.

Nazorg is ingewikkeld. De herstelverwachtingen zijn vaak onduidelijk. Afhankelijk van de restverschijnselen kunnen patiënten behoefte hebben aan een breed scala van specifieke ondersteuning. Bij de gemiddelde huisarts en de gemiddelde behandelend specialist in een perifere ziekenhuis is de ervaring met meningitis / sepsis / encefalitis en zijn nasleep echter beperkt. Ervaren 'nabehandelaars' zijn relatief schaars. In de praktijk blijkt het niet altijd eenvoudig te zijn om de gewenste deskundigheid te vinden. Soms lukt het door bemiddeling van ervaren behandelaren of de NMS. Soms ook, weten de patiënten hun weg door het medisch labrynt niet te vinden, terwijl de deskundigheid elders wel voorhanden is.

De Nederlandse Meningitis Stichting vindt deze situatie ongewenst. De NMS staat op het standpunt dat ondersteuning na ontslag bereikbaar moet zijn voor de meningitis-, sepsis- en encefalitispatiënten die daaraan behoefte hebben. Het bereiken van een dergelijke situatie is niet eenvoudig. De NMS nodigt een aantal betrokkenen uit om samen te spreken over mogelijkheden om de situatie rond de nazorg te verbeteren.

Zoals u in Nieuwsbrief 31 (najaar 2004) heeft kunnen lezen wil de NMS meer aandacht besteden aan de 'Nazorg'.

Dat zal dit jaar onder meer gebeuren tijdens de 'landelijke bijeenkomst' op 6 oktober 2005. De NMS zal dan een forumdiscussie organiseren met een aantal betrokkenen, de achterban van de NMS, maar ook artsen en paramedici. Tijdens deze discussie zal de communicatie tussen ouders en artsen aan de orde komen, zowel tijdens als na de acute ziektefase. Het doel van de bijeenkomst is inzicht te verkrijgen in de ervaringen van en de behoeften bij de achterban. De verkregen inzichten vormen de basis voor een verdergaande discussie met een aantal vertegenwoordigers van beroepsgroepen. Het uiteindelijke doel is allereerst het verbeteren van de communicatie, zowel tijdens de acute ziektefase als in de periode erna, maar ook het verbeteren (van de bereikbaarheid) van de nazorg.

Uw aanwezigheid op onze landelijke bijeenkomst wordt op bijzonder prijs gesteld. De exacte locatie is nog niet bekend, maar het zal in **Utrecht of Amersfoort** plaatsvinden van 4 uur 's middags tot 9 uur 's avonds. Graag vernemen wij of u aan deze bijeenkomst zult deelnemen.

Het Bestuur van de Nederlands Meningitis Stichting,

Arthur Eyck, Arthur ten Have, Jolanda van Heusden, Merel Mootzelaar en Wilma Witkamp



## MENINGOKOKKENZIEKTE IN AFRIKA

In Nederland heeft de invoering van vaccinaties tegen twee verschillende vormen van meningitis geleid tot het veel minder voorkomen van meningitis. Dit is nog niet overal gebeurd. Vooral in verre buitenland komt de ziekte nog relatief vaak voor. Dit geldt vooral voor de landen in de zogenaamde 'meningitis gordel' in Afrika. Deze strekt van Senegal in het westen tot Ethiopië in het oosten. In totaal leven in deze streken ongeveer 300 miljoen mensen. De ziekte wordt meestal door een ander type meningokokken-bacterie (W135 en A, soms C) veroorzaakt dan in Nederland (B en C). Het klimaat, de vaak gebrekkige hygiënische omstandigheden en een verminderde weerstand vergemakkelijken de overdracht van de ziekteverwekker en de bevattelijkheid voor ziekte. Net als in Nederland lopen vooral jonge kinderen het risico om ziek te worden.

De aantallen zieken kunnen in het droge seizoen enorm toenemen. Onlangs was er officieel een griepgolf in Nederland. Dit betekende dat er 150 of meer op de 100.000 Nederlanders door de griep geveld waren. We vinden dan dat er veel mensen ziek zijn. Bij de meningitisepidemieën in Afrika kunnen de besmettingscijfers wel oplopen tot 800, of zelfs 1.000 per 100.000. In 1996 leidde een meningitisepidemie tot een recordaantal van 250.000 zieken, van wie er 25.000 uiteindelijk overleden. De epidemie van 2002 was bijna even groot.

In sommige landen worden de kinderen tegen meningitis gevaccineerd, soms met hulp van buiten. Net als in Nederland zijn er in Afrika niet voor alle subtypes van de meningokokkenbacterie geschikte vaccins beschikbaar. Dat betekent dat een aantal bacteriën, ondanks vaccinaties, toch ziekten kunnen veroorzaken.

De grotere uitbraken hebben ernstige gevolgen. Naast de ziekte en het verdriet, leiden ze vaak tot maatschappelijke ontwrichting en erg hoge kosten. De landen in de meningitisgordel zijn vaak nauwelijks in staat om deze gevolgen te dragen. Het is dan ook zaak deze uitbraken zoveel mogelijk te voorkomen.

De Wereldgezondheidsorganisatie WHO houdt de uitbraken van meningokokkenziekte die meestal in golven komen, scherp in de gaten. Bij het constateren van een beginnende uitbraak proberen verschillende internationale organisaties dan de verdere verspreiding tegen te gaan door vaccinatiecampagnes gericht tegen de verantwoordelijke ziekteverwekker. Meestal is een snelle reactie voldoende om de uitbraak tot staan te brengen. Hiervoor is het vaststellen van het exacte type en subtype van de meningokokkenbacterie cruciaal. Men moet namelijk wel het juiste vaccin kiezen dat bij de ziekteverwekker past. Om snel over voldoende vaccin te kunnen beschikken liggen er verspreid in de meningitisgordel voorraden van de verschillende vaccins opgeslagen. Niettemin blijft het tegengaan van de meningitis erg lastig.

Het afgelopen jaar was betrekkelijk rustig. In de eerste twee maanden van 2005 heeft de WHO twee uitbraken van meningokokkenziekte in Afrika gemeld. Beide gevallen deden zich voor in twee van de armste landen ter wereld: Soedan en Tsjaad. In Soedan deden zich sinds het begin van het jaar in verschillende delen van het land (ruim 60 keer zo groot als Nederland!) ongeveer 250 gevallen voor. In reactie daarop werden grote vaccinatiecampagnes op touw gezet.

In het geval van Tsjaad waren er voor slecht veertien meningitisgevallen in een aantal kampen voor vluchtelingen uit Darfur in Soedan drie totaal verschillende ziekteverwekkers verantwoordelijk. Om de verdere verspreiding van de ziekte tegen te gaan werden in totaal 170.000 mensen gevaccineerd. De droevige omstandigheden waaronder de Soedanese vluchtelingen zijn gehuisvest leveren naast



Tekening: Tosh  
Leeftijd: 7 jaar





Tekening: Kaoutar  
Leeftijd: 9 jaar

risico's voor meningitis ook grote risico's voor andere besmettelijke ziekten als cholera en tyfus.

Uit het verhaal hierboven zal duidelijk zijn dat veel van de landen in de meningitisgordel niet in staat zijn om de strijd tegen de meningokokken in hun eentje te voeren. Ondanks

grote inspanningen heeft men toch behoefte aan hulp uit de rest van de wereld, enerzijds voor de aanschaf van vaccins, koelkasten en vervoer, maar ook voor training van personeel en het opzetten van een systeem om nieuwe meningitisgevallen snel op te merken. Belangrijk is ook dat er meer onderzoek gedaan wordt naar nieuwe vaccins die ook bescherming bieden tegen de Afrikaanse ziekte-verwekkers.

Meer informatie is onder meer te vinden op [www.who.int/csr](http://www.who.int/csr)

## DALING AANTAL GEVALLEN VAN MENINGOKOKKENZIEKTE

Vanaf 2002 is een duidelijke afname van het aantal gevallen van meningokokkenziekte veroorzaakt door de serogroepen B en C waar te nemen.

Werden er in 2001 nog 420 gevallen veroorzaakt door serogroep B, in 2004 waren dit er maar 232.

Serogroep C veroorzaakte in 2004 nog maar 17 ziektegevallen, tegen 276 in 2002.

De afname van ziektegevallen door serogroep C is te verklaren door de vaccinatie tegen deze vorm en de hieraan gekoppelde vaccinatiecampagne in 2003. Geen van de personen die ziek zijn geworden was gevaccineerd tegen de meningokok groep C. Van de 17 ziektegevallen was er 1 kind jonger

dan de vaccinatieleeftijd (14 maanden).

De afname van ziektegevallen door serogroep B staat los van de vaccinatie. Het vaccin tegen serogroep C beschermt namelijk niet tegen serogroep B of andere meningokokken-serogroepen. Deze afname heeft te maken met de natuurlijke fluctuatie van meningokokkenziekte. Een aantal jaren is er een stijging in het aantal gevallen te zien, na een aantal jaren weer een daling.

## VACCIN TEGEN MENINGOKOKKEN SEROGROEP B IN NIEUW ZEELAND

Op dit moment worden kinderen in Nieuw Zeeland massaal gevaccineerd tegen meningokokken serogroep B. Dit vaccin is op de markt gebracht door de producent Chiron. In Nieuw-Zeeland zijn veel gevallen van meningokokkenziekte. Deze worden voornamelijk veroorzaakt door de meningokok serogroep B, type P7-2,4. Het vaccin van Chiron, MeNZB, is alleen werkzaam tegen dit type van serogroep B.

In Nederland veroorzaken meerdere typen van serogroep B ziektegevallen, waardoor het vaccin voor ons land minder geschikt is.

De bedoeling is dat er in Nederland een vaccin op de markt wordt gebracht dat tegen 9 typen bescherming biedt, waarmee een groot aantal ziektegevallen zou kunnen worden voorkomen. Zoals in eerdere nieuwsbrieven al gemeld, zal hier helaas nog een aantal jaren overheen gaan.

## PSYCHOLOGISCHE GEVOLGEN VOOR OUDERS NA MENINGITIS/SEPSIS BIJ EEN KIND

*Samenvatting van een artikel dat verschenen is in Pediatric Clinics Amsterdam.*

Ehrlich, T.R., I.A. von Rosenstiel, M.A. Grootenhuis, A.I. Gerrits, & A.P. Bos. 2005. 'Psychological consequences in parents after their child has survived Severe Meningococcal Disease'. *Pediatric Clinics Amsterdam* 16 (1).

Het leven van ouders van jonge meningitis- en sepsispatiënten wordt vaak van de ene op de andere dag ernstig overhoop gegooid. 's Morgens was hun kind nog kerngezond en een en al levenslust en 's avonds was het

letterlijk doodziek. Zoiets laat je niet onberoerd en blijft je altijd bij, ook al is je kind weer hersteld. Het is zelfs niet uitgesloten dat je zo uit het lood geslagen wordt dat je er zelf ernstige psychische klachten van krijgt. Er is weinig bekend over de ernst en de mate waarin dergelijke klachten ook daadwerkelijk voorkomen.

Onderzoekers van het Emma Kinderziekenhuis / Academisch Medisch Centrum in Amsterdam hebben zich gebogen over de psychologische effecten bij ouders van kinderen met een ernstige meningitis/sepsis na ontslag van hun kind uit het ziekenhuis. In een gecombineerd onderzoek hebben psychologen en medewerkers van de Intensive Care geprobeerd te achterhalen of er inderdaad klachten konden worden vastgesteld en of deze klachten in de loop van de tijd ook weer afnamen.

De onderzoekers hebben alle ouders van meningitis- en sepsispatiëntjes die in de periode van 1993 tot 2001 waren opgenomen gevraagd of ze aan dit onderzoek wilden meewerken. Alle ouders, 102 moeders en 90 vaders, hebben meegewerkt! Het onderzoek bestond uit een vragenlijst waarmee de psychologen op een betrouwbare manier de psychische toestand konden vaststellen.

Bij de verwerking werden de resultaten van de moeders en van de vaders apart bekeken. Vrouwen en mannen willen namelijk wel eens anders reageren op wat hun overkomt. Om te kunnen zien of er in de loop van de tijd veranderingen optraden, werden de ouders verdeeld in groepen die was gebaseerd op het verstrijken van de tijd sinds het ontslag van hun kind uit het ziekenhuis (3, 6, 12, 24 en 36 maanden of meer).

De onderzoekers konden uit de resultaten van de vragenlijsten vaststellen dat er in alle groepen, gemiddeld genomen, sprake was van serieus psychisch leed. Opmerkelijk genoeg nam de mate van dit psychische lijden niet af naar mate de tijd verstreek. Hieruit concludeerden de onderzoekers dat het herstel van een ernstig ziek kind voor de ouders niet voldoende is om de draad van het leven weer op te pakken.

Aanvullend onderzoek naar de aard van het psychische lijden zal moeten helpen bij het (tijdig) herkennen en het behandelen van deze problemen.

## ERVARINGSVERHALEN

De NMS heeft de afgelopen maanden een groot aantal ervaringsverhalen met toestemming om ze te plaatsen. Helaas kunnen wij niet alle verhalen plaatsen en wordt er een keuze gemaakt uit het beschikbare materiaal. Daarom kan het zijn dat uw verhaal er niet bij is, terwijl u dit wel verwacht. In een volgende nieuwsbrief kan uw verhaal alsnog worden geplaatst, of op de website.

WILLEM

Op donderdag 17 maart 2005 om 14.30 is mijn lieve Willem overleden aan een bacteriële hersenvliesontsteking!

Mijn vriend Willem had een slecht huwelijk achter de rug voor ik hem leerde kennen via Internet, 3 1/2 jaar geleden.

Na een paar maanden mocht ik hem eindelijk ontmoeten en meteen de eerste dag wisten we dat we bestemd waren voor elkaar.

We waren beiden chronisch ziek en mede daardoor begrepen we elkaar heel goed.

Ook waren we beiden enorm beschadigd in het leven en hadden we heel veel overeenkomsten.

Willem was jarenlang met hondensport bezig geweest, africhting, en had veel prijzen gewonnen. Voor ik hem voor het eerst ontmoette had hij de bestralingen achter de rug voor de uitzaaiing achter zijn oog, die helemaal kapot is gestraald en niet meer terug kon of zou komen.

Helaas was ook zijn oog kapot gestraald waardoor hij vorig jaar een kunst oog kreeg.

De huid op zijn wang was ook kapot gegaan door de bestraling en hij bleef aandringen op reconstructie van zijn gezicht.

Eindelijk na 2 jaar wachten en aandringen werd hij dit jaar eind januari geopereerd.

Zijn gezicht zag er in het begin nog gezwollen uit maar dat trok steeds mooier bij.

Ik zorgde voor zijn hondjes terwijl ik in zijn huis was en ook toen hij weer thuis was heb ik nog voor hem en de honden gezorgd.

Hij mocht nog niet in de kou buiten (niet goed voor de bloedvaatjes) dus moest veel binnen blijven.

Ruim twee weken voor zijn overlijden kon hij eindelijk weer werken. Hij werkte maar 12 uur in de week, door de vermoeidheid die het gevolg was van de ziekte van Crohn, maar hij was dolgelukkig dat het weer kon. Wel was hij nog erg moe en kreeg griepverschijnselen.

Het weekend voor zijn overlijden was hij bij mij en is gewoon naar zijn huis gegaan.

Maar maandags belde hij me op om te zeggen dat hij terug kwam en bij mij zou uitzielen.

Dinsdags had hij hoge koorts en kreeg een gezwollen voorhoofd. Koude washandjes hielpen



niet veel tegen de zwelling. Woensdags de 16e maart was de koorts gezakt en dat leek ons een goed teken. Wel waren zijn ogen nu ook gezwollen en het praten ging wat moeilijker. Hij had wel deze dag voor het eerst een beschuit gegeten want voor die tijd moest hij vaak overgeven en had hij geen eetlust. Het leek dus beter te gaan.

's Avonds gingen zijn handen pijn doen en waren wat blauwig bleekjes. Ook had hij het vaak erg koud waardoor ik hem 's avonds onder de douche zette en dan werd hij weer lekker warm. Maar dat was maar voor korte tijd.

Donderdags zag hij aardig blauw en zijn handen deden erg pijn en zijn vingers stonden krom.

Ik heb toen de dokter gebeld en die kwam een uurtje later.

Zijn rechterbeen was nu ook gevoelloos geworden. De huisarts zei dat het er slecht uitzag, maar ik had nog geen erg dat het inderdaad erg slecht met Willem ging. Ik dacht ze lappen hem wel weer op in het ziekenhuis, hij kwam er altijd weer bovenop dus nu toch ook?

We gingen in de ambulance naar het ziekenhuis met loeiende sirenes en de hele weg was hij helder en aanspreekbaar. Maar vlak voor het ziekenhuis viel hij weg en zijn we met spoed naar de reanimatie-kamer gegaan.

Ik heb er de hele tijd bij gezeten toen ze probeerden om hem weer terug te krijgen. En ik heb gebeden, al die tijd, ik was stijf van de zenuwen.

Elke keer kwam er iemand bij me die tegen me zei dat het er niet goed uitzag en dat ze alles probeerden. En toen.....

Toen kwam er iemand bij me die zei dat ze alles hadden gedaan wat ze konden maar dat het niet heeft mogen baten.

"Gecondoleerd" , zeiden ze tegen me.

En toen schrok ik enorm.

Ik ben langs hen heengelopen en heb Willem geknuffeld en zijn geur opgesnoven, en hem gezegd dat hij alles had gedaan wat hij kon en dat ik zelf alles had gedaan wat ik kon, maar dat zijn lichaam het niet meer kon. Snikkend heb ik hem gezegd dat ik van hem hou, en dat ik goed voor zijn "meissies" (twee duitse herders) zal zorgen.

Toen ben ik naar een ander kamertje gegaan waar ik koffie kreeg en intussen hebben ze bij Willem alle slangen en buisjes eruit gehaald.

Ik mocht zo vaak ik wou naar de reanimatie-kamer om bij hem te zijn. Daar heb ik hem nog veel geknuffeld en gekust en gestreeld en tegen hem gepraat. Nadat ik een paar keer bij hem ben wezen kijken hebben ze hem naar het mortuarium gebracht, nadat ik had aangegeven dat hij weg mocht.

Zijn zus en ouders zijn bij me gekomen in het

ziekenhuis en we hebben nog een gesprek gehad met de arts.

Ik heb gevraagd wat ik fout had gedaan, en hij vertelde me dat ik helemaal niets had fout gedaan. Ook al had ik 's maandags toen Willem bij me terugkwam meteen gebeld dan nog had het niets uitgemaakt.

Het gaat heel snel met die bacterie, en soms komt iemand er wel doorheen maar dan zijn ze niet meer als voorheen.

Mensen kunnen zeggen wat ze willen, het helpt niet. Zijn overlijden voelt voor mij als mijn falen.

IK had ergens .....

Met zijn zus heb ik de hele begrafenis geregeld, zoals we denken dat hij het graag hebben wou en de zakelijke dingen bij hem thuis.

Afgelopen maandag ben ik weer naar mijn eigen huis gegaan en hier voel ik hem nog om me heen.

Zo gelukkig als ik was met hem, zo ongelukkig en verdrietig ben ik nu zonder hem.

De pijn die door me heen snijdt is niet te harden.

De wereld draait door, en ik loop te "zweven" tussen andere mensen en ik heb moeite om me te concentreren als ik dingen moet doen of als ik met mijn autootje weg moet.

Ze zeggen vaak tegen me: "Willem is meer leed bespaard gebleven, hij is nu op een goede plek." En dan denk ik bij mezelf: hallo, en ik dan? Mijn ziel zit al vol met lidtekens, wanneer wordt mij meer leed bespaard gebleven?

Het is nog maar kort geleden dat Willem is overleden, maar een toekomst zonder hem zie ik niet. Het is zo leeg zonder hem.

MteR

#### MIJN VERHAAL

Ik was 39 jaar toen me dit overkwam.

Eind mei 2003 was ik een dag of vier griepig, ik was nog op dinsdagochtend gaan werken en op woensdagochtend naar een afspraak geweest. Woensdag tegen 5 uur zei ik tegen mijn man: "Dit gaat niet goed" waarna we naar de dichtbijzijnde huisartsenpost zijn gereden, na enige tijd wachten in de wachtkamer kon ik mijn klachten vertellen aan de desbetreffende arts, zij kon echter door teveel oorsmeer niet in mijn oor kijken, schreef een pijnstiller voor en ik kon naar huis. Donderdagochtend begon ik met overgeven, vrijdagnacht, zaterdag heel vroeg in de ochtend viel ik een paar keer uit bed. Mijn man is die zaterdagochtend direct gaan bellen via de telefoon werd gevraagd of we niet langs konden komen waarop hij aangaf dat ik daar veel te ziek voor was.



Drie kwartier later stond de kleine ambulance, een dienstdoende arts met chauffeur er. Deze zag meteen dat ik ernstig ziek was, nekkramp, eenzijdige verlamming en belde meteen de ambulance en begon op de slaapkamer met een infuus inbrengen. Ikzelf kan me daar maar heel weinig van herinneren en toen ik de ambulance inging was het voor mij zwart. Toen ik arriveerde in het ziekenhuis zijn er allerlei onderzoeken gedaan en is de KNO arts al begonnen met het schoonmaken van de voorhoofdsholtes. De neuroloog vermoedde een hersenabces en men is meteen gestart met antibiotica. Ik ben toen opgenomen in het ziekenhuis. De volgende dag (op een zondag) hadden andere artsen dienst en die hebben nog verdere onderzoeken gedaan. Hierop ben ik zondagavond nog heel laat met spoed geopereerd aan mijn oor (ontstoken rotsbeen). Dit was nodig omdat door die ontsteking de antibiotica niet aan kon slaan. Diagnose nu meningo-encephalitis tgv pneumococcon infectie vanuit het rotsbeen (wat achter eht oor ligt, in de schedel). De hersenen waren ontstoken door de hersenvliesontsteking wat de halfzijdige verlamming veroorzaakte. Na een paar dagen startte men met prednison om de hersendruk te verlagen, wat vrij snel vermindering van de verlamningsverschijnselen gaf.. Ik kreeg verdere onderzoeken en neurolpsychologische testen. Na 4 weken werd ik overgeplaatst naar een revalidatiekliniek om verder te revalideren, wat ik nu nog steeds doe, nu ben ik in dagbehandeling daar. Heel mijn leven staat op zijn kop en ik heb erg veel restverschijnselen, volgens de neuroloog mag ik blij zijn dat ik het heb overleefd en moet de restverschijnselen maar op de koop toe nemen. Hij verwacht na deze tijd (anderhalf jaar) geen verbetering meer. Mijn omgeving kan zich niet voorstellen hoe mijn leven is veranderd en hoe ik door dit alles beperkt ben geworden. Ik vraag me wel eens af of het verschil zou hebbenm uitgemaakt als men de diagnose al die woensdag in de huisartsenpost had kunnen stellen door mijn oor schoon te maken en dan misschien wel iets had kunnen ontdekken. Mijn zusje (toen 4 jaar oud) is in 1960 overleden aan blauwe mazelen met longontsteking, ik vraag me wel eens af of wij soms vatbaarder zijn voor dit soort ernstige ziektes maar de arts ontkent dit.

AA te A

## TWEDE KERSTDAG

Mijn jongste dochtertje van 20 maanden is de hele morgen al lastig en wil niets eten. Omdat dat niet ongewoon is na twee dagen familiefeest leg ik haar al wat vroeger in bed voor haar middagslaapje. Na een uurtje wordt ze wakker. Ze heeft slijmpjes overgegeven, weent wat en heeft hoge koorts. Ik geef haar onmiddellijk paracetamol.

Na een uur reageert ze er nog niet op en bel ik de dokter van wacht. Ondertussen heeft ze ook wat rode vlekjes gekregen met hier en daar een licht puntje. In de wachtkamer van de dokter geeft ze met veel overtuiging nogmaals over. De dokter heeft een sterk vermoeden van waterpokken, maar omdat ze zoveel slijmpjes heeft schrijft hij ook daar wat medicatie voor.

Na enkele uren thuis zie ik dat de huiduitslag niet evolueert naar waterpokken, de blaasjes komen er niet op, en het lijkt wel of enkele vlekjes verdwenen zijn. Omdat ik de koorts niet onder controle krijg bel ik opnieuw de dokter van wacht. Hij vermoedde dat de uitslag een koortsrush was die nu verdween en raadde me een ander koorstwerend middel aan.

Bij het verwisselen van luier merkte ik dat het plekje in haar lies dat vanmorgen rozig rood zag, nu donkerpaars was, net als bij een knelling. Toen ging er al wel een alarmsignaal bij me af om het goed in't oog te houden. Toch ontken je het ergste omdat het zo weinig voorkomt.

Nog enkele uren later was het duidelijk, de donkere plek in haar lies was nu ook op haar borstkas, knieën, armen...Bovendien had ze ook geen koorts meer, zag ze grauw, had bloeddoorlopen ogen en paarse lippen.

Direct heb ik naar de kinderarts gebeld. Zij woonde bij ons in het dorp, en ik mocht langskomen, ook al was het intussen 10u 's avonds. Gelukkig waren de andere twee zusjes net bij oma aan het logeren zodat mijn man meekon. De kinderarts heeft weinig gezegd, maar snel gehandeld. We moesten direct naar de spoed rijden van het plaatselijk ziekenhuis waar de eerste zorgen zouden gegeven worden. Mijn dochtertje was nog bij bewustzijn, dus al bij al waren we nog niet echt in grote paniek. Bij het binnenkomen in het ziekenhuis werd duidelijk dat het zeer ernstig was. Een team van zeven mensen stond ons op te wachten en de kinderartse arriveerde enkele minuten later op haar pantoffels. Ons werd een vermoedelijke diagnose meegedeeld, namelijk een meningokokkeninfectie. Terwijl de eerste zorgen werden gedaan, kwam de ziekenwagen om ons naar de intensive care afdeling van het kinderziekenhuis in Antwerpen te brengen. Ook daar stond iedereen klaar, en heeft de arts ons snel en duidelijk meegedeeld wat ze gingen doen en waarom. Voor ik het wist had ik afscheid genomen van mijn dochtertje, toen nog nauwelijks bij bewustzijn en lag ze aan de beademing, zwaar gesedeerd door alle medicatie.

Nadat de noodzakelijke zorgen gegeven waren, heeft de hoofdarts van de intensive care ons heel goed geïnformeerd over de ziekte, de symptomen, het verloop en de diagnose, namelijk een meningokokkensepsis met meningitis, de ernstigste vorm, vermoedelijk een meningokok B. Nu zijn we net 1 januari, ik hoor het vuurwerk





Tekening: Daniël  
Leeftijd: 8 jaar

knallen, in de voormiddag zal ze waarschijnlijk weer zelfstandig kunnen ademen. Het geeft veel goede moed, en wel honderd maal hebben we mogen horen dat we geluk hadden dat we net op tijd in actie zijn geschoten, maar ook de artsen hebben allen zeer adequaat gereageerd. Nu is het afwachten wat de eventuele restletsels zullen zijn.... en of we hetzelfde kindje gaan hebben dan ervoor.

AJ te O

LUUK

Dit verhaal gaat over onze zoon Luuk. Luuk is op 8 februari 2001 gezond geboren. Luuk ontwikkelde zich voorspoedig en was tot 30 juli 2001 nog geen dag ziek geweest. Op die 30e juli ging het echter goed mis. Het bekende verhaal: dokter houdt het op een griepje, maar s'nachts lag ons manneke helemaal verkrampd en met z'n ogen weggedraaid in z'n bedje. In het ziekenhuis bleek dat hij hersenvliesontsteking had. Hij werd overgeplaatst naar de kinder ic van een academisch ziekenhuis. Na 3 dagen leek ons mannetje op te knappen en de beademing werd eruit gehaald, maar een paar uur later kreeg hij heel veel epileptische aanvallen, dus werd hij weer aan de beademing gelegd. Een nieuwe serie onderzoeken werd gestart. De artsen konden de ontstekingshaard bij Luuk niet ontdekken. Men twijfelde of deze bij z'n oren zat. Bij twijfel wordt er altijd geopereerd. Wat volgde was een 4 uur durende operatie aan z'n mastoiden. Helaas was dit niet de ontstekingshaard, maar waar die wel zat konden ze niet ontdekken. Luuk leek de volgende dagen weer wat op te knappen en hij ging over naar een gewone verpleegafdeling. Luuk bleef echter koorts houden en prikkelbaar. Toch werd besloten na in totaal 3 weken academisch ziekenhuis hem over te brengen naar het streekziekenhuis. In het streekziekenhuis vertrouwden ze zijn hoge koorts niet. Ze besloten z'n bloed te prikken. Z'n crp (ontstekingsfactor in het bloed) was veel te hoog. Men besloot weer een ct-scan te maken en wat bleek; er zat een gigantische ontsteking in z'n hoofdje. Men noemt dit een empyeem, dit overkomt 1 op de miljoen meningitispatienten is ons verteld. Dus binnen 24 uur waren wij weer met Luuk in het academisch ziekenhuis terug. Het empyeem werd operatief verwijderd, dat

betekende een snee van voor naar achteren op dat kleine bolletje. **VERSCHRIKKELIJK!** Na dit alles bleek dat Luuk door de meningitis een moeilijk instelbare epilepsie had gekregen. Hierdoor is Luuk in totaal 2 en halve maand achtereen opgenomen geweest. Half okt. 2001 mocht Luuk met een tas vol epilepsie medicijnen mee naar huis. Hij is toen 6 dagen achtereen thuis geweest en toen lag hij alweer in het ziekenhuis i.v.m. heel veel epileptische activiteit. Vanaf dit moment lag Luuk om de 3 a 4 dagen een aantal dagen of weken in het ziekenhuis met aanvallen en/of om hem goed in te stellen op de medicatie. Dit heeft tot eind dec. 2001 geduurd. Toen werd besloten om hem naar het wcz in utrecht te brengen. Hier heeft hij 6 weken achtereen gelegen. Hij werd hier opnieuw ingesteld met andere medicijnen. Op 5 febr. 2002, kwam Luuk aanvalsvrij thuis en dat is hij tot op de dag van vandaag gebleven. Hij is zelfs sinds 16 nov. 2003 medicijnvrij. De artsen vinden het onverklaarbaar, wij vinden het alleen maar fantastisch en zeer verdiend voor onze kleine bikkie. Want ja was het hier maar bij gebleven, maar Luuk heeft nog meer zeer ernstige restverschijnselen aan de meningitis overgehouden. Luuk is slechthorend geworden. Rechts heeft hij een verlies van 65db en links een verlies van 45db. Luuk heeft hiervoor gehoorapparaatjes gekregen, maar hij weigert deze te dragen. Uitleggen over het nut hiervan gaat niet want Luuk praat nog niet en begrijpt ook nog niet veel van gesproken taal. Dit komt ook door z'n verstandelijke beperking, want ook z'n leervermogen is door de meningitis aangetast. Luuk is bijna 4, maar uit een ontwikkelingstest van nov. 2004 bleek, dat Luuk nu op een niveau zit van een kind van 14 maanden. Ook is Luuk best moeilijk in de omgang, het is een oude druktemaker, word soms zomaar ineens boos slaat hierbij zichzelf hard op het hoofd, kortom gedragsproblemen. En dan kom je op het punt hoe anderen hier mee omgaan. Mensen begrijpen heel veel niet. Ze zien een kind met een normaal uiterlijk, dus moeder voed uw kind eens op. Ik zou het wel weten. Ach voorbeelden genoeg. Ga uit van het ergste scenario en wij hebben het meegemaakt. Maar daar raak je vreemd genoeg wel aan gewent. Voor ons is Luuk gewoon een prachtig mooi ventje en de rest is niet belangrijk. (al iriteer je je er soms wel aan) Luuk heeft via het WVG een aangepaste wandelwagen gekregen, maar daar hebben we heel veel moeite voor moeten doen. Luuk heeft op papier geen syndroom, dus aanvragen bij de gemeente kosten heel veel moeite. Hulpverlening is op sommige punten heel goed, maar wat mij wel opvalt is, dat men al gauw in een negatieve sfeer gaat zitten praten. Zo van oh wat erg allemaal wat jullie mee hebben gemaakt, het is goed bedoeld, maar daar heb ik niks aan. Ik kijk naar wat Luuk tot nu toe



Tekening: Soumaya  
Leeftijd: 10 jaar

allemaal heeft geleerd en voor mij is dat genoeg. Nee hij leert niet snel. **MAAR HIJ LEERT NOG STEEDS.** En zo kan ik nog wel even door schrijven, maar ik stop nu maar. Mochten jullie nog vragen hebben of meer willen weten, ik sta daar voor open, dus bel of mail maar.

P.S: Luuk gaat momenteel 4 dagen in de week naar een kinderdagcentrum, een gewone basisschool zit er helaas niet in en dat doet wel pijn.

CS te Y



Tekening: Meryam  
Leeftijd: 9 jaar

Tekening: Laurien  
Leeftijd: 9 jaar



Tekening: Sophie  
Leeftijd: 8 jaar



Tekening: Julian  
Leeftijd: 6 jaar



## COLOFON

### Bestuur



Arthur Eyck  
Bestuurslid



Arthur ten Have  
Penningmeester



Jolanda van Heusden  
Secretaris



Merel Mootelaar  
Bestuurslid



Wilma Witkamp  
Voorzitter

*Redactie-adres*  
Postbus 265  
3760 AG SOEST  
*Telefoon:* 035-5880072  
*Fax:* 035-5336415

*E-mail:* [info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)  
***Website:* [www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)**

*Redactie*  
Wilma Witkamp

*Fotografie*  
Hans Timmermans, Wilma Witkamp

*Vormgeving*  
Wilma Witkamp

*Bijdragen/medewerking van*  
C. Buysse, A. van Furth, D. van de Beek, Will Gerritsen, en  
(ouders van) patiënten

*Druk*  
Klomp Grafische Bedrijven B.V., Soest

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

## 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 e-mail een adreswijziging.

Wilt u de nieuwsbrief het volgende kalenderjaar niet meer ontvangen? Laat dit ons schriftelijk of per e-mail weten. Dan zorgen wij ervoor dat u m.i.v. het volgende jaar van de verzend- of donateurslijst wordt gehaald.

## NMS jeugddag 30 augustus 2005 Inschrijfformulier

Naam deelnemend kind : ..... J  M   
 Straat : ..... Leeftijd: .....  
 Postcode en woonplaats : ..... Kledingmaat: .....  
 E-mail adres : .....  
 Telefoonnummer : .....

Korte (ziekte) achtergrond: .....  
 .....  
 .....

Gevolgen:  Ja  Nee  
 Indien ja: korte omschrijving: .....  
 .....  
 .....

Rolstoelafhankelijk:  Ja  Nee  
 (Indien ja, dan kan er contact met u worden opgenomen om een aantal zaken kort te sluiten.)

### Deelnemende broers/zussen

J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....  
 J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....  
 J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....  
 J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....  
 J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....  
 J  M  Leeftijd: ..... Naam: ..... Kledingmaat: .....

Naam ouder/begeleider 1: .....  
 Naam ouder/begeleider 2: ..... Datum: .....

Dit formulier kunt u sturen naar: NMS  
 T.a.v. jeugdcommissie  
 Postbus 265  
 3760 AG SOEST  
 Of scannen en mailen naar: [bijeenkomst@meningitis-stichting.nl](mailto:bijeenkomst@meningitis-stichting.nl)

Handtekening:

