



31e NIEUWSBRIEF

EEN ZOON VOOR MEREL

Op 28 september heeft Merel Mootzelaar (voorheen De Kleuver) een prachtige zoon gekregen en hebben Rogier, Tobias en Robbert-Jan er een broertje bij:

Julian Sjefke

Merel en Julian maken het goed.

Vanaf deze plaats wensen wij Merel en haar kinderen heel veel geluk!

Het NMS bestuur



INHOUDSOPGAVE

Een zoon voor Merel	1
Van de voorzitter	1
Doelstellingen NMS	2
Bestuurszaken	2
Een verhaal over geld	3
Tekenwedstrijd	4
Oproep "na ziekte" verhalen	4
Cochleaire implantaten	5
EMDR	6
Cursus gebarentaal	6
Reizen voor gehandicapten	7
MenB vaccin in Nieuw-Zeeland	7
Meningitis dreiging in Burkina Faso onder controle	7
Land van Ooit (verslag)	8
Nascholing meningokokkenziekte (verslag)	11
Hersendag 2004 (verslag)	11
Tienermiddag	11
Forumdiscussie/landelijke bijeenkomst	11
Ervaringsverhalen	12
Colofon	16

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

Een paar weken geleden stond de NMS met een stand op het jaarlijkse congres van de Hersenstichting. In de pauzes werd de stand bezocht door congresbezoekers, veelal mensen die zelf of door hun partner met hersenletsel te maken hebben. Maar ook mensen die vanuit hun beroep geïnteresseerd waren.

Regelmatig deelden bezoekers hun ervaring met mijn collega Jolanda of met mij. Zo ook een huisarts in ruste: 40 jaar geleden werd zijn zwager op zondag plotseling ernstig ziek met griepachtige verschijnselen, hoge koorts en wartaal uitslaand. Zijn huisarts kon de diagnose telefonisch stellen: griep. De volgende dag belde de echtgenote van de man opnieuw want haar man werd steeds zieker en ze was bang voor hersenvliesontsteking. Ze kreeg de echtgenote van de dokter aan de lijn die haar vertelde dat zij toch zelf gehoord had dat het om een griep ging en dat ze op moest houden met bellen. De volgende dag raakte de man comateus. Via de burens werd een andere huisarts gebeld die kwam. Hij liet de man meteen opnemen in

het ziekenhuis. Het bleek om encefalitis te gaan.

De huisarts in ruste was er nog boos om. Hij begreep niet dat zijn collega griep diagnostiseerde zonder eerst hersenvliesontsteking uit te sluiten. Hij voegde er nog aan toe dat het hem toe leek dat deze problematiek leek te verergeren met de huisartsenposten en de "9 tot 5 mentaliteit" die bij sommige artsen lijkt te ontstaan.

Dus eigenlijk is er niets veranderd, 40 jaar geleden speelden dezelfde problemen op het gebied van herkenning van meningitis/sepsis/encefalitis als nu. Alleen is er nu soms een extra handicap: de huisartsenpost.

Regelmatig horen wij goede berichten over huisartsenposten; door adequate reacties van assistenten en artsen komen patiënten vlot in het ziekenhuis en wordt de behandeling snel gestart.

Helaas horen wij ook andere verhalen: de huisartsenpost te pakken te krijgen kan soms al een onderneming op zich zijn. Mijn eigen ervaringen: 45 minuten met de kerst voor een morfinerecept voor iemand die veel pijn had, 15 minuten toen ik begin dit jaar belde voor mijn moeder die haar pols en sleutelbeen had gebroken. Dan duren de minuten erg lang.

Vervolgens krijg je een speciaal opgeleide assistente aan de lijn. En dat gaat niet altijd goed horen wij van onze achterban. Sterker nog, je moet soms erg stevig in je schoenen staan om de assistente en de huisarts ervan te overtuigen dat de patiënt een arts moet zien. Wordt de patiënt dan uiteindelijk door een arts gezien, dan gaat het meestal snel en ligt de patiënt in het ziekenhuis voor hij het weet.

De NMS wil graag bijdragen aan een oplossing voor deze problematiek door middel van extra (na)scholing van huisartsenpostassistenten en huisartsen. Op dit moment wordt hiervoor een plan ontwikkeld. Wij houden u op de hoogte.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
Voorzitter

NMS DOELSTELLINGEN

Het is alweer bijna 9 jaar geleden dat de NMS is opgericht (op 13 december 1996) met de volgende doelstellingen:

1. Een luisterend oor bieden
2. Lotgenotencontacten stimuleren
3. Informatievoorziening aan:
 - a. direct betrokkenen
 - b. de bevolking
 - c. beroepsgroepen
4. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Het beleid van de NMS wordt gemaakt op basis van deze doelstellingen. Hieronder wordt nadere uitleg gegeven over de eerste twee doelstellingen. In volgende nieuwsbrieven komen de nummers 3 en 4 aan de beurt.

1. Een luisterend oor bieden

Vanaf 1996 heeft de NMS een telefoonlijn die vrijwel altijd bereikbaar is. Dankzij vrijwilligers die weten wat meningitis/sepsis/encefalitis is en begrijpen wat er gebeurd is. Soms zijn we wel eens een paar uurtjes niet bereikbaar, wanneer iemand even de deur uit is of er iets mis is gegaan met de doorschakeling (er wordt naar privételefoons doorgeschakeld). Wanneer u na een paar uur nog eens belt, krijgt u ons meestal wel weer aan de lijn. Soms kunt u een antwoordapparaat inspreken, dan wordt u dezelfde of de volgende dag teruggebeld.

2. Lotgenotencontacten stimuleren

Begrijpen wat er gebeurd is kun je leren. Maar begrijpen wat iemand heeft doorgemaakt, dat kunnen alleen mensen die een vergelijkbare ervaring hebben doorgemaakt. Daarom wordt ons regelmatig gevraagd om lotgenoten, mensen die begrijpen hoe je je voelt, wat je hebt doorgemaakt. Mensen met wie je niet een verleden maar wel een hele heftige ervaring deelt.

Het zou prachtig zijn als er elke maand op diverse plaatsen in het land lotgenotencontactbijeenkomsten zouden zijn, waar je mensen met een vergelijkbare ervaring kunt treffen. Of dat er wekelijks meerdere mensen met een vergelijkbare ziektegeschiedenis vragen om individueel contact met lotgenoten. Maar zo is het, gelukkig, niet. Want dat zou betekenen dat er veel meer mensen te maken krijgen met meningitis/sepsis/encefalitis.

In de praktijk gaat het anders. Hoewel lotgenotencontact vaak de eerste reden is dat mensen contact zoeken met de NMS, blijken in de loop der tijd behoeften te veranderen. Bijeenkomsten worden hierdoor vaak slecht bezocht, nog afgezien van het feit dat ze een hoge drempel blijken te hebben. Individuele contacten leggen kost veel tijd, want meningitis/sepsis/encefalitis zijn weinig voorkomende ziekten. Het duurt vaak lange tijd voor een geschikte lotgenoot gevonden is (c.q. zich aanmeldt). En is er een lotgenoot gevonden, dan blijkt de behoefte aan contact regelmatig al niet meer te bestaan.

In de vorige nieuwsbrief heeft Marieke Riechelmann laten weten dat er een database wordt opgezet voor lotgenotencontacten. De eerste aanmeldingen hiervoor zijn binnen. Wij hopen dat er nog meer aanmeldingen komen, zodat er voor "nieuwkomers" te zijner tijd snel een lotgenoot gevonden kan worden. Uw medewerking is daarbij onmisbaar. Daarom opnieuw de vraag: zoekt u een lotgenoot of wilt u met uw ervaring een ander tot steun zijn, laat het weten aan Marieke Riechelmann via tel.: 035-5880072 of e-mail: info@meningitisstichting.nl.

BESTUURSZAKEN

Nieuwe penningmeester

Na het aftreden van penningmeester Paul Tol per 1 juli j.l. heeft de NMS enige tijd zonder penningmeester doorgebracht. Wij zijn verheugd een opvolger gevonden te hebben in de persoon van Arthur ten Have uit Rotterdam.

Arthur is afgestudeerd in de algemene economie. Hij is werkzaam als senior-consultant bij ECORYS-NEI BV (voorheen Nederlands Economisch Instituut) in Rotterdam.

In een volgende nieuwsbrief zal hij zich nader aan u voorstellen.

Paul Tol zal het boekjaar 2004 nog afronden. Vanaf 1 januari 2005 zal Arthur het volledige penningmeesterschap overnemen.

Met het aantreden van Arthur ten Have bestaat het NMS bestuur op dit moment uit 5 bestuursleden waarvan er twee Arthur heten.

Het NMS bestuur

EEN VERHAAL OVER GELD

De Nederlandse Meningitis Stichting heeft als belangrijkste doel om meningitis-, encefalitis en sepsispatiënten en de mensen om hen heen te ondersteunen. Daarnaast vinden we het belangrijk om door gerichte voorlichting tijdige herkenning te bevorderen. Hierdoor moeten patiënten vlotter behandeld kunnen worden en kunnen mogelijk restverschijnselen worden voorkomen.

Om dit mogelijk te maken is geld nodig; geld voor de 24-uurs bereikbaarheid, het organiseren van bijeenkomsten, voor de website, het maken en laten drukken van voorlichtingsmateriaal en de nieuwsbrief. Op dit moment komt het geld uit verschillende bronnen. Ten eerste betalen de donateurs van de Stichting een jaarlijkse bijdrage. De Stichting ontvangt daarnaast giften, bijvoorbeeld in de vorm van legaten. De afgelopen jaren was verreweg de belangrijkste inkomstenbron de subsidie van het Fonds voor Patiënten-, Gehandicaptenorganisaties en Ouderenbonden. Deze grote afhankelijkheid van het Fonds PGO maakt ons kwetsbaar. Dat is het afgelopen jaar ook gebleken. Door bezuinigingen bij het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport staan de subsidies aan de patiëntenorganisaties, en dus ook aan de NMS, onder druk.

Het Bestuur van de NMS streeft er naar om de afhankelijkheid van de subsidies van het Fonds PGO te verminderen en daardoor de financiële risico's te spreiden. Dat kan op verschillende manieren. We willen in deze nieuwsbrief drie manieren om onze inkomsten te vergroten toelichten. Bij elk van die manieren hebben wij de hulp van u, de donateurs, nodig.

1. *We streven er naar om de bestaande donateurs te behouden*

We zien nu vaak dat donateurs zich aanmelden vlak nadat zich een geval van meningitis, encefalitis of sepsis heeft voorgedaan. Men heeft op dat moment behoefte aan informatie en ondersteuning die de NMS kan bieden. We merken dat men heel tevreden is over deze 'dienstverlening' van de NMS. Men voelt zich sterk betrokken bij de stichting en haar werk. In de loop van de jaren merken we dat deze betrokkenheid afneemt, bijvoorbeeld doordat de ervaringen met meningitis, encefalitis of sepsis op de achtergrond raken. Het leven gaat door. Men leert leven met het leven met beperkingen door restverschijnselen of met het verlies van een kind. In die fase brengt de confrontatie met meningitis nare herinneringen aan de acute ziekteperiode boven, bijvoorbeeld wanneer de nieuwsbrief van de NMS weer op de deurmat ploft. Het is dan ook goed te begrijpen dat een aantal donateurs om die reden na een aantal jaren de NMS de rug

toekeert, hoe belangrijk men het werk van de NMS ook vindt.

Aan de andere kant heeft de NMS elke donateur hard nodig. We willen dan ook een dringend beroep doen op donateurs die overwegen om hun band met de NMS te verbreken. We hebben de minimale hoogte van de jaarlijkse bijdrage € 15 gehouden om het donateurschap voor iedereen mogelijk te maken. Uiteraard is een hogere bijdrage welkom. Donateurs die overwegen om hun donateurschap te beëindigen omdat ze de confrontatie met de nieuwsbrief niet prettig vinden, bieden we de mogelijkheid om dat aan te geven. Ze ontvangen de nieuwsbrief dan niet meer, maar ze kunnen dan wel het werk van de NMS blijven ondersteunen door een jaarlijkse donatie. Ze ontvangen dan alleen een jaarlijkse acceptgiro.

2. *We streven er naar om meer donateurs te werven*

Het donateursbestand van de NMS bestaat nu vooral uit patiënten en hun familie. We merken echter dat er in een bredere kring sympathie bestaat om de NMS te ondersteunen. We willen meer van deze sympathiserende donateurs werven. Naast extra inkomsten geeft het de mogelijkheid om onze basis te verbreden. Om deze donateurs te werven zullen wij, het Bestuur en de bestaande donateurs, het werk van de stichting onder een bredere groep bekend moeten maken. Wij willen u oproepen om eens na te denken wie er in uw omgeving (familie, burens, collega's, ouders van andere kinderen etc.) geïnteresseerd zou kunnen zijn om het werk van de NMS te ondersteunen. Vaak zijn dat er meer dan u denkt!

3. *We streven naar meer inkomsten uit andere bronnen*

Op dit moment krijgen we van verschillende kanten giften, zowel in natura als in geld. Zo zijn er sponsors die op verschillende wijzen bijdragen aan bijvoorbeeld de jeugddag. Ook komt het wel voor dat donateurs activiteiten organiseren om voor de NMS geld te werven, bijvoorbeeld een tennistoernooi. Wij zijn met elk van deze bijdragen erg blij.

We willen zien hoe we deze bron van inkomsten kunnen vergroten. Dit staat voor het komende jaar hoog op onze agenda.

Om het werven van meer externe gelden mogelijk te maken zijn we nu al bezig om van het CBF een 'verklaring van geen bezwaar' te krijgen. Deze verklaring is een soort CBF-keur voor goede doelen voor kleine organisaties. Het geeft aan dat we onze financiële zaken op orde hebben en dat we een betrouwbare organisatie zijn. We verwachten dat we deze verklaring later dit jaar kunnen krijgen.

Bij deze nieuwsbrief treft u een formulier van de Sponsorloterij aan. Door deel te nemen aan de

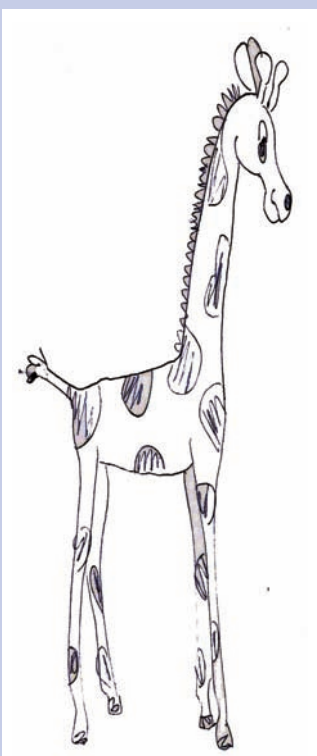
Sponsorloterij is het sinds kort mogelijk om het werk van de NMS te ondersteunen. Op die manier waagt u niet alleen een gokje voor uzelf maar vergroot u ook de inkomsten basis van de Meningitis Stichting! Zo snijdt het mes aan twee kanten. Wij vinden het fijn als u voor de NMS een gokje wilt wagen. U kunt dat doen door het formulier in te vullen en op te sturen. Maar we willen ook een beroep op u doen om ook andere 'sponsors' te werven. We hebben gemerkt dat kinderen het erg leuk vinden om sponsors te werven. U kunt bij de NMS extra formulieren aanvragen om nieuwe sponsors aan te melden. We hopen dat deze nieuwe manier van geld werven een groot succes wordt, maar ook dat de deelnemende donateurs veel mogen winnen!

Arthur Eijck

TEKENWEDSTRIJD

De NMS wil een nieuwe algemene poster uitbrengen. Deze zal worden gebruikt als aandachtstrekker op informatiemarkten waar we met een stand staan. Hij zal tevens bruikbaar zijn op bijvoorbeeld scholen. Op de poster willen wij o.a. de mascotte terug laten komen: de giraffe.

Een mooie (interpretatie van een) giraffe maken valt niet mee. Maar wij weten uit ervaring dat er genoeg kinderen zijn die dat kunnen.



Daarom willen wij kinderen tot 19 jaar vragen een giraffe te tekenen op een wit A4 papier. Met verf, stift, potlood of wasco. Het gaat om een giraffe zonder omgeving, niet al te gedetailleerd.

De mooiste giraffe wordt uitgezocht door een deskundige jury en gebruikt worden voor de poster. Andere giraffen houden wij in ons archief en kunnen wellicht als illustratie dienen voor toekomstige boekjes of ander materiaal. En natuurlijk zijn er prijzen voor de mooiste tekeningen!

Tekeningen kunnen gestuurd worden naar de NMS, t.a.v. de tekenwedstrijdcommissie, Postbus 265, 3760 AG SOEST.

Uiterste inleverdatum: 25 november.

OPROEP VOOR TWEEDE BOEKJE ERVARINGSVERHALEN

Regelmatig wordt de NMS gevraagd of er een nieuw boekje met ervaringsverhalen komt. Dit is zeker de bedoeling. Een nieuw boekje staat gepland voor 2005.

In het eerste boekje met ervaringsverhalen (uit 2000) stond vooral de beleving van de acute ziekteperiode centraal.

Gezien de vele vragen van het publiek over het vervolgtraject na de acute ziekte, zal in het uit te brengen boekje de nadruk liggen op de gevolgen: restverschijnselen na de meningitis/sepsis met het daaruit voortvloeiende medische/hulpverleningscircuit (al dan niet met hindernissen) en het soms veranderde leven. Want dat het leven kan veranderen na meningitis/sepsis/encefalitis hebben velen van u aan den lijve ondervonden.

Het is de bedoeling dat in een paar regels de voorgeschiedenis (acute ziekte en gevolgen) op papier wordt gezet.

Vervolgens een beschrijving van de periode erna; de restverschijnselen die (soms zo langzaam of niet) slijten, waar loopt u tegenaan (omgeving, sociale contacten, onbegrip, werk, school, (medische) hulpverlening), de soms veranderde toekomst, hoe heeft u de weg gevonden in hulpverleningsland (of bent u nog steeds zoekende), etc..

Een beschrijving van een periode van minimaal een jaar na de acute ziekteperiode.

Een dergelijk boekje kan alleen met uw medewerking gemaakt worden.

Wilt u uw ervaring over "na de meningitis/sepsis" met een breed publiek delen? Dan nodigen wij u uit om uw verhaal op schrift te zetten.

De lengte van een verhaal kan variëren van 1 tot maximaal 20 pagina's op A4 formaat. Puntgrootte letters 10, 11 of 12. Regelafstand 1 tot 1.5.

In principe worden alle verhalen geplaatst. Zijn er teveel reacties voor 1 boek, dan behoudt de NMS zich het recht voor om een selectie uit de inzendingen te maken.

Verhalen kunnen gestuurd worden aan wilma.witkamp@meningitis-stichting.nl of per post (bij voorkeur met floppy, anders op papier) t.a.v. Wilma Witkamp, postbus 265, 3760 AG Soest.

Wilt u meer weten?

Neem dan contact op met Wilma Witkamp per mail of telefonisch: 035-5880072 (dinsdagavond van 20.00-22.30 uur rechtstreeks bereikbaar).

COCHLEAIR IMPLANTAAT (CI)

Mensen met een uitval van de gehoorfunctie kunnen in aanmerking komen voor een cochleair implantaat. Dit geldt zeker voor mensen die na een meningitis doof zijn geworden aan beide oren.

Voor hen is de implantatie van een CI een fantastische nieuwe ontwikkeling.

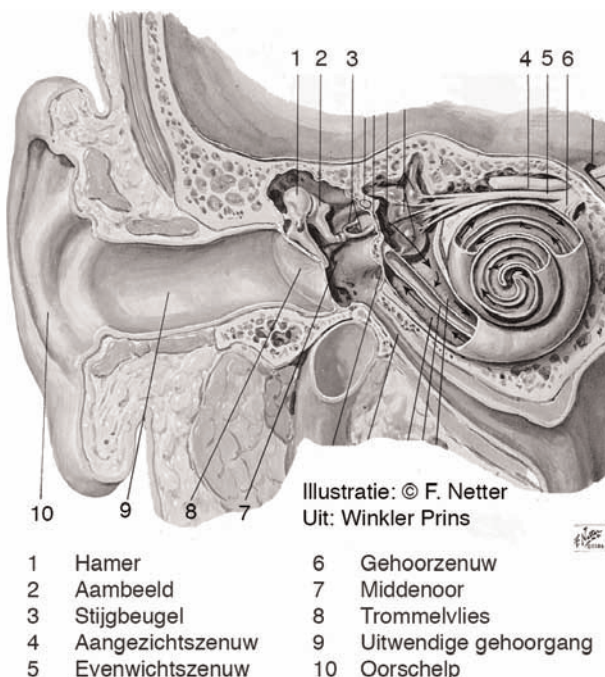
Hieronder een aantal vragen en antwoorden met betrekking tot een CI na meningitis.

Werking van het gehoor

Bij mensen zonder gehoorbeschadiging aan het binnenoor wordt de gehoorzenuw geprikkeld door ongeveer 30 duizend kleine zenuwcellen, haarcellen genaamd. Deze bevinden zich in het binnenoor (ook wel cochlea of slakkenhuis):

Geluidsgolven worden opgevangen in de oorschelp en via de gehoorgang naar het trommelvlies getransporteerd. Hierdoor gaat het trommelvlies trillen. Het trillende trommelvlies zorgt voor beweging van de drie gehoorbeentjes (hamer, aambeeld en stijgbeugel) waardoor de vloeistof, die zich in het slakkenhuis (cochlea) bevindt in beweging komt. Deze beweging zorgt ervoor dat de haarcellen in het slakkenhuis een elektrische signaal aan de gehoorzenuw afgeven. De gehoorzenuw brengt deze signalen vervolgens naar de hersenen. De signalen worden door de eigenaar van de hersenen ervaren als geluid. (Zie figuur 1, doorsnede van het oor).

Figuur 1. Doorsnede van het rechteroor, uit Winkler Prins Encyclopedie.



Illustratie van F. Netter

Bij mensen met ernstig gehoorverlies aan het binnenoor zijn de kleine haarcellen in het slakkenhuis beschadigd waardoor de gehoorzenuw niet meer geprikkeld kan worden.

Werking van een cochleair implantaat (CI)

Een cochleair implantaat (CI) is een toestel dat dove of zeer slechthorende mensen de mogelijkheid geeft weer te horen.

Het toestel bestaat uit:

* een extern gedeelte met een microfoon, spraakprocessor en een zender (Zie figuur 2.)



Figuur 2. Extern gedeelte van een CI.

* een geïmplanteed gedeelte met een electrode en ontvanger.



Figuur 3. Geïmplanteede deel van een CI.

De spraakprocessor zet door de microfoon ontvangen geluiden om in een gecodeerd signaal. Door middel van inductie stroompjes geeft de zender de code door aan de geïmplanteede ontvanger. De ontvanger zet de code om in elektrische signalen.

In het binnenoor is een electrode, die verbonden is met de ontvanger dicht tegen de zenuwcellen aangebracht. (Zie figuur 3.)



Figuur 3. De electrode.

De elektrische signalen worden van de ontvanger naar de elektrode gestuurd, om de zenuwcellen te prikkelen en op deze wijze wordt geluid weer waargenomen.

Voor wie is een CI geschikt?

Dove of zeer slechthorende mensen met het gehoor verlies aan twee kanten kunnen veel baat hebben van een cochleair implantaat. Onder ernstig wordt verstaan: totaal niet meer bruikbare oren waardoor geen spraak meer ontcijferd kan worden.

Na meningitis is gehoorverlies een bekende klacht waarvan de oorzaak is te vinden in beschadigingen van het slakkenhuis. Voor meningitis patiënten kan een CI dan ook een goede oplossing zijn.

Echter, niet voor iedereen is een CI mogelijk, er moet

sprake zijn van een functionele gehoorrest. De gehoorzenuw en de zenuwbanen naar de hersenen moeten in staat zijn de aangeboden informatie van het implantaat te kunnen verwerken. Bij meningitis patiënten, die door de infectie doof geworden zijn, worden met de CI vaak zeer goede resultaten behaald.

Maakt het uit door welke bacterie gehoorverlies is opgetreden na meningitis?

Het maakt niet uit welke bacterie gehoorklachten veroorzaakt door de meningitis. Wel is bekend dat pneumokokken meningitis vaker gehoor-problemen geeft dan meningokokken meningitis. Maar de aard van de problemen is gelijk: aantasting van de haarcellen in het slakkenhuis met daarbij uitval van het gehoor.

Hoor je met een implantaat alles weer normaal?

Iemand met een CI zal niet in alle gevallen weer normaal kunnen horen. Het resultaat is patiënt afhankelijk. Een 1 op 1 gesprek zal voor velen weer tot de mogelijkheden gaan behoren, telefoneren gaat ook prima met een CI, maar in een groter gezelschap zullen de meeste afhaken. En voor sommigen betekend een CI een belangrijke ondersteuning bij spraakafzien.

Waarom moet een CI snel na meningitis worden geplaatst

Na meningitis blijkt dat de slakkenhuizen van patiënten met ernstige gehoorproblemen dicht kunnen gaan : het vocht in het slakkenhuis gaat verkleven, waardoor er littekens in de cochlea ontstaan. Wanneer dit gebeurt kan de elektrode niet meer chirurgisch in het binnenoor worden geplaatst. Dit proces kan snel verlopen en daarom dient een CI implantatie na een doorgemaakte meningitis in principe snel plaats te vinden om een zo optimaal mogelijk resultaat te verkrijgen!

Het is dan ook raadzaam om een CI te plaatsen, wanneer de patiënt na de meningitis dit zowel fysiek als mentaal weer aankan.

Meningitis na een cochleair implantaat?

In het verleden zijn er patiënten geweest die na een CI (i.v.m. gehoorverlies door een andere oorzaak dan meningitis) pneumokokken meningitis ontwikkelden. Na onderzoek bleek dit te maken hebben met een bepaald type implantaat en operatie techniek. Vanaf die tijd worden patiënten die een CI krijgen uit voorzorg gevaccineerd tegen pneumokokken. Een vaccinatie tegen *Haemophilus influenzae* type b (Hib) wordt eveneens aanbevolen. In Nederland zijn overigens geen patiënten geweest die meningitis ontwikkelden na een CI te hebben gekregen.

Wilt u weten of een CI voor u of uw kind mogelijkheden biedt?

(Ouders van) patiënten die door het hier bovenstaande geïnteresseerd zijn in de mogelijkheden met betrekking tot een cochleair implantaat, kunnen contact opnemen met Wilma Witkamp via tel.: 035-5880072

(dinsdagavonden van 20.00 tot 22.30 rechtstreeks bereikbaar) of via e-mail: wilma.witkamp@meningitisstichting.nl

Of rechtstreeks met het AMC Dr.R.A.Tange: R.A.Tange@amc.uva.nl & Dr.W.Grolman: W.Grolman@amc.uva.nl

Bronnen: www.ci-amsterdam.com, www.cochlear.com, www.plotsdoven.nl, www.nvvs.nl, www.lumc.nl, mondelinge informatie van Dr.R.A. Tange UHD otologie, AMC Amsterdam.

EMDR

Van een psycholoog kreeg de NMS de vraag of er bij ons iets bekend was over "EMDR": Eye Movement Desensitization and Reprocessing. Daarover was niets bekend, maar een zoektocht op internet leverde het volgende op: EMDR is een therapie die wordt toegepast bij mensen die een trauma (bijvoorbeeld het doormaken van een ernstige ziekte) of verlies moeten verwerken. Door dit trauma kunnen klachten ontstaan als: slecht humeur, depressie, angsten, paniek, slaapproblemen en lichamelijke klachten zonder duidelijke oorzaak.

EMDR kan een manier zijn om deze symptomen kwijt te raken.

EMDR laat hersenen herstellen. In een relatief korte tijd worden therapeutische doelen bereikt door het stimuleren van het informatie-verwerkingssysteem.

Dit maakt EMDR op dit moment de meest geëvalueerde behandeling op het gebied van trauma, door 17 gecontroleerde onderzoeken naar de effectiviteit van EMDR.

Bron en meer info: www.EMDR.nl

CURSUS GEBARENTAAL

Stichting Plotsdoven

De stichting Plotsdoven organiseert cursussen NmG voor mensen die doof geworden zijn, of doof aan het worden zijn. De cursus is uitdrukkelijk ook bedoeld voor familie en vrienden, want communiceren doe je niet alleen.

Het is geen gebarentaal, maar gesproken nederlands ondersteunt met gebaren, zodat de gesproken taal visueel gemaakt wordt. Er wordt ook aandacht besteed aan mimiek, luisterhouding en communicatietips.

De cursus NmG bestaat uit 12 lessen van ca. 2 uur (incl. pauze). Tijdens deze cursus leert u ca. 450 gestandaardiseerde (Stabul-) gebaren die u in het dagelijks leven kunt gebruiken. Ook leert u het handalfabet, zodat u woorden kunt uitspellen.

De cursus wordt door regio's in het hele land gegeven, minimaal aantal deelnemers is 6, maximaal 10. Bij voldoende aanmeldingen in een bepaalde regio kan een cursus van start gaan.

Deelname aan de cursus kost € 100,— voor donateurs van de Stichting Plotsdoven en € 115,— voor niet-donateurs. Dit is incl. lesmateriaal, bestaande uit een werkboek en een video.

Aanmelden kan via de website www.stichtingplotsdoven.nl of via gebarencursus@stichtingplotsdoven.nl. Contactpersoon is Arthur van Bijleveld, teksttelefoon 010-4895510 of fax.084-2242811.

Ik heb zelf deze cursus gevolgd toen het ernaar uitzag dat mijn zoontje slechthorend was.

Hij heeft wel problemen met zijn gehoor, maar gelukkig kan hij nu met de juiste apparatuur iedereen goed verstaan en begint hij nu ook goed te praten. Hij gebruikt de gebaren nog wel op school, er zitten in zijn klas kinderen die niet goed kunnen horen, en ook niet goed kunnen praten.

Ook voor kinderen zijn deze gebaren goed te leren, en het maakt toch wel een hoop dingen duidelijk, ondanks dat het niet echt de officiële gebarentaal is.

REIZEN VOOR GEHANDICAPTEN

Stichting Gehandicaptenreizen

Wij zijn een professionele organisatie die 1 of 2 keer per jaar reizen organiseert voor licht lichamelijk gehandicapten naar avontuurlijke vakantie bestemmingen. Ondanks dat u rolstoelgebonden bent of andere hulpmiddelen moet meenemen om u voort te bewegen, moet u wel ADL zelfstandig zijn.

Onze hotels zijn zo goed mogelijk aangepast voor een rolstoel gebruiker, ondanks dat, zijn meestal de badkamer deuren te smal voor een normale rolstoel gebruiker. (60 cm breed) Onze lokale Nederlandse agent heeft ook de excursies uitgekozen, waar een rolstoel gebruiker of iemand die moeilijk ter been is gewoon aan mee kan doen.

Kortom rolstoel vriendelijke excursies! Bij reguliere reisorganisaties zijn deze excursies tijdens de rondreis vaak niet rolstoelvriendelijk of je mag je rolstoel niet meenemen in de bus als gevolg van ruimte gebrek in de bus!

Of u wordt geweigerd om uw lichamelijk handicap! Met onze reizen mogen natuurlijk valide partners, vrienden, enz. mee! Er wordt wel hulp geboden met in- en uitstappen van bus/trein/vliegtuig en met uw koffers..

Sinds kort heeft onze Stichting een nieuwe Website op

het net www.gehandicaptenreizen.nl, waar men kan kijken welke reizen we maken of foto's bekijken van vorige reizen of de voorwaarden om mee te kunnen met onze avontuurlijke reizen van onze Stichting ondanks uw lichamelijk handicap, of u kan meteen inschrijven via onze inschrijfpagina.

Vriendelijke groeten van,

Marc de Vries
(Voorzitter van Stichting Gehandicaptenreizen)

MenB VACCIN IN NIEUW-ZEELAND

In Nieuw Zeeland is een vaccin beschikbaar dat bescherming geeft tegen meningokokken serogroep B: MenZBTM. Het vaccin geeft bescherming tegen de meningokokken stam die verantwoordelijk is voor een epidemie in Nieuw Zeeland. Vanaf 1991 is er daar sprake van een epidemie met 5400 patiënten waarvan 220 personen zijn overleden.

80% van de gevallen betreft jongeren van 0-19 jaar. Ongeveer 50% daarvan is jonger dan 5 jaar. Baby's lopen het grootste risico. In vergelijking met Europeanen hebben Maori's 2 keer zo veel kans om meningokokkenziekte te krijgen. Voor personen uit de Pacific is dit risico zelfs 4 keer zo hoog.

Het vaccin geeft geen bescherming tegen andere stammen van meningokokken B. Het vaccin is ontwikkeld door het farmaceutische bedrijf "Chiron", in samenwerking met het Noorse Nationale Instituut voor Volksgezondheid. De voor de registratie vereiste veldstudies zijn bij de Auckland Universiteit gedaan, in samenwerking met Chiron.

Binnenkort zal een landelijke campagne gestart worden voor de leeftijdsgroep 6 maanden-19 jaar in de Counties Manukau regio van Auckland. Vanaf het begin van de epidemie is daar het grootste aantal gevallen is geweest. Vanuit Counties Manukau zal in de loop van volgend jaar het hele land gevaccineerd worden.

Voor Nederland zou MenZBTM minder effectief zijn omdat, in tegenstelling tot in Nieuw-Zeeland, meerdere stammen meningokokkenziekte door serogroep B veroorzaken.

Bronnen:www.imack.auckland.ac.nz,
www.immunise.moh.govt.nz/MeNZB.html,
www.legislation.govt.nz, www.behive.govt.nz

MENINGITIS DREIGING IN BURKINA FASO ONDER CONTROLE

Dankzij inspanningen van de Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) is een weinig voorkomende serogroep van meningokokken (W135) snel geïdentificeerd en wordt er nu een grote vaccinatiecampagne uitgevoerd in Burkina Faso.

Twee jaar geleden waren er tijdens een uitbraak van

meningokokken serogroep W135 nog 13.000 patiënten, waarvan er 1500 overleden.

Naar aanleiding hiervan heeft de WHO samenwerking gestimuleerd om de bacterie beter de baas te kunnen. Laboratoria en veld epidemiologen zijn getraind en voorzien van laboratoriumtesten waarmee W135 snel herkend, opgespoord en bevestigd kan worden. Regionale monitoring is gerealiseerd in het Subregionale WHO centrum in Ouagadougou in Burkina Faso. Tegelijkertijd is GlaxoSmithKline met een nieuw vaccin op de markt gekomen tegen een, speciaal voor de WHO, prijs van 1 EURO per dosis.

Om een noodvoorraad vaccin aan te kunnen schaffen is in september 2003 een dringende oproep gedaan voor financiële ondersteuning. Hieraan is gehoor gegeven door Ierland, Italië, Monaco en Engeland en door Artsen zonder Grenzen, het Noorse Rode Kruis, UNICEF en individuele personen. Het doel is hiermee bereikt. Binnenkort zullen de eerste doses van de noodvoorraad gebruikt gaan worden.

Dankzij de samenwerking en inspanningen van het publieke gezondheidsstelsel, humanitaire organisaties, industrie, internationale organisaties, laboratorium trainers en bijdragen van individuele personen kan een enorme tragedie in Africa voorkomen worden. Eindelijk zijn de middelen aanwezig om kleine uitbraken in de hand te houden, voordat ze een hele regio bedreigen, alsdrus dr. Michael J. Ryan, WHO.

Nog steeds zijn er middelen nodig voor injectiematerialen en om andere aspecten van toekomstige vaccin campagnes te financieren. Maar de eerste stap is gezet.

Bron: internet

LAND VAN OOIT (verslag)

Heee hallo,
Nee, dat kan echt niet zo
Heee hallo,
Nee, nein, no!

Dat liedje is sinds 8 september tot vervelens toe te horen geweest bij mij thuis. (Gert-Jan, bedankt!!)
Voor degenen die er niet bij waren, de kinderen die aanwezig waren op de jeugddag van de NMS afgelopen 8 september hebben met veel enthousiasme bovenstaand nummer op geheel eigen wijze vertolkt met hulp van Bobbie. Dit tot groot plezier van de ouders die toen nog niet wisten dat zij aan het eind van de middag ook het podium op mochten om de Plop dans te vertonen....

Het was het einde van een heel geslaagde dag in het Land van Ooit. Een bewuste keus dit jaar van de Nederlandse Meningitis Stichting. Het Land van Ooit

omdat daar boompjes zijn geplant voor kinderen die overleden zijn, o.a. door meningitis/sepsis.



Gedenkplaat bij de boom voor Mart Langenkamp

Vanaf 10 uur was het park geopend en kon iedereen op eigen gelegenheid het park in. Na de nodige foto's met Bert en/of Ernie en natuurlijk de andere figuren die je door het park overal tegen kon komen kon het feest beginnen.

Het weer zat net als vorig jaar heel erg mee, het was gewoon zalig nazomerweer. Om 12.00 was er een spectaculair riddertoernooi te bekijken. Alle deelnemers aan de jeugddag zaten op de tribune. Het was een zee van witte T-shirts, heel herkenbaar!



Twee van de vier ridders bij het riddertoernooi.

Daarna was het verzamelen bij het Roze kasteel, de kinderen werden achtergelaten bij de vrijwillig(st)ers en de ouders konden naar binnen om te gaan lunchen. Zij kregen een heerlijke en uitgebreide broodmaaltijd voorgeschoteld. De kinderen werden meegenomen naar het Kloontje restaurant waar ze voorzien werden van drinken, patat en knakworst.

Na de lunch konden de ouders op eigen gelegenheid het park onveilig gaan maken.



Eén van de groepen in het park

Voor een aantal ouders even een moment van rust en de mogelijkheid om met andere ouders ervaringen uit te kunnen wisselen. Veel ouders kenden elkaar nog van de jeugddag in 2003, in het dolfinarium te Harderwijk. Een groot aantal ouders bleef dan ook lekker op het terras van de zon genieten.



Kijken naar het oefenen van de kinderen

Dit bleek achteraf een gouden zet aangezien op het podium wat op het terras stond Bobbie met de kinderen ging oefenen. Per groep werden een Ernst en een Bobbie aangewezen, die gingen het nummer playbacken en het refrein werd uit volle borst door iedereen meegezongen.

Zodra het nummer ingestudeerd was werd de groep op de foto gezet met Bobbie om vervolgens met een appel en wat te drinken verder het park ingestuurd te worden met de opdracht vooral veel plezier te hebben en om 16.00 uur terug te zijn voor de spetterende afsluiting!



Een Ernst en een Bobbie ..



.. en de rest van hun groep aan het oefenen met Bobbie



Op de foto met Bobbie



In de speeltuin

De kinderen hebben het volgens mij allemaal prima naar hun zin gehad, ik zag in ieder geval allemaal vrolijke gezichten om me heen.

Na een woordje van ons bestuurslid Arthur Eijck met de dringende oproep om maar vooral loten van de sponsorloterij te (ver)kopen kon worden begonnen met het laatste onderdeel.

(Meer over de actie met de sponsorloterij zie elders in deze nieuwsbrief)



Nee, nein no!

Met een spetterend optreden van de kinderen en Bobbie werd de middag afgesloten. Tenminste dat dacht iedereen. De kinderen hadden met zijn allen heel enthousiast hun ingestudeerde nummer laten horen toen Bobbie de ouders en vrijwilligers ocriep om met zijn allen het podium op te komen. Geweldig, iedereen grote lol en de kabouter Plop dans werd met veel enthousiasme uitgevoerd.

Als laatste nog een klein showtje van onze voorzitter en Bobbie die samen het nummer "Mijn Konijn" ten gehore brachten. (weer een verborgen talent ontdekt: Wilma) .

Zoals gewoonlijk kon elk gezin tegen inlevering van hun badges nog een tasje ophalen met diverse presentjes van onze sponsors. Voor de kinderen was er nog wat te



Ouders en vrijwilligers dansend op Kabouter Plop

drinken om mee te nemen. De kreet "het was weer fantastisch en volgend jaar weer ?!?!?" heb ik veel gehoord.

Het was weer een geweldige dag, voor mij voor herhaling vatbaar. Iedereen die daaraan meegewerkt heeft bedankt! !



Even een foto voor een sponsor, met dank voor de prachtige T-shirts!



Dag iedereen, tot volgend jaar!

Enne An, volgend jaar er weer bij zijn hoor, want we hebben je wel gemist!*

Jolanda van Heusden

* Door onverwachte opnames voor Ketnet (België) kon An Jordens er deze keer helaas niet bij zijn.

NASCHOLING MENINGOKOKKENZIEKTE (verslag)

Op dinsdag 5 oktober vond op het AMC te Amsterdam een nascholing plaats over meningokokkenziekte voor kinder-IC-verpleegkundigen, ambulancemedewerkers en andere belangstellenden. De nascholing werd georganiseerd door de landelijke organisatie voor kinder-IC verpleegkundigen. De NMS was op deze dag aanwezig met een stand.

Gedurende de dag werden er verschillende voordrachten gehouden variërend van uitleg over meningokokkenziekte tot transport van patiënten. Ook werd het belang van de communicatie met ouders onderstreept. De laatste voordracht werd gehouden door de moeder van Sander. Zij vertelde het indrukwekkende verhaal over haar zoon die meningokokkenziekte heeft gehad en daaraan diverse gevolgen heeft overgehouden.

Het viel op dat de procedures met betrekking tot opname en behandeling van patiënten niet gestandaardiseerd zijn en dat men veelal afhankelijk is van de personen die op dat moment dienst hebben. Een voorbeeld hiervan was de opmerking met de strekking: "als er niet voldoende ziekenhuispersoneel is bij het overtillen van een patiënt van de brancard naar een ziekenhuisbed, dan willen de ambulancemedewerkers vast wel helpen voor ze weggaan".

De stand van de NMS is druk bezocht en er was veel belangstelling voor het informatie-materiaal. Met name de schaal met chocolade, de brochures over ouderbegeleiding bij een kind met meningitis (een produkt uit een samenwerking met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie) en een ouderbrochure over meningokokkenziekte (van het MICO project, drs. Ines von Rosenstiel en Astrid Gerrits) werden goed ontvangen.

HERSENDAG 2004 (verslag)

Op 7 oktober organiseerde de hersenstichting haar jaarlijkse hersendag in de Jaarbeurs te Utrecht. Het programma omvatte meerdere lezingen in het uitverkochte Beatrix theater over o.a. de werking van de hersenen en de processen van het ouder worden. Er is een abstractboek beschikbaar met daarin de samenvattingen van de sprekers. Geïnteresseerden kunnen een copie opvragen bij de NMS.

De NMS was, tezamen met een groot aantal andere patiëntenorganisaties, aanwezig met een stand. Een groot aantal mensen heeft de weg naar deze stand gevonden. De NMS medewerkers hebben indrukwekkende verhalen gehoord van mensen die zelf meningitis en/of encefalitis hebben gehad of van hun

nabestaanden. Er werd regelmatig informatie gevraagd over restverschijnselen en de nieuwe brochure "na meningitis" werd veel meegenomen, evenals de brochures over encefalitis en pneumokokken meningitis.

TIENERMIDDAG

K-A-R-T-E-N

Op zaterdag 20 november organiseert de NMS een middag voor jongeren die meningitis/sepsis hebben gehad in de leeftijd van 12-19 jaar (voortgezet onderwijs leeftijd).

Na overleg met een aantal jongeren is besloten om te gaan karten en daarna een hapje te eten. Tussen de karritten zitten pauzes met voldoende tijd om de ritten te evalueren en om, als men daarvoor voelt, met elkaar van gedachten te wisselen over de impact en eventuele gevolgen van de doorgemaakt meningitis/sepsis.

De middag vindt plaats in Huizen (Noord-Holland). Er zijn karts aanwezig voor mindervaliden: een duokart voor mensen die zelf niet kunnen rijden en een handgaskart voor mensen die hun been/benen niet kunnen gebruiken.

Ouders zijn van harte welkom, op eigen kosten, maar het is in principe niet de bedoeling dat zij deelnemen aan de pauzegesprekken.

Er wordt van de deelnemers een eigen bijdrage gevraagd voor karten en catering van ongeveer € 10,00-15,00 per persoon.

Een aantal jongeren heeft zich al opgegeven, de middag gaat dus definitief door!

Heb je je nog niet opgegeven? Doe gewoon mee (het is echt leuk dat karten, moet je een keer geprobeerd hebben!) en mail de NMS via: info@meningitisstichting.nl of bel 035-5880072.

Wij horen graag van jullie!

FORUMDISCUSSIE/LANDELIJKE BIJeenKOMST

De afgelopen jaren heeft de NMS landelijke bijeenkomsten georganiseerd over uiteenlopende onderwerpen en met verschillende mogelijkheden om met lotgenoten in contact te komen. De opkomst van deze bijeenkomsten was meestal niet erg groot. Hieruit hebben wij geconcludeerd dat de behoefte aan dergelijke bijeenkomsten niet groot is, mede omdat er voldoende andere mogelijkheden zijn om in contact met lotgenoten te komen of om informatie te vinden.

Daarom is er voor dit jaar een andere opzet gekozen: na een algemene voordracht een forumdiscussie met een aantal leden uit de achterban en eventueel een aantal adviserend kinderartsen uit verschillende disciplines. Onderwerpen van de discussie: communicatie arts-ouders van patiënt tijdens de acute ziektefase; communicatie met betrekking tot nazorg,

De bijeenkomst zal plaatsvinden op één van de volgende data: wo 24, do 25, wo 31 nov, do 1, wo 7 of do 8 december. Definitieve datum wordt in overleg met de deelnemers vastgesteld. Definitieve locatie is nog niet bekend maar zal naar alle waarschijnlijkheid Amsterdam, Rotterdam, Utrecht of Amersfoort worden.

Hierbij willen wij ouders van harte uitnodigen deel te nemen aan deze bijeenkomst. Wie weet kan deze discussie het startsein zijn van verbeterde communicatie tussen artsen en patiënten tijdens de acute fase en tijdens het nazorgtraject van meningitis/sepsis.

ERVARINGSVERHALEN

Hieronder een aantal ervaringsverhalen die de NMS de afgelopen maanden heeft mogen ontvangen. De auteurs van de verhalen willen wij bedanken voor het op schrift zetten ervan en voor hun toestemming de ervaringen met u, de lezer, te mogen delen.

De NMS is niet aansprakelijk voor de medische correctheid van de verhalen.

Schizofrenie

Ik heb een dochter van 20 die op tweejarige leeftijd een zeer ernstige vorm van hersenvliesontsteking heeft gehad. Tot haar 18de jaar heeft zij een heel normaal leven kunnen lijden zonder restverschijnselen.

Helaas is het na haar 18de falicant fout gegaan. Ze is psychotisch geworden en na drie psychoses wordt ze schizofreen verklaard. Dat is mijn dochter dus, inmiddels zit nu in haar 5de psychose. Ze is onder behandeling in het AMC, daar heb ik vaak de ziekte hersenvliesontsteking ter sprake gebracht maar ze wimpelde mij lachend af met de woorden daar heeft het niets mee te maken. Volgens Amerika en ook België zegen de artsen dat het toch een restverschijnsel van de meningitis is.

Nu is mijn vraag: hebben nog meer ouders met baby's uit de jaren tachtig hier mee te maken? Er lopen momenteel veel kinderen in ziekenhuizen met schizofrenie en een aantal heeft vroeger hersenvliesontsteking opgelopen. Ik hoop hier reactie op te krijgen. En voor de ouders met nog vrij jonge kinderen hou het in de gaten, tussen je achttiende en je

24ste ontwikkelen zich nieuwe cellen en die bepalen of er iets misgaat.

AA te A

Wilt u in contact komen met de schrijfster van dit verhaal? Neem dan contact op met de NMS.

GBS

Ons dochtertje is op donderdag 22 april 2004 geboren om 11.36. Met 36,4 weken moest ik met spoed naar het ziekenhuis en ben daar bevallen. Ze had gelukkig een gewicht van 3405 gram en was 49 cm lang. Ze moest nog wel een week in de couveuse blijven. Eerst ter observatie 3 dagen en daarna omdat haar bilirubine gehalte te hoog was. Dus onder de lamp. Op 29 april 2004 mochten we naar huis.

Op dinsdag 15 juni 2004 speelde zich rond 12 uur 's middag het meest vreselijke drama af wat een ouder zich kan voorstellen. Hieronder een mail die ik heb gestuurd aan diverse mensen, omdat ik mijn verhaal niet per telefoon danwel persoonlijk kon vertellen.

Met Angel is het heel erg niet zo goed gegaan om maar gelijk met de deur in huis te vallen.

Op dinsdag 15 juni 2004 werd ze ineens lijkleek en kreeg blauwe lippen en was niet echt meer bij bewustzijn. De koorts was gigantisch hoog dus zijn we met spoed naar het ziekenhuis gestuurd. Dit alles binnen een uur. Bij aankomst stonden er 5 artsen klaar en hebben ze ruggemerg afgenomen bloed nou noem maar op. Mijn wereld stortte in! Ik was niet meer te bedaren. Na 2 uur kwam de diagnose: Streptokokken groep B (hersenvliesontsteking en acute bloedvergiftiging). Allemaal infusen en aan de monitor en de eerste 24 uur waren kritiek. Afgezonderd in een "BOX" (een kamer waar alleen Angel en ik en de doktoren konden komen) heb ik continue gewaakt.

Dit is een nachtmerrie waar ik echt een Tik van heb opgelopen. Zo erg om haar dan zo te zien. Ik kan er ook niet over praten, want dan trek ik het niet. Gelukkig heeft ze die 24 uur goed doorstaan. Wel gingen de toeters en bellen heel vaak af, omdat er iets met de ademhaling niet goed was of wat dan ook. Na die 24 uur bleef het een hele rot tijd. Infuus in haar hoofdje, wat na een week sneuvelde, toen in haar arm en die sneuvelde ook en toen weer in haar voetje en die sneuvelde ook en pfff ik ben in die 2 weken dat ik met Angel in het ziekenhuis ben gebleven 150 jaar ouder geworden.

Kortom een GIGA DRAMA. Ik ben tot vorige week zaterdag met Angel in de BOX verbleven en daarna mochten we naar de zaal. Daar was het 's nachts zo koud dat ik een giga verkoudheid heb opgelopen en Angel ook. Gelukkig zijn we afgelopen woensdag naar huis gestuurd, want de behandeling was na 2 weken afgerond. Nu moet ze nog wel herstellen, maar je ziet dat Angel het gewoon beter doet nu ze thuis is. Veel

rust, geen kinderen in de buurt, geen bezoek, gewoon relaxed.

Gisteren moesten we weer naar de kinderarts. Weer bloed prikken dus stress voor mama natuurlijk. De dokter was erg tevreden over haar. Het consultatiebureau daar hebben we afscheid van genomen en Angel loopt nu bij de kinderarts in het ziekenhuis. Volgende week naar de KNO arts om te testen of alles nog goed is en ze geen schade heeft opgelopen.

Met mij gaat het niet zo goed op dit moment. Ik ben te emotioneel om erover te praten. Wil maar een paar goede mensen zien. Ben heel erg alert op Angel en erg bezorgd, maar geniet intens van onze kleine prinses. Deze film staat voor eeuwig op mijn harde schijf gebrand. Hoe vervelend dan ook. Ik hoop dat mijn "Noepie" er geen schade aan heeft ondervonden. Soms zijn er mensen die een opmerking maken: "Het gaat toch weer goed met haar?" Ja gelukkig en godzijdank wel, maar die film? Die speelt zich nog wel heel vaak in mijn hoofd af en zorgt er voor dat ik dan weer heel heel erg verdrietig ben. Deze shock is onbeschrijfelijk en mensen die dit hebben meegemaakt begrijpen wat ik bedoel.

Ik wens alle ouders die dit mee hebben gemaakt heel veel kracht toe.

AA te A

Waterpokken

Eind december 1989 heb ik hersenvliesontsteking met bloedvergiftiging gekregen. Ik was 13 jaar en net herstellende van de ziekte van Pfeiffer.

Die dag voelde ik me in één keer ziek, het leek een griepje, alleen werd het steeds erger. In minder dan een uur ging ik van gezond naar doodziek en een hoge koorts. De huisarts is die dag nog langs gekomen en waarschuwde mijn ouders dat het wel een hersenvliesontsteking kon worden.

Die nacht ging ik verder achteruit en werd er een arts bij gehaald, inmiddels had ik de rode plekjes al op mijn huid zitten. De arts constateerde waterpokken in combinatie met een overbezorgde ouder. Gelukkig heb ik voordat ik in coma raakte nog een keer geschreeuwd: "Help me, doe iets!!!"

Opnieuw werd er een arts bijgehaald (Gelukkig, want mijn ouders dachten dat ik eindelijk sliep) Hij heeft me direct naar het ziekenhuis gestuurd, waar ik een paar weken in gelegen heb.

Sindsdien heb ik last van vermoeidheid en klachten die daarmee samenhangen. Uit onderzoeken komt niks uit, alles is goed. Ook vaste dagpatronen en fitness helpen niet.

Ondanks dat ik me bijna elke dag niet goed voel heb ik kleine stapjes het HBO gehaald, alleen heb ik het nog niet kunnen gebruiken

9 maanden geleden ben ik geopereerd, het was een diepe wond deze is tot nu toe nog steeds open ook met hechtingen sluit het niet.

Zal het aan de hersenvliesontsteking liggen? Ik weet het niet maar ondertussen zijn we weer machteloos.

Laatst heb ik meegewerkt aan het erfelijkheids onderzoek van het Radboudziekenhuis te Nijmegen, ik hoop zo dat ik mensen ermee kan redden.

CW te C

Onder de zwarte vlekjes

Het is februari 1997 m'n dochttertje amy van 8 maanden is erg huilerig we denken een griepje, zelf lopen we al een week of 2 te kuchen en te snotteren dus niks aan de hand. We moeten die dag naar Assen dus oma zegt; breng Amy maar bij mij als ze niet lekker is. Uiteindelijk doen we dat dus haal ik haar uit bed, ze begint kei hard te huilen dus ik zeg; ja sorry meisje morgen ga je maar weer uitslapen ik dacht dat ze gewoon een beetje knorrig was en nog even wou slapen. Dus Amy bij oma gebracht en hup gezellig naar Assen toe.

's middags belt oma met de mededeling dat ze niet wou eten en ze was een beetje warm. Het was inmiddels 3 uur 's middags en wij stonden op het punt om weg te gaan en zouden rond 5 uur thuis zijn. In de auto zeiden we nog tegen elkaar ach best zelig dat ze niet lekker is wat een ontaarde ouders zijn wij toch!

Enmaal bij oma aangekomen had Amy gepoept dus even een schone luier en dan gauw naar huis toe, maar toen ik haar broekje uit deed zat ze echt helemaal onder de zwarte vlekjes en waren haar teentjes helemaal zwart geworden! Oma had het idee dat haar spijkerbroekje had afgegeven maar zelf dacht ik geen seconde na en zijn we met een noodgang naar de weekend arts gescheurd! Daar aangekomen zag hij het direct, nekstijfheid, 41 graden koorts, vlekjes die niet weggingen dus hup met spoed naar het ziekenhuis toe! Daar aangekomen stonden er wel 7 artsen ons op te wachten en nou zijn wij daar kind aan huis dus schrokken ze omdat wij diegene waren met dat erg zieke kindje.

Inmiddels was Amy niet meer bij kennis dus werd ze uit mijn handen getrokken door een arts en die zei: mevrouw we vermoeden hersenvliesontsteking maar we gaan nu eerst handelen en dan praten! Toen ze de punctie gingen uitvoeren ben ik naar de gang gegaan ik kon het niet aanzien dus is papa bij haar gebleven en van ellende ben ik gelijk op zoek gegaan naar een sigaretje ik was dus gestopt. Toen de artsen klaar waren zijn we met het hele team rond de tafel gaan zitten en Amy gaan "bespreken". Ze had dus een bacterie in haar lijfje en die was haar bloedbaan al in gegaan ze konden nu alleen antibiotica geven en 48 uur afwachten. Toen we weer bij Amy op de kamer

kwamen schrok ik me rot! Wat een spierwit hoopje ellende was dat zeg gewoon eng om te zien!

Na ongeveer 10 uur kreeg ze weer iets meer kleur en ging haar hartslag weer iets naar beneden maar het bleef kritiek. Een arts kwam aan ons vragen of wij een eventuele begrafenis polis voor Amy hadden afgesloten want tja ze konden niets zeggen over de afloop van deze ziekte. Nou daar sta je dan.....

Gelukkig ging het 's morgens een stuk beter met haar en was ze ook weer bij kennis pffff. De arts die langs kwam had goede hoop dat we het ergste hadden gehad. Na 4 dagen was Amy weer bijna de oude ongelooflijk dat een kind wat zo verschrikkelijk ziek is geweest er weer boven op komt (toch een engel bij haar gehad). Nu is het inmiddels 2004 en is Amy een gezonde, vrolijke, gezellige meid van 8 jaar!

En wij zijn dankbaar dat ze er is na die ellende!

Waarom nu pas mijn verhaal? Gisteren werd ik op school geconfronteerd met de restverschijnselen van de meningitis. Amy komt op school niet goed mee op het gebied van taal en rekenen ze doet dit op het niveau van een 6 jarige. Ze is ook erg emotioneel al sinds ze die meningitis heeft gehad maar dat word de laatste tijd steeds erger. Dus we hebben toch iets te snel geroepen: alles is okay! En het doet mij verdriet dat dit nu boven is gekomen want zeg nou zelf iedereen wil toch graag goed kunnen leren? Bedankt voor het lezen van mijn verhaal.

Bij Amy was de veroorzaker waarschijnlijk een streptokok die door ons vermoedelijk is aangehoest. De kinder arts vertelde ons dat 1 op de 5 mensen deze streptokok in z'n keel heeft maar meestal krijg je hierdoor een fikse keel ontsteking.

HS te W

Zwanger en hersenvliesontsteking

Op dinsdag 20 juli 2004 ben ik ziek geworden. Ik had hoofdpijn, was misselijk en had vooral veel pijn boven mijn neus en onder mijn oogkassen. 's Avonds was de pijn zo hevig dat ik de huisartsenpost heb gebeld. Ze dachten toen aan een voorhoofdsholte ontsteking.

Omdat ik bijna 8 maanden was hebben ze mij geen medicijnen gegeven maar moest ik door te "stomen" en het gebruik van neusspray (zoutoplossing) toch verlichting krijgen. Maar woensdagochtend was het veel verergerd.

Ik had erge hoofdpijn en moest overgeven. Toen ik bij de huisarts was geweest stelde hij toch ook de diagnose voorhoofdsholte ontsteking. Ik ben toen in bed gaan liggen en weet nog dat ik toen ook echt pijn had onderaan achter in mijn hoofd. (niet in mijn nek, de pijn zat echt in mijn hoofd.) Ik had ook koorts.

Om 7 uur die avond kwam mijn man thuis en trof mij in een bewusteloze toestand aan. Toen snel de ambulance gebeld en naar het ziekenhuis. Ze hebben toen een scan gemaakt en twijfelden toen tussen een hersenvliesontsteking of een hersenbloeding. De

ruggenprik gaf duidelijkheid: hersenvliesontsteking. De "ophoping" die op de scan werd gezien was dus geen bloed, maar pus. Ik zou snel een operatie moeten ondergaan zodat "de druk eraf kon".

Ik was inmiddels in een comateuze toestand geraakt. Ik kon niet geopereerd worden met de baby nog in mijn buik, dus werd besloten tot een keizersnede. Toen ze mij klaarmaakte voor de keizersnede braken de vliezen en werd de baby binnen een uur toch nog via de natuurlijke weg geboren. Dit alles terwijl ik zelf in coma verkeerde.

De baby kwam "levenloos" ter wereld en kreeg meteen zuurstof toegediend en werd aan de beademing gelegd. Ze had een apgarscore van 1. Ze is toen opgenomen op de NICU afdeling, een afdeling voor te vroeg geboren of zieke baby's. Onze baby was 5 weken te vroeg. De baby was geboren en ik werd dus geopereerd. Ik kreeg medicijnen toegediend om de bacterie te bestrijden.

Het was dus een hersenvliesontsteking die veroorzaakt werd door een bacterie en niet door een virus. Na de operatie ben ik nog 5 dagen in coma geweest. Toen ik uit coma ontwaakte ging het eigenlijk snel de goede kant op met mij. Ik toen van de intensive care af naar de medium care en toen na 2 dagen naar een gewone verpleegafdeling.

Met de baby ging het inmiddels heel goed, ze was na 2 dagen van de beademing af en mocht na een week van de couveuse naar een bedje. Ook dronk ze haar flesjes prima leeg. Mijn herstelperiode was aangebroken en ik merkte dat het iedere dag een stukje beter ging. Ik heb in totaal 5 weken een infuus met antibiotica gehad. In het begin had ik er veel last met kijken, ik kon niet goed zien, zag alles wazig en soms ook dubbel. Ook had ik last van mijn oren, ik hoorde sommige geluiden echt heel hard. Mijn evenwicht was verstoord. Maar toch ging alles steeds beter, ik kon even rechtop zitten zonder al teveel hoofdpijn en daarna ook kleine stukjes lopen. Ik heb wel al die tijd een "zwaar" gevoel in mijn hoofd gehad en werd vaak duizelig. Na 5 weken mocht ik het ziekenhuis verlaten.

Ik ben nu 3 weken thuis en het gaat boven verwachting goed. Ben nog wel snel moe en soms wat duizelig, maar verder heb ik geen restverschijnselen. Ik ben afgelopen week nog voor een laatste consult geweest bij de chirurg en ik kreeg te horen dat alles oke was! Ook ben ik afgelopen week nog bij de neuroloog geweest en ook hij vertelde me dat we niet meer terug hoefden te komen. De moeheid en de duizeligheid gaat nog over maar kan soms wel weken of zelfs maanden duren.

Maar dat is voor mij echt het probleem niet, ik leef nog!!!! En hoe!!! Zonder er verder iets aan over te houden. De artsen spreken zelf eigenlijk wel over een medisch wonder, ook omdat ik zwanger was. Met de baby gaat het prima en met mij ook. Ik ben erg dankbaar dat het zo goed gaat!!!! Wonderen bestaan!

AA te A

Migraine of hersenvliesontsteking?

5 Weken geleden, ben ik opgenomen met een bacteriële hersenvliesontsteking. Ik had een heftige week achter de rug, waarin vermoeidheid en stress een grote rol speelde.

Vrijdags loop ik het AMC binnen en op dat moment voel ik wat knappen in m'n hoofd en krijg gelijk knallende koppijn. Ik werd al gauw steeds beroerder en 's avonds lag ik al om 19.00 op bed met hevig griepverschijnselen. (Koorts, hevige hoofdpijn, spugen en slap voelen.) De volgende ochtend heeft mijn man de dokterdienst gebeld omdat ik steeds zieker werd. Die dacht dat het een griepje was en ik moest maar een paracetamol innemen.

Ik wist dat er iets neurologisch aan de hand was, maar wist zelf niet wat.

's Middags heeft mijn man weer gebeld, omdat ik geen slokje water nog kon binnen houden en het gevoel had stekende (ipv bonkende) migraine te hebben.

De dienstdoende arts wilde me zelf spreken, op dat moment hing ik huilend over de w.c (ik spuugde alleen nog maar gal) en de arts dacht aan migraine.

Dus kreeg ik hier medicatie voor, naast die medicatie heb ik wel 7 à 8000mg andere pijnstillers geslikt, niks hielp, ik werd alleen maar zieker.

Om 16.00 moest mijn man werken en was ik alleen met de kinderen, ik heb toen een vriendin gevraagd op te passen.

Zij is verpleegkundige en schrok zich dood toen ze me zag en zei toen; je bent helemaal stijf ook, het lijkt wel op een hersenvliesontsteking.

Mijn vriendin heeft gelukkig de arts weer ingeschakeld, die toen aan haar vroeg of ik zo graag gezien wilde worden? Ja, had ze geantwoord en ik wil dat ook, want.....

Toen kwam ze gelukkig en zei twijfelde toen ook aan hersenvliesontsteking of migraine.

M'n vriendin mocht niet weg, van haar en om 11.00 's avonds moesten weer contact opnemen en als het erger werd eerder.

Binnen een uur was ik haast volledig stijf, dus toen kwam gelijk de ambulance.

De huisarts heeft 's avonds nog naar het ziekenhuis gebeld hoe het ging, hoorde ik van de verpleekundige. Ik vind het alleen jammer dat ze niet eerder de klachten serieus nam. Zeker toen ik hoorde dat er duizenden toxische cellen in m'n bloed zaten en ik nog maar een paar witte bloedcellen over had. Allemaal maar eng.

Ik heb een kleine 2 weken in het ziekenhuis gelegen en kreeg daar nog een allergische reactie op de cortosteroiden die ik intraveneus kreeg.

Dit is na 4 dagen gestopt, maar heb daarna een enorme terugval gehad.

Ik ben nu 3 weken thuis en ben verbaasd dat ik nog zoveel restverschijnselen heb en nog tot weinig in staat ben. Vandaag met m'n zusje 10 minuten naar Karwei geweest, ik word dan heel licht in m'n hoofd en val dan bijna flauw. Absurd en frustrerend, wie kan hier over meepraten?

BvM te H

Wilt u in contact komen met de schrijfster van dit verhaal? Neem dan contact op met de NMS.

Mijn verhaal

Vrijdag 25 januari 2002. De hele dag gewerkt (we hebben namelijk zelf een banketbakkerij met tearoom), maar ik voelde al wat koortsig en had een opgeblazen gezicht. Maar dacht een griepje ofzo. Dus gewoon doorgaan.

Zaterdag ook nog de hele dag gewerkt. Het was erg druk. 's Avonds nog met vrienden gegeten en ik voelde me goed. Wel wat rillerig en koud, maar ondanks dat hadden we een leuke avond.

Zondags uitgeslapen en voelde me goed toen ik opstond. Ik dacht, vandaag maar een beetje binnen blijven, dan ben ik maandag weer boven jan.

We kregen onverwachts nog visite en die bleven eten. Om een uur of 5 's middags begon ik me steeds minder goed te voelen. Ik kreeg het ontzettend koud en werd misselijk. Ik gaf het eten de schuld. Mijn vriendin zegt nog, doe maar even je hoofd tussen je benen, dan zakt het wel. Maar dat ging helemaal niet. Stijve nek, dacht ik. Ik ben naar bed gegaan, heb nog een paar keer overgegeven en ben in een diepe slaap gevallen.

Maandag 28 januari ben ik lang op bed blijven liggen. Ik voelde me grieperig. Maar 's middags had ik nog een afspraak in het AVL te Amsterdam, voor een jaarlijkse controle. Toch maar gegaan. Daar voelde ik me steeds beroerder en werd ook draaierig in mijn hoofd en kreeg hoofdpijn. Na het onderzoek meteen naar huis gaan, wat gegeten en naar bed gegaan. Mijn man ging naar de bridgeclub. Ik moest weer overgeven en kreeg ontzettende hoofdpijn. Paracetamol ingenomen. Hielp niet. Ik werd steeds warriger in mijn hoofd. Heb even gedacht dat ik zou gaan dementeren. Ik raakte heel veel kwijt. Ik werd ontzettend koud en heel erg beweeglijk. Mijn hele lichaam ging tekeer. Moest nog eens overgeven maar kon mijn bed niet meer uitkomen. Mijn benen wilden niet meer. Ik denk dat ik daarna langzaam in coma ben geraakt. In mijn onderbesuwstzijn heb ik wel de telefoon nog gehoord. Dat was mijn zoon. Maar ik had niet het benul om hem op te nemen. Mijn man kwam om 23.30 uur thuis en vond mij wild en slaande om mij heen in bed. Daar ik niet meer aanspreekbaar was, heeft hij meteen 112 gebeld en de huisarts. Binnen een uur lag ik in het ziekenhuis. De neuroloog was gewaarschuwd en was er ook direct. In eerste instantie dacht zij aan een hersenbloeding, maar na de ruggenmergpunctie was de diagnose gauw gesteld. Meningitis. Door de meningokok groep C. Mijn man had geen kwartier later thuis moeten komen en heeft gelukkig ook meteen actie ondernomen,

anders had ik mijn verhaal niet meer na kunnen vertellen. Onze jongste zoon was op wintersport en is 's nachts meteen naar huis gekomen, want ik lag zeer kritiek. Ik heb nog 4 dagen in coma gelegen en begon er op 2-2-2002, de trouwdag van Alexander en Maxima, weer langzaam uit te komen. Gedurende de tijd dat ik in coma lag is er veel door mijn hoofd gegaan, wat ik mij ook nog kan herinneren. Dat is een heel verhaal apart. Ik werd die dag naar een zaal gebracht, waar ik de eerste dagen alleen lag. Het was een vreemde ervaring, de tijd dat ik langzaam uit coma kwam. Ik lag op een zaal vanwaar ik uitzicht had op de vuurtoren. Daar ik nog dubbelzag, waren het er voor mij twee. Maar er stonden twee heren in die vuurtoren steeds naar mij te kijken. Dat maakte me angstig. Ook de gordijnen in de zaal zag ik voor mannen aan. Ik kan hierover nog meer vertellen, maar dat wordt een ander verhaal.

Langzamerhand kwam ik weer bij mijn positieven en begon te beseffen dat ik in het ziekenhuis lag. Ik dacht n.l. dat ik gewoon thuis was. Toen begon het ook tot mij door te dringen hoe ziek is wel was geweest. Ik ging me beetje bij beetje weer dingen herinneren. Ben eerst begonnen met te tellen tot 100 en het opzeggen van het ABC, wat zeker de eerste tijd nog moeilijk was.

Het ging steeds beter, alhoewel ik nog veel last had van hoofdpijn en een stijve nek. We zouden maar op vakantie en naar mijn gevoel kon ik dat wel aan. Ik hield ook vol dat ik wel weer kon gaan werken met een paar weken, het liep immers tegen Pasen, dus druk in het bedrijf. Maar dat viel even tegen. Toen ik eenmaal uit bed mocht, voelde ik pas hoe ik ook lichamelijk achteruit gegaan was. Ik kon niet eens alleen naar het toilet lopen. Ik was totaal uitgeput. Maar na veel trainen en doorzetten ging het vooruit. Maar vakantie en werken zat er voorlopig niet in. In het ziekenhuis en ook thuis heb ik ontzettend veel bezoek gehad, maar soms, zeker de eerste tijd was dat veel te vermoeiend voor mij. In het ziekenhuis werd ik prima verzorgd en voor de neurologie alleen maar complimenten dat ze zo snel de diagnose had gesteld een ook voor mijn man en kinderen een grote steun is geweest.

Na 3 weken mocht ik naar huis. De eerste dagen geen bezoek, alleen de kinderen. Wat een feest. Het gaat nu goed met mij, al heb ik wel wat restverschijnselen en ben ik gauw moe. Maar ik geniet alle dagen en ben dankbaar dat ik er zo uitgekomen ben. Onze zoon en schoondochter hebben inmiddels het bedrijf overgenomen, dus werken hoef ik niet meer. Het is een heel druk bedrijf en ook wel eens werken met stress, dat zou ik niet meer aankunnen. Het was alleen heel jammer om op deze manier afscheid te moeten nemen van het bedrijf. Maar het gaat goed en we genieten nu volop van de mooie dingen in het leven, en hopen dit nog lang te kunnen doen. In een goede gezondheid.

Dit is mijn verhaal over mijn ziekte, zo kort mogelijk weergegeven, want ik kan nog veel meer vertellen ivm mijn coma tijd.

MWS te J

COLOFON



Jolanda van Heusden
secretaris



Arthur Eyck
bestuurslid



Merel Mootzelaar
bestuurslid



Wilma Witkamp
voorzitter



Arthur ten Have
penningmeester



Vacature
bestuurslid

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

E-mail: info@meningitis-stichting.nl
Website: www.meningitis-stichting.nl

Redactie
Wilma Witkamp

Fotografie
Harry van Dijken, Hans Timmermans, Wilma Witkamp, Peter Zonnevrije

Vormgeving
Wilma Witkamp

Bijdragen/medewerking van
Arthur Eijck, Jolanda van Heusden, Merel Mootzelaar, Stichting Gehandicaptenreizen 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-/WIJZIGINGEN

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.