



27e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Hij is weer voorbij, die prachtige warme, lange zomer. 3 Weken daarvan heb ik in Oostenrijk doorgebracht op m'n favoriete berg, ver weg van de dagelijkse rompslomp. Mijn buurman was een amateur sterrenkijker uit Duitsland. Een bijzondere bezigheid heb ik ontdekt. Niet alleen voor mij en mijn gezin, maar ook voor anderen op de camping.

Op een avond stonden wij met onze achterburen de opkomst van de maan, sterren en Andromeda te bewonderen met de nachtkijker van de buurman. Ik raakte met mijn achterbuurvrouw aan de praat en vroeg waar ze in vredesnaam vandaan kwamen. Ze hadden een Nederlands kenteken, maar praatten een mengelmoesje van Duits en Nederlands. Daardoor leek er geen enkele barrière te zijn in hun gesprekken met de Duitse sterrenkijkende buurman was mij opgevallen. Ze bleken uit een klein plaatsje in de buurt van Maastricht te komen, in de buurt van de Duitse grens.

"Oh", riep ik meteen: "Daar ken ik wel iemand". Mijn achterbuurvrouw vroeg wie dat was. De naam was ik even kwijt, maar ik wist wel dat haar dochtertje overleden was aan meningokokken sepsis, een jaar of 8 geleden. Degene die ik kende bleek haar nicht te zijn.

Het is dankzij haar dat de NMS wat sneller is opgericht dan aanvankelijk gepland. Door de brief die zij stuurde naar mijn toenmalige werkgever met het verzoek om het op de begrafenis opgehaalde geld te besteden aan vaccinonderzoek. Met een bidprentje. Diepe indruk hebben die brief en het bidprentje indertijd op mij gemaakt. In overleg met de schrijfster is het geld toen besteed aan de oprichting van de NMS. Omdat vaccinonderzoek zo veel kost en haar bijdrage slechts een hele kleine druppel zou zijn. En er was haast met die oprichting, want dat leek dat mooie blonde meisje op de foto te vragen.

En nu, 8 jaar later, hoor ik ergens in Tirol dat het goed gaat met die moeder en haar gezin. Goed

Regelmatig kijk ik nu 's avonds naar de sterren en de maan. Al was het alleen maar om te kijken of Altair er nog is, de ster die volgens mijn dochters Zaleck, ons overleden paard, is. En telkens schiet die brief me weer in gedachten, van die moeder en haar overleden dochtertje (die vast bij Zaleck op de ster zit).

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
Van de voorzitter

INHOUDSOPGAVE

| | |
|---|----|
| Update vacatures | 2 |
| Nieuw bestuurslid | 2 |
| Even voorstellen | 2 |
| Financiële verantwoording 2002 | 2 |
| Bekendheid geven aan de NMS | 3 |
| Media | 3 |
| Internet quote | 3 |
| Bijeenkomsten | 3 |
| Erfelijke aanleg en meningokokkenziekte | 3 |
| Behandeling van meningitis bij kinderen | 4 |
| Ervaringsverhaal | 4 |
| Verslag jeugddag basisschool | 8 |
| Colofon | 12 |

NMS JEUGDDAG voortgezet onderwijs
in het Kartencentrum te Veenendaal
Datum: 25 oktober a.s.
Meer info: zie pagina 11

LANDELIJKE BIJEENKOMST
te Bilthoven
Datum: 12 november a.s.
Meer info: zie pagina 12

NMS VOLWASSENDAG
in Utrecht, o.a. in zaal en op een rondvaartboot
Datum: 29 november a.s.

UPDATE VACATURES

De oproep in de 25e nieuwsbrief en de update in de 26e nieuwsbrief hebben een aantal reacties opgeleverd op de vacatures. Op dit moment zijn we bezig met de invulling van de diverse functies. De mensen die gereageerd hebben worden of zijn hierover benaderd.

Afhankelijk van de individuele gesprekken met kandidaten, zal duidelijk worden of vacatures vervuld kunnen worden. Voor een aantal is dat al duidelijk. Zo wordt er bijvoorbeeld een lotgenoten-database ontwikkeld door Cor Langenkamp (inhoud) en Joyce van den Boogaard (technische deel) die door NMS medewerkers geraadpleegd kan worden. Het is de bedoeling dat alle donateurs die contact willen met een lotgenoot/lotgenoten, in deze database worden opgenomen. In een volgende nieuwsbrief leest u hier meer over.

Op 12 november a.s. is een bijeenkomst gepland voor (potentiële) vrijwilligers, voorafgaand aan de jaarlijkse NMS bijeenkomst. De betreffende personen worden hiervoor apart uitgenodigd.

Maar, extra hulp blijft altijd welkom!

Mocht u er iets voor voelen om de NMS te ondersteunen, dan kunt u altijd contact met ons opnemen en kunnen wij proberen samen iets passends voor u te vinden.

NIEUW BESTUURSLID

Door het vertrek van 2 bestuursleden bestond het NMS bestuur uit 4 bestuursleden, hetgeen niet voldoende is.

Gelukkig bleek Jolanda van Heusden uit Alphen a/d Rijn bereid om een bestuursfunctie te vervullen: de functie van secretaris.

Jolanda is ons team komen versterken in de hektiek van de voorbereidingen voor de NMS jeugddag voor basisschoolkinderen. Daarmee is zij meteen in het diepe gegooid. Zij heeft zich kranig geweed en draaide o.a. haar hand niet om voor een rondje sponsors (via Delft, naar Veenendaal, Soest en de bonbonwinkel om alle sponsorartikelen op te halen), het inpakken van 75 tasjes en het volstoppen en inpakken van 35 mokken met 350 bonbons.

Wij willen haar veel succes en plezier wensen binnen het bestuur. Hiernaast zal zij zich nader

EVEN VOORSTELLEN

Ik ben Jolanda van Heusden, woon met mijn vriend en onze zoon van vier jaar in Alphen aan den Rijn. Onze zoon Christian kreeg toen hij 10 maanden oud was een pneumokokkenmeningitis. Daardoor kwamen wij in aanraking met de NMS. Ik heb daar toentertijd heel veel aan gehad en nog steeds, want helaas is Christian er met heel veel restverschijnselen uitgekomen. Onder meer een forse achterstand in zowel geestelijke als lichamelijke ontwikkeling. Gelukkig gaat het heel goed, hij gaat goed vooruit nu en zit lekker in zijn velletje. Toch blijven er nog een hoop vragen met betrekking tot de toekomst en daarom vind ik het ook heel belangrijk dat er een stichting zoals de NMS is. Voor het contact met lotgenoten, maar ook voor de onderzoeken die door de NMS gesteund worden.



Jolanda van Heusden

Na de noodkreten op de website en in de vorige nieuwsbrief had ik zoiets van de NMS mag toch niet ophouden met bestaan? En zeker niet omdat er te weinig mensen zijn!

Even flink over nagedacht, en toch de stoute schoenen aangetrokken en contact opgenomen met Wilma.

Nou dat kwam dus wel goed, werd gelijk geronseld als medeorganisator voor de jeugddag en ik heb ervan genoten! Ik vond de vergaderingen gezellig en vooral niet te vergeten ook heel nuttig. Dus de overstap naar het bestuur was wat mij betreft heel gauw gemaakt. Door al het georganiseer voor de jeugddag en de komende activiteiten is het "bestuursverhaal" een beetje op de achtergrond geraakt maar dat komt straks helemaal in orde. Ik ga er in ieder geval voor! *Jolanda van Heusden*

FINANCIËLE VERANTWOORDING 2002

Medio september heeft de NMS een accountantscontrole gehad vanuit het Fonds Patiënten, Gehandicapten en Ouderen, over het financiële beleid van 2002. Op dit moment is nog geen definitief bericht over het verloop hiervan ontvangen. Alvorens de afrekening te presenteren, willen wij eerst de (hopelijke) goedkeuring ontvangen.

JEUGDMIDDAG VOORTGEZET ONDERWIJS

Wanneer? 25 oktober. **Waar?** Kartcentrum te Veenendaal? Voor wie: voor kinderen die het voortgezet onderwijs volgen. **Wat?** Een middag om niet snel te vergeten, een middag met veel plezier! **Wat nog meer?** Een middag waar met elkaar gesproken kan worden over meningitis/sepsis en, de mogelijke gevolgen.

Programma? Deelnemers en vrijwilligers treffen elkaar om 14.00 in het Kartcentrum. Na wat drinken en een eerste kennismaking gaan we actief aan de slag met karten. Na het karten is het tijd voor een hapje en een drankje en worden er in groepjes ervaringen uitgewisseld over het karten maar ook over meningitis/sepsis, als men dat wil. Bij de groepjes zijn begeleiders vanuit de NMS om e.e.a. te coördineren. Na het drankje en hapje wordt de middag afgesloten met een gezamenlijk diner.

Kosten? EUR 10 p.p.. Afhankelijk van het aantal deelnemers zijn broers/zussen ook welkom op deze middag, mits zij in de leeftijd van het voortgezet onderwijs zijn.

Ouders? Voor hen zijn in principe geen voorzieningen getroffen. Wel kunnen ouders in het restaurant van het kartcentrum terecht en kunnen zij deelnemen aan het diner op eigen kosten. Mochten ouders graag met elkaar de middag doorbrengen, dan regelen wij dit gaarne.

Mindervaliden? Voor mindervaliden zijn speciale karts beschikbaar.

Meedoen? Wil je meedoen, reageer dan snel! Inschrijving op volgorde van binnenkomst. Uiterste inschrijfdatum is 18 oktober a.s. of na het bereiken van het maximaal aantal deelnemers.

Meer info en opgave via de NMS telefoonlijn: 035-5880072.

VOLWASSENBIJEENKOMST EN WAT MEER

Tijdens het lustrumcongres in 2002 is de voordracht voor volwassenen en het lotgenotencontact enigszins in het water gevallen door de plotselingen afwezigheid van de spreker (i.v.m. een sterfgeval). Teleurstellend voor zowel de deelnemers als de organisatie.

Daarom wordt in 2003 extra aandacht besteed aan een bijeenkomst voor volwassenen die met meningitis te maken hebben gehad, als een (hopelijke) goedmaker voor het congres van 2002.

Datum: zaterdag 29 november a.s.

Tijdens het programma wordt het nuttige met het aangename verenigd en wordt het thema water niet losgelaten:

15.30 uur: Opening programma in Zalencentrum Hoog Brabant te Utrecht

15.35-16.30 uur: Korte voordracht door dr. Jan de Gans en/of drs. Diederik v.d. Beek, neurologen, AMC Amsterdam: gevolgen van meningitis met ruime gelegenheid om vragen te stellen

16.30 – 17.00 uur: Pauze, wandeling naar de gracht. Voor mindervaliden wordt vervoer geregeld

17.00: Aanvang vervolprogramma op een rondvaartboot door de Utrechtse grachten

17.15-17.30 uur: Drankje, gelegenheid om met lotgenoten en/of arts van gedachten te wisselen

17.30-19.00 uur: Bourgondisch buffet, gelegenheid om met lotgenoten en/of arts van gedachten te wisselen

19.00 uur: Sluiting

Kosten voor donateurs en (volwassen) gezinsleden: geen. Max. 2 gezinsleden per inschrijving.

Kosten voor niet-donateurs: EUR 7,50 per persoon.



Ingespannen kijken naar An en Bobbie

Om 2 voor half 6 werden er streng 2 vingers opgestoken, het teken voor An en Bobbie om de show te beëindigen om half 6.

Hierna was er voor alle gezinnen een tasje met voor de ouders een elektrische tandenborstel en voor de kinderen snoep en chips met een kleine verrassing. De vrijwilligers kregen ook een elektrische tandenborstel en een dolfijnenmok met bonbons erin als dank voor hun inspanningen.

Nadat An en Bobbie nog op de foto gingen met veel kinderen en T-shirts voorzagen van handtekeningen, zat de dag er voor de deelnemers echt op.



Nog even op de foto met An en Bobbie

De deelnemers vertrokken, de vrijwilligers gingen aan het opruimen en opbreken.

Om half 7 was de zaal weer in oude staat terug gebracht en is een ieder moe maar voldaan huiswaarts gekeerd of naar een restaurant gegaan om een hapje te eten en de dag nog eens te evalueren.

Omdat er tijdens de sluiting geen tijd meer was om An en Bobbie een cadeau te overhandigen, is dat in een restaurant gebeurd. Zij kregen een fles wijn met een etiket voor deze gelegenheid en een ingelijste foto van An en Bobbie met "hun kind" Dalilah (dochter van de penningmeester). Het toeval wilde dat zij 's middags opnieuw met Dalilah op de foto waren gezet, wat



een boos en huilend meisje op:
An en Bobbie met "hun" kind, Dalilah

Iedereen die aan deze dag heeft meegewerkt willen wij heel hartelijk bedanken!



Speciale dank voor Sandy van Soest, voor de organisatie in het Dolfinarium en Ineke en het catering-team voor hun uitstekende diensten.

Het NMS bestuur

De organisatie van deze dag was in handen van

het NMS bestuur

Jolanda van Heusden, Merel de Kleuver, Wim van der Horst, Paul Tol, Wilma Witkamp
vrijwilliger
Dorenda Zonnevillage

Deze dag is mogelijk gemaakt dankzij

- * 36 vrijwilligers
- * Financiële bijdragen van Baxter BV, Het Dolfinarium, Nederlands Vaccin Instituut en Kinderdagverblijf Het Speeldorp
- * Bijdragen van
C1000 Overhees Soest: lunch voor vrijwilligers
MAKRO: snoep, bonbons, klein cadeautje, chips, elektrische tandenborstels
Super de Boer Peteman Veenendaal: chips, appels, pakjes drinken
TAC: petjes
Hema Ede en Veenendaal: fotocamera's
Kinderdagverblijf Het Speeldorp: koeken voor onderweg en cadeautje voor alle kinderen.

Tijdens de jeugddag is er gefilmd en zijn er erg veel foto's gemaakt. Een selectie van die foto's

BEKENDHEID GEVEN AAN DE NMS

Tijdens de jeugddag gaven veel ouders aan het belangrijk te vinden meer bekendheid te geven aan meningitis/sepsis. Ervaringsverhalen zijn hiertoe zeer geschikt, blijkt uit de praktijk van de afgelopen jaren.

Wim van der Horst kwam met het volgende idee: laat mensen die hun verhaal willen doen dit aan de NMS doorgeven. Laat hen vervolgens contact opnemen met de plaatselijke krant met de vraag of zij of anderen hun verhaal daarin kunnen doen, eventueel met een naschrift van de NMS erbij. Dit kan e.e.a. aan het rollen brengen, want publiciteit levert vaak publiciteit op wijst de praktijk uit.

Wilt u hieraan meewerken? Wij horen het graag van u via de NMS telefoon: 035-5880072.

MEDIA

Eind juli heeft het programma netwerk aandacht besteed aan de mogelijkheid van pneumokokken-vaccinatie voor jonge kinderen en het feit dat ouders hiervan slecht van op de hoogte worden gesteld.

INTERNET QUOTE

Quote van de website www.vada.nl/medisch/medheh: **VADA-gezondheid en ziekte**

Nederlandse Meningitis Stichting: Meningitis en Bloedvergiftiging (Sepsis): men maakt duidelijk onderscheid tussen de virale (meest voorkomend en minder gevaarlijk) en de bacteriele (minst voorkomend maar kan levensbedreigend zijn) vorm van meningitis. Goede uitleg over de soms moeilijke symptomen. De FAQ's zijn verhelderend.

BIJEENKOMSTEN

Geplande regiobijeenkomsten

4 oktober: **Regiobijeenkomst Arnhem**, vervalt wegens gebrek aan belangstelling

1 november: **Regiobijeenkomst Groningen**

8 november: **Regiobijeenkomst Maastricht**

Op regiobijeenkomsten wordt een algemene voordracht gehouden over meningitis/sepsis. Tevens er is gelegenheid tot vragen stellen en het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Dit

Overige bijeenkomsten

Voor de **middelbare schooljeugd** is een middag op **25 oktober** gepland in **Veenendaal**. Zie aankondiging elders in deze nieuwsbrief.

De **landelijke bijeenkomst** vindt plaats op **12 november** in **Bilthoven**. Zie aankondiging elders in deze nieuwsbrief.

Voorafgaand aan de landelijke bijeenkomst vindt een overleg met (potentiële) vrijwilligers plaats.

De **bijeenkomst voor volwassenen** vindt plaats in **Utrecht** op **29 november**. Zie aankondiging elders in deze nieuwsbrief.

Voor een **vervolgbijeenkomst** voor de ouders van de "**sepsismiddag**" op 28 juni j.l. wordt een datum gepland. Zij worden hiervan persoonlijk op de hoogte gesteld.

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met de NMS: 035-5880072.

ERFELIJKE AANLEG EN MENINGOKOKKEN-ZIEKTE

Een vrije vertaling uit Summaries for Patients, een service van "Annals", www.annals.org/cgi

Meningokokken zijn bacteriën. Ze kunnen ernstige infecties veroorzaken zoals bloedvergiftiging en hersenvliesontsteking. Deze infecties kunnen worden bestreden met antibiotica. Echter, de afloop van de ziekte varieert sterk per patiënt ondanks de behandeling. Er zijn meerdere factoren, waaronder erfelijkheid, die de afloop mogelijk beïnvloeden. Patiënten die overlijden kunnen een grote hoeveelheid van bepaalde eiwitten hebben, die de ontsteking bevorderen. Deze eiwitten worden cytokines genoemd. Genen bepalen of deze cytokinen vrijkomen. De speciale genen die het vrijkomen van cytokines en gevolgen bij patiënten met meningokokkenziekte beïnvloeden zijn niet goed onderzocht.

In deze studie is gekeken of allelen (kleine stukjes van genen) van speciale genen (interleukine-1 genen) verband houden met meningokokkenziekte.

De studie is uitgevoerd met hulp van 1106 patiënten met meningokokkenziekte en 839 bloeddonoren.

De onderzoekers hadden bloedmonsters van

gezonde mensen die bloeddonor waren. Er werd DNA materiaal uit de bloedmonsters gehaald en gekeken naar allelen vormen van interleukine-1 genen in het DNA. Om te beoordelen of deze het risico op het krijgen van meningokokken infecties beïnvloedden, werden de genen van patiënten met een infectie vergeleken met die van gezonde bloeddonoren. Om te zien of allelen van interleukine-1 genen van invloed waren op het wel of niet overleven van de ziekte, werden ze vergeleken van mensen die overleden waren met die van mensen die de ziekte hadden overleefd.

De onderzoekers vonden geen verband tussen verschillende allelen van interleukine-1 genen en de kans op meningokokkeninfectie. Wel vonden ze dat één alleel van een interleukine-1 gen verband hield met een grotere kans om meningokokken infecties te overleven.

De studie betrof alleen enkele factoren die de afloop van patiënten met meningokokken zouden kunnen beïnvloeden. Cytokine-waarden zijn niet gemeten. Men weet niet of de waarden lager waren bij patiënten die de genvorm hadden die verband houdt met een grotere kans om te overleven.

Wat betekent deze studie?

Allelen van interleukine-1 genen zouden geassocieerd kunnen worden met grotere kansen om meningokokkenziekte te overleven.

Artikel info:

Auteurs: R.C. Read, C.Cannings, S.C. Naylor, J.M. Timms, R. Maheswaren, R. Borrow, E.B. Kaczmarek and G.W. Duff.

Volledige titel: "Variation within Genes Encoding Interleukin-1 and the Interleukin-1 Receptor Antagonist Influence the Severity of Meningococcal Disease". Gepubliceerd in *Annals of Internal Medicine*, April 12003 issue, volume 138, p534-541.

BEHANDELING KINDEREN MET HERSENVLIESONTSTEKING MOET VERANDERD

Persbericht AMC, 29 juli 2003

Het aantal ernstige complicaties bij kinderen met hersenvliesontsteking daalt fors als zij naast de standaardbehandeling met antibiotica ook een ontstekingsremmer krijgen. Tot nu toe was er onenigheid over de zin van het tegelijkertijd geven van ontstekingsremmers. Die discussie werd beslecht in een deze week verschenen review van

publicatie kwam tot stand onder leiding van Diederik van de Beek en Jan de Gans, beiden verbonden aan de afdeling Neurologie van het AMC. Zij bepleiten aanpassing van de standaardbehandeling voor kinderen met een bacteriële meningitis.

In samenwerking met onderzoekers uit Australië en India analyseerden Van de Beek en De Gans gegevens uit wereldwijde onderzoeken. Hieruit komt naar voren dat gelijktijdige toediening van antibiotica en ontstekingsremmers een gunstige uitwerking heeft op het ziektebeloop. Het percentage kinderen met ernstige doofheid daalde bijvoorbeeld van acht naar drie. Dat dit verband nu pas is aangetoond, heeft volgens de onderzoekers vooral te maken met een methodologisch probleem: de meeste studies zijn te klein om een significant effect te kunnen aantonen. Bij de samenstelling van de review zijn onderzoeksresultaten gebundeld. Het aantal proefpersonen werd daardoor groot genoeg om verantwoorde conclusies te trekken.

Van de Beek en De Gans zijn ervan overtuigd dat aanvullende therapie met ontstekingsremmers ook een daling van het sterftcijfer kan bewerkstelligen. Uit een eerdere studie van beide AMC'ers naar de behandeling van volwassenen met bacteriële meningitis bleek dit namelijk al: het aantal sterfgevallen daalde van 15 naar 7 procent. Op grond van deze bevindingen is de standaardbehandeling van volwassenen in Nederland intussen aangepast.

Ontstekingsremmers zorgen ervoor dat de productie stagneert van schadelijke stoffen die vrijkomen bij een ontstekingsreactie. Daarmee wordt voorkomen dat schade ontstaat aan, onder meer, hersencellen.

De review werd gepubliceerd door de Cochrane Collaboration, een internationaal samenwerkingsverband van wetenschappers. De Cochrane Collaboration brengt de resultaten van klinische effectstudies bijeen, evalueert en publiceert ze. Sinds 1984 is de Nederlandse tak van het Cochrane Collaboration - het Dutch Cochrane Centre – gevestigd in het AMC.

ERVARINGSVERHAAL

De redenen dat ik het volgende stuk schrijf zijn: Het verloop van de ziekte van onze zoon te



Op de foto met An



en sta jezelf toe soms weer te lachen en misschien zelfs gelukkig te zijn” was zo ongeveer de boodschap van de groep van Cor Langenkamp: 3 meisjes van 9, 10 en 11 jaar die alledrie een broertje of zusje hadden verloren.

Na Wim wist Wilma nog te vertellen dat de uitslag van de speurtocht moeilijk te beoordelen was en dat de begeleiding waarschijnlijk goed meege-dacht had bij de antwoorden. Een winnaar was dan ook niet echt aan te wijzen. Daarom was er voor iedereen een extra aandenken dat even daarvoor bij de souvenirwinkel gehaald was (opnieuw een ad hoc aanpassing van de organisatie).



Nog meer met An op de foto



Hierna werd het tijd om Bobbie op het podium zien te krijgen. Na een telefoontje (ik zit bij Ouwehand Dierenpark) en een zenuwachtig bestuurslid (Merel de Kleuver) wachtend bij de poort kwam het verlossende telefoontje: hij was gearriveerd. De kinderen werd verzocht naar de ramen te gaan en te kijken of hij eraan kwam en om heel hard te schreeuwen om Bobbie. Een paar kinderen riep samen met Wilma heel hard door de microfoon. Zoveel lawaai moest hij wel horen!

En daar kwam hij! Heel blij om An te zien (zoenen, zoenen!) en heel blij om alle kinderen te zien.

Rond kwart over 3 werd iedereen terug verwacht in “de Parel”.

Om kwart over 3 was er niemand in “de Parel”.

De kinderen zaten in de speeltuin met hun begeleiders, de ouders zaten heerlijk op het terras in de zon met een drankje. Veelal verder bordurend op hun gesprek tijdens de wandeltocht.



In de zon, uitrusten van de wandeling

Een duidelijke aanwijzing voor de organisatie om het programma ter plekke aan te passen. I.p.v. om kwart voor vier werd om iets over vieren met het vervolgprogramma begonnen.

Dit begon met een korte samenvatting van de lotgenotentocht van en gesprekken door de volwassenen door Wim van der Horst. Angst, onzekerheid, hoop, frustratie, genieten van het



Bobbie heeft eindelijk de weg en An gevonden!

Dit was het begin van een show van An en Bobbie met veel muziek, waaronder het “hé, doe je mee lied”.



Hé, doe je mee?!

Met dansende kinderen en ouders. En met een nieuwe show van Ketnet en van Ernst en Bobbie op een groot scherm. Hier ging het even mis met het beeld, maar dat

VERSLAG JEUGDDAG 24 SEPTEMBER



Op 24 september was het zover: de jeugddag voor 65 kinderen en 63 ouders in de leeftijd van 4-12 jaar. Om kwart voor 10 waren de eerste vrij-willigers in Het Dolfinarium te Harderwijk om van alles klaar te zetten en te versieren. Gelijk met hen kwamen ook de eerste deelnemers van deze dag, om de ochtend vrij in het park door te brengen.

Vanaf 12 uur waren de deelnemers welkom in restaurant "De Parel". Om kwart voor 1 begon het programma voor de kinderen d.m.v. het halen van een lunch. Dat bleek niet helemaal handig te zijn, zodat de kinderen zonder lunch terug kwamen, die vervolgens gebracht werd door diverse vrijwilligers.



lunchtijd

Na het eten werd de middag officieel geopend door de voorzitter, Wilma Witkamp, en haar dochter, die al snel het woord en de muziek overgaven aan An Jordens van Ketnet. Zij kreeg de kinderen meteen mee in een show vol muziek en dans.



Ouders deden mee



Vrijwilligers doen mee

Ook oefende zij nog even de jel van de vorige jeugddag met de kinderen: **Hé doe je mee, ben je hip ben je hé, dan ben je helemaal o.k.!** Veel ouders en vrijwilligers dansten en zongen spontaan mee, na enig aandringen van An. Kortom, de toon was gezet, het zou een vrolijke boel worden!

Na An werd de speurtocht gestart. 12 Groepen met 5 tot 6 kinderen en 1 à 2 vrijwilligers in gele Ernst en Bobbie T-shirts gingen op stap. Zij kregen een speurtocht en een camera mee om vast te leggen wat zij zagen. Daarnaast startten 12 oudergroepen, Ook zij waren, net als de kinderen, ingedeeld naar hun ervaringen met meningitis/ sepsis. De ouders liepen in "mannen"- en "vrouwen"groepen. Het bestuur had hiervoor bewust gekozen, omdat mannen en vrouwen onderling toch vaak andere gesprekken voeren dan gezamenlijk bleek uit eerdere ervaringen.

Niet alle ouders liepen mee, sommigen vonden het prettiger om op eigen gelegenheid door het park te gaan (helaas zonder de organisatie daarover te informeren in de meeste gevallen). De groepsouders kregen een aantal vragen mee over hun ervaringen en gedachten over meningitis/ sepsis en de gevolgen waarmee ze geconfronteerd kunnen worden.

Zowel ouders als kinderen kwamen onderweg o.a. 2 posten tegen: 1 waar de kinderen een waterdier konden tekenen en de ouders gezamenlijk een zeelandschap konden schilderen; en 1 post waar de groepen op de foto werden gezet tezamen met An Jordens. De laatste post leverde vrolijke ongedwongen, soms vreemde,

kunnen doen, m.b.t. herkenning van het ziekte, en het verloop van het totale proces.

Ondanks alle voorlichting die er is mensen erop te attenderen waarop ik de ziekte te menen hebben herkend.

De onbekendheid die er mijns inziens nog altijd is in de medische wereld omtrent deze ziekte.

De belangrijkheid van de informatieverstrekking (in ons geval van de voortgezette opleiding)

De niet aanwezige begeleiding na de herstelverklaring van onze zoon, want je blijft natuurlijk met vele vragen zitten. Het is dus ook jammer dat men vanuit het ziekenhuis geen informatie meegeeft waar wij onze vragen kunnen stellen.

Het verhaal dat ik nu schrijf is (twee jaar nadat onze zoon meningitis sepsis heeft gehad), kan ik zo gedetailleerd geven omdat mijn vrouw een dagboek bij heeft gehouden van het totale verloop van de ziekte per dag en de toestand van onze zoon. Mede omdat dat ik veel foto's heb gemaakt is het bij het dagboek een aanvulling om te zien wat er in die weken is gebeurd. Dit hebben wij natuurlijk niet gedaan om het iedereen te laten zien of lezen maar puur en alleen voor onze zoon, om hem van informatie te kunnen voorzien mocht hij hier na zijn ziekte behoefte toe hebben.

Hij heeft dus ook vele malen het dagboek doorgelezen, en de foto's bekeken waarna hij zich steeds weer verbaasde hoe hij dit heeft overleefd, en (na het lezen en horen van vele lotgenoten) hij met toch relatief weinig restverschijnselen is blijven zitten, om maar niet te spreken over diegenen die er aan overleden zijn, of de nabestaanden van deze patiënten.

De tijd stond even stil

25 april 2001.

Onze zoon (toen 17 jaar), komt in de loop van de middag thuis met verschrikkelijke hoofdpijn (achteraf bleek dus dat hij gehele dag al ziek was, misselijk, overgeven, hoofdpijn) en schiet gelijk op bed.

Mijn vrouw gelijk achter hem aan en kijken of hij zijn kin wel op de borst kon krijgen (dit hebben wij altijd al gedaan bij hoofdpijn bij een van onze drie kinderen).

Dit bleek wel het geval te zijn en de eerste indruk dat het om nekkramp zou gaan was verdwenen.

Om een uur of vier vertrekt mijn vrouw (na regelmatig te hebben gekeken hoe het was), en

Ook ik kijk om een uur of vijf hoe het is en hij heeft nog behoorlijke hoofdpijn en wil op bed blijven.

Om een uur of zes weer gekeken en nog gevraagd of hij een paracetamol wou hebben, en dat het beter was dat hij er misschien even af zou komen en even lekker te douchen, waar je meestal ook wel iets van op knapt. Hier had hij nog geen behoefte aan en wou nog blijven liggen.

Om een uur of zeven weer gekeken, en hij oogde nog lang niet fit, ik zou weer bij zijn bed weglopen en zie toevallig dat een been onder de dekens wegsteekt waar **kleine blauwe plekjes** op komen. Gelijk naar het andere been gekeken en daar bleek hetzelfde aan de hand te zijn.

Gelijk schoot mij een informatie brief door het hoofd die de andere kinderen van ons van de voortgezette opleiding ongeveer twee weken daarvoor mee hadden meegekregen van de school met daarop beschreven de symptomen van nekkramp al of niet met sepsis.

Ik heb dus ook gelijk de huisarts gebeld en na aandringen van mijn kant (met de brief als presmiddel in mijn hand) hem er op gewezen dat er haast bij was. Na enkele minuten arriveerde hij al, en na mijn zoon te hebben onderzocht, vroeg hij mij naar de brief waar ik hem al over had verteld, na deze brief te hebben gelezen heeft hij dus ook gelijk de ambulance gebeld. De huisarts wist ook niet precies wat het was, aan de ene kant was zijn indruk ook nekkramp (blauwe plekken) aan de andere kant geen nekkramp (kan wel de kin op de borst krijgen) was het oordeel van de huisarts. Wat mij achteraf wel duidelijk werd was dat hij thuis steeds meer versuft raakte, maar ik dacht op dat moment dat dit kwam door zijn hoofdpijn en de slaperige indruk die hij op mij had. Om een uur of half negen lag onze zoon al in het ziekenhuis in Assen op de I.C. aan allerlei pompen, infusen en wat zo meer. Wat wij dus meegekregen hebben is dat wij dus ook maar net op tijd waren, en dat iets later ingrijpen fataal geweest zou zijn. In Assen had men het bij deze ziekte dan ook over de sluipmoordenaar, je ziet hem haast niet aankomen, hij gaat vaak met fatale afloop van de patiënt te werk, en is moeilijk te herkennen in sommige situaties.

Er verschijnen steeds meer blauwe plekken, op de neus, op zijn handen en deze worden steeds groter. Enkelen worden met een pen omcirkeld om het verloop hiervan inzichtelijk te houden.

Na die avond twee gesprekken te hebben gehad met de dienstdoende arts, werd ons wel te verstaan gegeven dat onze zoon heel ziek en niet

Om een uur of elf is ons gevraagd of het goed was dat men onze zoon in slaap mocht brengen, zodat z'n lichaam zich kon richten op de bestrijding van de ziekte en niet werd belast door allerlei dingen die om hem heen gebeurden en die hem alleen maar zouden afleiden en tot energieverstopping leiden.

Na onze toestemming heeft men hem dus aan de beademing gelegd, en hebben wij geen woord meer van hem gehad tot na 21 dagen. De eerste dag reageerde hij wel als men aan z'n benen kwam, deze bleken zo pijnlijk te zijn dat hij ondanks dat hij in slaap werd gehouden, hij rechtop in bed schoot als mijn aan zijn benen kwam.

De nacht daarop volgend hebben wij dus aan zijn bed doorgebracht.

26 April

Toestand onveranderd zeer kritiek.

Hij begint te groeien van het vocht dat hij krijgt toegediend, en aangezien de nieren ook niet meer werken, er bijna geen vochtuittrekking is.

Het besef dat ons kind doodziek is dringt steeds meer tot ons door.

27 April

Na een paar uurtjes in het ziekenhuis te hebben geslapen komen we 's morgens om een uur of zes al weer aan zijn bed staan, waar ook de verpleging hun zorg uitspreekt waarna mijn vrouw en ik er alle twee weinig hoop meer op hadden dat onze zoon het zou overleven. Na een paar emotionele uren met z'n tweeën komen we tot de conclusie dat als wij de hoop op zouden geven er niemand meer voor hem is, en vanaf dat moment zijn wij gaan volharden in het feit dat hij weer beter zou en moest worden.

Om een uur of tien die morgen werd besloten om onze zoon naar het A.Z.G. te Groningen over te plaatsen, om hem, indien nodig, te kunnen dialyseren, aangezien men daar toen in Assen de apparatuur nog niet voor had. Men durfde niet langer te wachten aangezien hij al flink begon te groeien van de vochtophoping.

Na alles op de brancard te hebben geïnstalleerd, beademingsapparatuur, pompen, enz. werd hij dus overgebracht naar de kinderen I.C. in Groningen, aangezien er op de volwassen I.C. geen ruimte was.

De koorts loopt verder op (40.3). Hij ligt naakt op bed met een natte doek over, en er staan ventilators op hem gericht.

28 April

aangezien men denkt dat dit kan. Later blijkt dat dit niet kan dus de beademing wordt weer verhoogd. We praten veel tegen hem en hebben een radio bij hem neergezet, in de hoop dat hij hier rustig van zou worden. Om een uur of zes schiet zijn bloeddruk omhoog (220/108), en hij loopt helemaal blauw aan, paniek alom. Men weet niet hoe dit kan. Het blijkt dat hij zelf de bloeddruk weer heeft overgenomen. Een geweldige vooruitgang.

29 April

Afgelopen nacht is er nog een neuroloog bij hem geweest om hem te onderzoeken, maar dit lukt niet omdat hij teveel (ongeveer 40 kilo) gegroeid is door het vocht. Aangezien hij toch aan de dialyse moet worden besloten hem over te plaatsen naar de volwassen I.C. Weer alle apparatuur op zijn bed gestapeld en richting nieuwe afdeling. Hij krijgt een stoot plasmedicijnen en moet binnen een uur plassen, maar ook dit werkt niet.

Hij komt aan de dialyse.

30 April

Toestand onveranderd kritiek.

Hij ligt inmiddels op een bed met twee kastjes naast z'n bed waar z'n armen op liggen, aangezien dit allemaal niet meer op bed past door zijn omvang, die zo enorm is geworden door de vochtophoping.

1 Mei

Er wordt ons verteld dat de slaapmedicatie gestopt is en dat men hem weer wakker wil laten worden (kan wel drie dagen duren). Dit blijkt achteraf een te hoopvolle actie te zijn geweest en blijkt dus ook niet te kunnen.

2 Mei

De dialyse gaat gewoon door voor een paar uur per dag, volgens de dokter werken de nieren en de longen nog niet goed. De longen drijven als het ware in het vocht, zo wordt ons verteld.

3 Mei

Het blijkt dat hij door de verminderde slaapmedicatie zelf probeert mee te ademen maar dit gaat niet goed, hij beademt tegen de machine in en hier wordt hij onrustig door. Dus men besluit om er maar weer wat slaapmedicatie toe te dienen..

**VANDAAG WEEGT HIJ NOG 118 KILO, DUS HIJ
BEGINT ALWEER WAT AF TE VALLEN**

4 Mei

Vandaag weegt hij nog 118 kilo (wordt elke dag gewogen), dus hij begint al weer wat af te vallen van al dat vocht.

Een shittag. Zuurstof in zijn bloed is telkens te laag. Elke keer na de dialyse lijkt het iets beter gaan, maar dat ebt zo weer weg. Er wordt besloten om hem op de buik te leggen. Dit is dus niet zonder risico. Zuurstof in het bloed gaat toch weer omhoog, dus niet op de buik.

Zijn temperatuur blijft te hoog, wat blijkt een neusholte ontsteking erbij. Dus buisjes in de neus en er wordt elke dag gespoeld door de K.N.O. arts.

6 Mei

Gewicht is al weer afgenomen tot 105 kg.

7 Mei

Afgelopen nacht weer meer koorts gehad. Men ontdekt dat hij weer een bacterie bij zich heeft en krijgt dus ook andere antibiotica kuur erbij.

8 Mei

96 kilo. Hij heeft een klein doorligplekje achter op zijn hoofd.

9 Mei

De temperatuur is erg onregelmatig dit komt h.w.s. door de neusontsteking

10 Mei

De zuurstof toevoer wordt weer lager gezet en hij gaat steeds meer zelf beademen met behulp van de machine.

11 Mei

De slaapmedicatie heeft, men afgebouwd en hij begint langzaam wakker te worden. Om 4 uur wordt besloten om de beademing er uit te halen.

Hij is ontzettend angstig omdat hij niet weet wat er met hem is gebeurd en gebeuren gaat. Hij heeft dus achteraf er niets van meegekregen dat hij naar het ziekenhuis is gegaan, en weet dus absoluut niet wat er de laatste weken is gebeurd.

Hij is niet sterk genoeg om de slijm op te hoesten, en aangezien zijn algehele toestand te zwak is wordt er weer besloten om hem weer aan de beademing te leggen, en dus weer in slaap gebracht.

Dus een flinke tegenslag voor iedereen.

12 Mei

Toestand weer stabiel. Wij zijn inmiddels zo vertrouwd geraakt met de machines links en rechts van zijn bed, (en na veel te vragen hoe dit allemaal werkt en welke waarden de machines moeten hebben om enige vooruitgang te zien), kijken we dus ook al elke morgen naar de machines of ze ook in zijn voordeel zijn bijgesteld, en of de waarden die zijn af te lezen gunstig voor hen zijn.

13 Mei

Hij is in een lichte roes dus hij reageert een beetje op bezoek, best wel leuk natuurlijk maar te

bezoek.

14 mei

Slaapmedicatie is weer gestopt. Hij is iets aanspreekbaar maar kan zelf nog niet praten, i.v.m. de slangen en de zere keel die je natuurlijk krijgt van al die tijd die slangen in zijn keel.

Hij wil graag iets vertellen maar dat lukt niet. Hij komt even (10 minuten) van de beademing en dat gaat goed.

15 Mei

Weer even van de beademing, dialyse hoeft vandaag niet, aangezien hij zelf weer wat meer begint te plassen.

We krijgen dus ook de fantastische mededeling dat de nieren weer beginnen te functioneren.

16 Mei

Hij zal vandaag weer even van de beademing af mogen, maar om 13.00 uur neemt hij zelf het heft in handen en scheurt de beademing slangen er uit.

Paniek op de zaal want hoe loopt dit af. Alles gaat wonderwel goed, en hij blijft van de beademing.

Wij mogen niet teveel bij het bed komen aangezien hij dan wil praten, dus wij kijken veel op afstand toe.

17 Mei

Hij is erg druk en onrustig en hij wil natuurlijk alles weten van wat er wel en niet is gebeurd, maar hij is nog erg moeilijk te verstaan, en moet eigenlijk ook niet praten want hij maakt zich dan te druk.

Na nog een dag op de I.C.. te hebben gelegen gaat hij naar de gewone verpleegafdeling waar hij nog 10 dagen ligt, waarna hij weer naar Assen wordt overgebracht om ook hier nog een week aan te sterken om op 8 juni weer naar huis te mogen.

Dus al met al zo'n 45 dagen in het ziekenhuis vertoefd.

Restverschijnselen tot nu toe (10-06-2003)

Sinds dat hij weer wakker is, is zijn korte geheugen bijna helemaal weg, wij herhalen alles wel 100 keer per dag. Dit wordt na verloop van tijd steeds beter maar is tot op de dag van vandaag nog niet weer 100%

Hij is vaak moe en heeft minimaal 1 x per week een dag hoofdpijn. Dit vooral als hij het druk had gehad b.v. op school.

Dit is sinds kort vrijwel verdwenen.

Blauwe plekken op zijn benen zijn nog steeds aanwezig. Volgens de arts zou er na drie jaar, mochten de plekken nog niet weg zijn, via een laserbehandeling dit kunnen worden hersteld.

LANDELIJKE BIJeenKOMST

Op 12 november vindt de landelijke NMS bijeenkomst plaats op het RIVM, Antonie van Leeuwenhoeklaan 9, te Bilthoven.

Omdat de NMS weliswaar een stichting is, maar wil opereren als een organisatie vergelijkbaar met een vereniging, met betrokkenheid van leden, wordt op deze avond ook aandacht besteed aan bestuurlijke zaken.

Wij hopen dan ook dat u mee wilt werken aan de verenigingsinstek door uw deelname!

Het programma ziet er als volgt uit

Avondvoorzitter: dr. H.C. Rümke

Gezamenlijk programma

- 18.30-19.00 uur: Registratie en koffie/thee
19.00-19.05 uur: Opening
19.05-19.20 uur: Bestuursverantwoording 2002 en toekomstplannen
19.20-19.40 uur: Ervaringspreker: Gert-Jan van den Ende (Bobbie)
19.40-20.10 uur: Meningitis/sepsis: dr.ir. M. van Deuren

PAUZE, koffie/thee, gelegenheid om jeugdtagfoto's te bekijken

Parallelsessies (voordracht en ruimte voor vragen)

- 20.30-21.10 uur: Gevolgen volwassenen dr. J. de Gans, neuroloog
20.30-21.10 uur: Gevolgen kinderen dr. M. van Schoonenveld, Orthopedagoge en psychologe

Gezamenlijk programma

- 21.15-21.45 uur: Evaluatie meningokokken C campagne dr.ir. G. van den Dobbelsteen, immunologe
21.45-21.50 uur: Sluiting

Bij voldoende belangstelling wordt een derde parallelsessie georganiseerd over het onderzoek van dr.ir. M. van Deuren naar meningokokkenziekte. Deze is zeker ook interessant voor de beroepsgroepen.

Deelnemerkosten: geen (een donatie in de aanwezige collectebus wordt wel op prijs gesteld)

COLOFON



Jolanda van Heusden
secretaris



Wim van der Horst
bestuurslid



Merel de Kleuver
bestuurslid



Paul Tol
penningmeester



Wilma Witkamp
voorzitter

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
Hans Timmermans, Wilma Witkamp

Vormgeving
Wilma Witkamp
Bijdragen van
Jolanda van Heusden, ouder van patiënt

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