



25e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

De afgelopen anderhalve maand heeft het NMS bestuur zich vooral beziggehouden met de vraag "hoe verder?". Dat deden we al langer, maar door onverwachte veranderingen binnen de bestuurs-samenstelling, werd dit onderwerp zeer urgent. Het gevolg is deze nieuwsbrief die gevuld is met alleen bestuurs- en organisatorische zaken.

Het bestuur trekt het namelijk niet meer. Dit heeft te maken met zowel het vertrek van Peter en Dorenda Zonnevrijle als veranderde privé-omstandigheden van andere bestuursleden. Het lot van de NMS ligt nu dan ook in uw handen: er is hulp nodig!

Uit de enquête die een aantal van u heeft ingevuld en geretourneerd eind 2002, blijkt dat u de NMS belangrijk vindt. Dat ben ik met u eens en het is de reden dat ik veel tijd in deze organisatie heb gestoken. Maar er zijn meer dingen belangrijk in mijn leven, waar ik meer tijd aan ga besteden. En dat geldt ook voor de andere bestuursleden. Ik hoop dan ook dat u de NMS echt zo belangrijk vindt als u in de enquête zegt en het bestuur wilt ondersteunen om verder te gaan.

De afgelopen jaren was het moeilijk om vrijwilligers te werven en te houden. Dat lag deels aan de manier waarop het bestuur met hen omging. Alles was nieuw en er moest veel geleerd worden. Dat zag je o.a. terug in de wijze waarop er met vrijwilligers omgegaan werd: vage werkbeschrijvingen en weinig begeleiding. Maar ook, niet altijd mensen durven bellen (lastig vallen), want stel dat je op een verkeerd moment belt. Ze zeiden wel dat ze wilden helpen, maar meenden ze dat nou echt?... Ik vond het persoonlijk allemaal moeilijk en wilde eigenlijk niemand "lastig vallen", deed daarom veel dingen maar zelf. Dit had ook te maken met vrijwilligers die door omstandigheden hun werkzaamheden plotsklaps moesten staken, waardoor het bestuur alsnog zelf aan de slag moest.

Persoonlijk heb ik veel geleerd van de afgelopen

jaren. Het is duidelijk dat het vrijwilligersbeleid anders, beter moet.

In deze nieuwsbrief dan ook: veel concrete vacatures met afgebakende werkzaamheden, zodat iedereen weet waar hij (hopelijk) aan wil beginnen. Ik beloof u bij deze dat het bestuur zorgt voor goede coördinatie en begeleiding.

Heel veel tijd hoeft het allemaal niet te kosten (zie vacatures). En u krijgt er zoveel voor terug: een leuk team om mee te werken maar vooral: mensen die dankbaar en blij zijn met uw inzet, ondanks de verdrietige aanleiding. En ik kan u verzekeren, dat geeft een goed gevoel.

Nogmaals: uw hulp is nodig om door te kunnen gaan!

Ik zie uit naar uw reacties.

Met vriendelijke groet,
Wilma Witkamp
Voorzitter

INHOUDSOPGAVE

Van de voorzitter	1
Inhoudsopgave	1
Inhoud volgende nieuwsbrief	1
Uitslag enquête	2
Werkplan 2003	4
Bestuursverandering? Organisatieverandering!	4
Vacatures	5
Dorenda en Peter	8
Colofon	8
Foto's jeugddag	8

INHOUD NIEUWSBRIEF 26: (o.a.)

Samenvatting proefschrift I. Koomen
Overzicht informatiemateriaal
Overzicht bijeenkomsten
Overzicht andere patiëntenorganisaties
Ervaringsverhalen
Financiële afrekening 2002

UITGIFTE NIEUWSBRIEF 26: JULI 2003

UITSLAG ENQUETE

Met de nieuwsbrief van december is een enquête meegestuurd aan donateurs. 40% van de lezers heeft deze ingevuld en teruggestuurd. De uitslag is geëvalueerd. Hieronder een samenvatting:

per activiteit wordt het % inzendingen gegeven dat de betreffende NMS activiteit belangrijk vindt:

Website	86%
Schriftelijke informatieverstrekking	94%
Informatiebijeenkomsten	83%
Lotgenotenbijeenkomsten	81%
Algemene voorlichting	93%
Belangenbehartiging (communicatie huisartsen)	95%
Belangenbehartiging vaccins	91%
Patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek	95%

Toelichting

Website

De website wordt door 69% van de bezoekers als duidelijk ervaren.

91% vindt voldoende informatie. 51% kent het forum. 27% Maakt gebruik van het forum.

Informatieverstrekking

95% van de reacties vindt de inhoud van de schriftelijke informatie voldoende informatief, 98% vindt het goed leesbaar. 24% mist iets, o.a. informatie over virale meningitis, encefalitis, specifieke en/of zeldzamere ziekteverwekkers en restverschijnselen.

Lotgenotenbijeenkomsten

35% van de geënquêteerden heeft in het (verre) verleden deelgenomen aan een lotgenotenbijeenkomst. 29% heeft behoefte aan lotgenotenbijeenkomsten. Veel mensen geven aan dat deze bijeenkomsten in een bepaalde periode belangrijk zijn (vaak recent na de ziekte), daarna niet meer. Een aantal mensen vindt de emotionele drempel voor dergelijke bijeenkomsten te hoog.

Algemene voorlichting

93% van de geënquêteerden vindt algemene voorlichting over meningitis/sepsis een maatschappelijke taak van de NMS. Een aantal mensen vindt dat deze taak door of met GGD'en/overheid dient te worden uitgevoerd.

Belangenbehartiging (communicatie huisartsen)

95% van de geënquêteerden vindt dit zeer belangrijk. Regelmatig voelt men zich niet

begrepen door een huisarts wanneer er gebeld wordt over een ernstig zieke patiënt.

Belangenbehartiging vaccins

91% van de geënquêteerden geeft aan belangenbehartiging met betrekking tot meningitisvaccins belangrijk te vinden, mits rekening wordt gehouden met de voor- en nadelen van vaccineren.

Ondersteunen patiëntgericht onderzoek

95% van de geënquêteerden geeft aan patiëntgericht onderzoek ondersteund door de NMS belangrijk te vinden. Er kan niet genoeg bekend worden over het verkrijgen, de behandeling en de gevolgen van meningitis/sepsis.

Reactie NMS bestuur

Website

De meeste geënquêteerden die de website als "duidelijk" bestempelen, komen er vaker dan één keer. Eénmalige bezoekers vinden de site vaak onduidelijker/onoverzichtelijker. Dit is een logisch gevolg van de afgelopen jaren, waarin de website enorm uitgebreid en letterlijk uit zijn jasje gegroeid is. Vandaar dat er op dit moment hard gewerkt wordt aan een nieuwe opbouw van de website. Wij hopen dat de informatie hierdoor overzichtelijker wordt en gemakkelijker te vinden.

Informatievoorziening

De behoefte aan informatie blijft groot. Het bestuur zal zich de komende jaren dan ook blijven inzetten voor meer informatie over meningitis/sepsis en de gevolgen.

Wel willen wij het volgende opmerken: 90% van de reacties kent de NMS langer dan 2 jaar, waarvan 63% langer dan 3 jaar.

De afgelopen jaren is er nogal wat materiaal ontwikkeld, ook over sommige hierboven genoemde onderwerpen. In de volgende nieuwsbrief wordt een overzicht opgenomen van beschikbaar materiaal en materiaal dat in 2003 beschikbaar zal komen.

Lotgenotenbijeenkomsten

Lotgenotenbijeenkomsten zijn ieder jaar opnieuw een discussiepunt binnen het bestuur. Vanaf het begin zijn het de zorgenkindjes geweest. Mensen geven aan behoefte te hebben aan contact via bijeenkomsten in bepaalde stadia van de ziekteverwerking. Wordt er een bijeenkomst gepland dan is er vaak weinig animo. Regelmatig moeten bijeenkomsten dan ook worden afgezegd wegens gebrek aan deelname. Dit werkt niet

motiverend voor zowel de mensen die wel willen deelnemen als de vrijwilligers die de bijeenkomsten organiseren.

Het belang van lotgenotenbijeenkomsten scoort in deze enquête het laagst. Het is, echter, een activiteit die mede de basis vormt van de NMS. De subsidiegever van de NMS, Fonds PGO (Patiënten, Gehandicapten en Ouderen) beschouwt het lotgenotencontact als een kernactiviteit. Dit is ook een reden dat het forum (website) beschikbaar is gekomen. Een laagdrempelige manier om met elkaar in contact te treden.

Een aantal mensen geeft aan dat bijeenkomsten voor nabestaanden en voor mensen die met restverschijnselen te maken hebben, dienen te worden gescheiden. Dat gebeurt de laatste jaren ook, jaarlijks vindt er een bijeenkomst voor nabestaanden plaats. Alleen de eerste 2 jaar zijn bijeenkomsten gecombineerd. Tevens wordt aangegeven dat de afstanden te groot zijn naar bijeenkomsten. Gezien de toch al weinige deelnemers op lotgenotenbijeenkomsten is het helaas niet haalbaar de regio's kleiner te maken.

Algemene voorlichting

Algemene voorlichting is de afgelopen jaren een fors onderdeel van de NMS geweest. Nu de hectiek rondom meningitis en meningitis vaccins gedaald is, is ook de vraag naar voorlichting sterk afgenomen. De ervaring heeft geleerd dat het vrijwel onmogelijk is mensen "warm" te maken voor dit onderwerp, indien daartoe geen aanleiding bestaat. De voorlichting op kinderdagverblijven, scholen e.d. staat dan ook op een laag pitje. Ook de media vinden het onderwerp momenteel niet belangrijk. De NMS vindt het met dit gegeven vooralsnog belangrijker om zich bezig te houden met de voorlichting aan (de omgeving) van patiënten. Het betreft dan patiëntgerichte voorlichting.

Wanneer u vindt dat er op uw school, kinderdagverblijf, EHBO o.i.d. voorlichting gegeven moet worden, dan komen wij graag (want wij vinden het nuttig maar ook leuk om te doen). Maar actief locaties regelen doen wij op dit moment dus niet.

Vanzelfsprekend staan wij vooraan wanneer er weer vraag naar voorlichting vanuit het publiek is.

Belangenbehartiging (communicatie huisartsen)

De noodzaak van belangenbehartiging met betrekking tot de communicatie tussen huisarts en patiënt is groot, aldus de geënquêteerden. Dit

blijkt ook uit de telefoontjes die wij ('s nachts) binnenkrijgen van bezorgde ouders/partners van mogelijke patiënten. Regelmatig voelen zij zich niet serieus genomen door de huisarts of de assistente van de dokterspost. Ook de verhalen "achteraf" over de manier van handelen van de huisarts zijn niet altijd positief.

Maar, de NMS hoort maar weinig. Wij krijgen de indruk dat wij meestal niet horen van de meerderheid, de mensen bij wie het wel goed is gegaan.

Communicatie tussen huisarts en patiënt is op dit moment een heikel punt in zijn algemeenheid. Klachten over de onpersoonlijke behandeling en "hij wil niet komen" zijn niet uniek voor (mogelijke) meningitis/sepsispatiënten.

De NMS beschikt niet over de capaciteiten om dit laatste op te lossen. Wel vindt de NMS het belangrijk dat er iets gebeurt op het gebied van meningitis. Vandaar een vacature elders in deze nieuwsbrief om hiermee aan de slag te gaan. Wij denken dat een mogelijke oplossing in meer aandacht tijdens de opleiding of de nascholing perspectief kan bieden: een verhaal van een ervaringsdeskundige gecombineerd met medische informatie. Want wie gehoord heeft hoe het is van iemand die er zelf mee te maken heeft gehad, vergeet dat nooit meer. Ook een huisarts niet.

Belangenbehartiging vaccins

Vaccins tegen meningitis, het worden er steeds meer. Maar niet allemaal zitten ze in het RVP. Wel Hib en de meningokok groep C. Niet een vaccin tegen pneumokokken. Een vaccin tegen de meningokok groep B is nog niet eens ontwikkeld. Dit laatste heeft vooral met technische problemen rondom de ontwikkeling van een vaccin te maken. Dit geldt niet alleen voor het mogelijke Nederlandse vaccin, ook in andere landen is er voorlopig nog geen vaccin. De NMS houdt de vinger aan de pols, maar kan geen invloed uitoefenen om het ontwikkelingsproces te versnellen.

Wat betreft het pneumokokkenvaccin en het RVP; de overheid is hierin helder, het vaccin is niet kosten-effectief: de kosten zijn te hoog.

De baten zijn niet overweldigend: het vaccin geeft een dekking van $\pm 65\%$, dit betekent dat $\pm 35\%$ van de gevaccineerden niet beschermd is tegen de pneumokok. Daarnaast is er discussie over andere pneumokokken typen, of die vaker voorkomen na vaccinatie en vaker ziekte veroorzaken. Op dit moment wordt er gewerkt aan vaccins die een hogere bescherming geven. Het lijkt de NMS raadzamer om een dergelijk vaccin op te nemen. Vandaar dat op dit moment niet

actief wordt gelobbied om het momenteel beschikbare vaccin op te nemen in het RVP. Wel worden de ontwikkelingen nauwlettend gevolgd.

Patiëntgericht wetenschappelijk onderzoek

Patiëntgericht onderzoek is een onderdeel dat de NMS jaarlijks ondersteunt door middel van een financiële bijdrage. Ook voor 2003 staat een project (restverschijnselen bij volwassenen) gepland om ondersteund te worden. De hoogte van de bijdrage is afhankelijk van u. Deze hangt namelijk af van de giften die wij ontvangen.

Conclusie

Uit de enquête is duidelijk geworden dat de werkzaamheden van de NMS worden gewaardeerd en zeker moeten worden voortgezet. De punten van kritiek zullen wij meenemen in onze werkzaamheden en waar mogelijk oplossen. Wij willen iedereen hartelijk danken voor de medewerking aan de enquête en de mooie woorden richting bestuur en andere vrijwilligers.

WERKPLAN

Het werkplan voor 2003 is weer een ambitieus plan geworden met als hoofdpunten:

Lotgenotencontacten via 1 op 1 lotgenotencontact (telefonisch aan te vragen/aan te melden), regionale bijeenkomsten, een jeugdactiviteit voor kinderen en hun ouders, een kamp voor de oudere jeugd, een bijeenkomst voor volwassenen (tevens afsluiting NMS congres 2002), een landelijke bijeenkomst, 2 themabijeenkomsten (nabestaanden en sepsis) en het internetforum.

Informatievoorziening via de telefoon, schriftelijk, bijeenkomsten (regionaal en landelijk) en stands (huisartsenbeurs en hersenstichting).

Te ontwikkelen materiaal: virale meningitis, encefalitis, update factsheet vaccins, nieuwsbrief. Al ontwikkeld maar nog niet geïmplementeerd is het materiaal uit het project "2-3 gesprek". Meer informatie hierover vindt u in de vacature hierover elders in de nieuwsbrief.

Meningitisprijs De uitreiking van een beeldje aan een persoon/personen die veel betekent/en op het gebied van meningitis/ sepsis.

Belangenbehartiging richting (para) medici en de omgeving van de patiënt.

Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Het volledige werkplan inclusief begroting is voor geïnteresseerden op te vragen bij de NMS (tel. 035-5880072).

BESTUURSVERANDERING? ORGANISATIEVERANDERING!

De afgelopen 6 jaar is er hard gewerkt aan het opbouwen van een organisatie. Dit is gebeurd met een "werkbestuur", ondersteund door een aantal vrijwilligers. Voor de bestuursleden betekende dit een hoge werkdruk naast het privéleven. Op langere termijn is deze manier van werken dan ook niet vol te houden.

Tijdens bestuursvergaderingen is de voortgang van de NMS uitgebreid besproken. Een overleg met medisch/wetenschappelijke adviseurs en de uitslag van de enquête onder donateurs is hierin meegenomen.

De adviseurs en de enquête maken duidelijk dat de NMS belangrijke taken vervult in de samenleving: enerzijds "er zijn" voor lotgenoten, anderzijds voorlichting aan lotgenoten en het algemene publiek.

De noodzaak om de organisatie te splitsen in een patiënten- en een voorlichtingsdeel is op dit moment minder groot, gezien de afgenomen vraag naar informatie vanuit de samenleving. Het ligt niet in de verwachting dat hierin op korte termijn verandering komt.

"Ga zo door", staat op veel retour ontvangen enqueteformulieren. En dat willen wij heel graag. Want begrijp ons niet verkeerd, het is heel dankbaar en leuk werk om te doen.

Maar de tijd ontbreekt om alles te doen.

Het bestuur ziet zich dan ook genooddaakt de organisatiestructuur van de NMS op zeer korte termijn te veranderen. Want met het huidige bestuur (4 personen) is het onmogelijk om de NMS te laten voortbestaan.

Vandaar dat er veel vacatures in deze nieuwsbrief staan. Het gaat om werkzaamheden zonder welke de NMS niet kan functioneren, doch die het bestuur niet (alleen) kan uitvoeren of die allemaal bij elkaar te veel tijd nemen.

Die werkzaamheden hoeven niet tijdrovend te zijn. Want de veelheid aan vacatures betekent tevens een veelheid aan afgebakende taken, "beetjes werk" die maar een "beetje tijd" kosten.

Wij hopen dat u niet te snel denkt "dat doet een ander wel". Want die anderen waren er 6, zijn er nu 4 en kunnen het niet langer meer alleen.

Wij rekenen op uw hulp!

In afwachting van uw reacties, met vriendelijke groet, Merel, Paul, Wilma en Wim.

VACATURES

Het bestuur is met spoed op zoek naar een:

Secretaris

Functie-omschrijving

Uitvoeren van secretariële taken binnen het NMS bestuur zoals correspondentie naar o.a. donateurs en andere organisaties (schriftelijk en via mail). Meedenken met betrekking tot het korte en lange termijn beleid. Mede organiseren van activiteiten.

Functie-eisen

MBO/HBO denkniveau, schriftelijke en sociale vaardigheden, affiniteit met meningitis/sepsis, in teamverband en zelfstandig kunnen werken; in bezit van computer met internet en eigen vervoer.

Tijdsindicatie

± 3 uur per week + 1 keer per maand bestuursvergadering van 20.30 tot uiterlijk 22.30 uur (in Veenendaal).

Ter ondersteuning van het bestuur worden vrijwilligers gezocht voor de volgende werkzaamheden:

Notulist

Het NMS bestuur vergadert maandelijks een avond in Veenendaal, bij een bestuurslid thuis. Omdat het huidige bestuur een zogenaamd "werkbestuur" is, waarin iedereen meedenkt en doet, is het niet handig om een van de leden te laten notuleren.

Functie-omschrijving

Het NMS bestuur zoekt met spoed een notulist(e) ten behoeve voor de bestuursvergaderingen. Deze vinden maandelijks plaats in Veenendaal op een avond.

Van de notulist wordt verwacht dat hij/zij notuleert, de notulen binnen 2 weken na de vergadering uitwerkt en verspreidt onder het bestuur.

Functie-eisen

MBO-HBO niveau, bij voorkeur ervaring met notuleren. Bij voorkeur woonachtig in de directe omgeving van Veenendaal en in het bezit van een computer met internet en eigen vervoer.

Tijdsindicatie

Maandelijks 1 avond van 20.00 tot 22.30 uur (meestal een woensdag) en 1 tot 2 uur voor het uitwerken en verspreiden van de notulen.

Boekhouder

Zoals iedere organisatie heeft ook de NMS een boekhouding welke zorgvuldig bij moet worden gehouden om op ieder moment een overzicht van de financiële stand van zaken te kunnen geven.

Functie-omschrijving

De NMS maakt gebruik van een excelbestand voor haar boekhouding. Voor het invoeren van mutaties, afhandelen van daaraan gekoppelde correspondentie (bijvoorbeeld bedankbriefjes voor giften) en het bijhouden van het donateurbestand, wordt met spoed iemand gezocht die, i.o.m. de penningmeester deze taak op zich wil nemen.

Functie-eisen

MBO-HBO niveau, affiniteit met boekhoudkundige activiteiten, nauwkeurigheid, zelfstandig kunnen werken, in bezit van computer met internet.

Tijdsindicatie

2 uur per week.

Organisatoren van informatiebijeenkomsten

Jaarlijks worden er regionale informatiebijeenkomsten georganiseerd. Daarnaast worden er themabijeenkomsten georganiseerd voor donateurs.

Het bestuur is op zoek naar 3 personen die gezamenlijk de organisatie van regiobijeenkomsten en themabijeenkomsten op zich willen nemen, al dan niet in samenwerking met regio-coördinatoren. (Deze zijn in een aantal regio's aanwezig.)

Functie-omschrijving

Organiseren van regiobijeenkomsten: regelen van een locatie en spreker (in overleg met het bestuur), verzorgen en verspreiden van persberichten, deelnemersregistratie. Op de bijeenkomst zelf aanwezig zijn als aanspreekpunt (1 van de 3 organisatoren).

Organiseren van themabijeenkomsten: regelen van een locatie en spreker (in overleg met het bestuur), bestuurslid/leden bij de bijeenkomst, uitnodigen van donateurs, deelnemersregistratie en op de bijeenkomst aanwezig zijn als aanspreekpunt (1 van de 2 of 3 organisatoren).

Voor beide soorten bijeenkomsten geldt dat de organisatie in nauw overleg met een vertegenwoordiger van het NMS bestuur plaatsvindt.

Functie-eisen

Organisatorische vaardigheden, communicatieve vaardigheden, nauwkeurigheid, kunnen werken in teamverband, in bezit van eigen vervoer en computer met internet.

Tijdsindicatie:

Jaarlijks zijn er ongeveer 3 regiobijeenkomsten en 2 thema bijeenkomsten. Per bijeenkomst neemt de organisatie ervan ongeveer 8 uur per persoon in beslag, naast aanwezigheid op de bijeenkomst.

Mede-organisatoren/medewerkers jongeren- en volwassenen lotgenotenbijeenkomst

In 2003 vinden 3 speciale themabijeenkomsten plaats: een jongerenbijeenkomst, een jeugdkamp en een bijeenkomst voor volwassenen.

Aan deze bijeenkomsten is tevens een sociaal programma gekoppeld, hetgeen meer tijdsinvestering vraagt.

Hiervoor worden enthousiaste en inventieve mensen gezocht die met het bestuur mee willen denken over de invulling van deze bijeenkomsten en aan de organisatie en uitvoering ervan.

Functie-omschrijven

In teamverband organiseren van een jongeren- en/of volwassenen lotgenotenbijeenkomst en/of een jeugdkamp; van idee tot organisatie en uitvoering van de bijeenkomsten

Functie-eisen

Organisatorische vaardigheden, communicatieve vaardigheden, nauwkeurigheid, kunnen werken in teamverband, in bezit van eigen vervoer en computer met internet. Mensen met organisatie-talent, met technische vaardigheden, mensen die sponsors willen werven, kortom, iedereen die denkt een steentje te kunnen bijdragen is welkom.

Tijdsindicatie:

Moeilijk in te schatten: naast de bijeenkomst zelf (een middag) of het kamp zelf (een weekend) 3 tot 4 vergaderingen (in de avonduren of in een weekend) en een aantal uren per week gedurende ongeveer 2 maanden, Afhankelijk van de beschikbare tijd van de betreffende personen.

Medewerker implementatie project 2-3 gesprek

De afgelopen jaren is er in samenwerking met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) informatiemateriaal ontwikkeld. Dit is

bedoeld om de communicatie tussen artsen en ouders met kinderen die meningitis hebben te bevorderen. Het materiaal bestaat uit communicatierichtlijnen voor artsen, een checklist voor ouders (zijn alle onderwerpen behandeld in een gesprek met de ouders) en een ouderbrochure met informatie voor ouders.

Het is de bedoeling dat de NMS dit materiaal gaat implementeren in ziekenhuizen. Daarom is het bestuur op zoek naar iemand die zich hiermee bezig wil houden en die zelf contacten legt met ziekenhuizen. Deze medewerker wordt begeleid door een vertegenwoordiger van het NMS bestuur.

Functie-omschrijving

Contacten leggen met ziekenhuizen (via bijvoorbeeld patiënteninformatiebureau's) over de mogelijkheid tot invoering van de communicatierichtlijnen voortgekomen uit project 2-3 gesprek in samenwerking met de NPCF. Begeleiden van de invoering in ziekenhuizen.

Functie-eisen

MBO-/HBO niveau, bij voorkeur (para) medische achtergrond (niet noodzakelijk), goede communicatieve vaardigheden, eigen initiatief, standvastig, zelfstandig kunnen werken, in bezit van telefoon en eigen vervoer.

Tijdsindicatie

Afhankelijk van de beschikbare tijd van de medewerker een aantal uur per week. Het streven is om in 2003 het materiaal bij 2 tot 3 ziekenhuizen te implementeren.

Telefonist(e)

Ten behoeve van de uitbreiding van het telefoonteam is het NMS bestuur op zoek naar een telefonist(e).

Functie-omschrijving

De telefoon bij de NMS is hollen of stilstaan. Op dit moment is het stilstaan, hetgeen 1 tot 5 telefoontjes per dag betekent (en soms eentje 's nachts). Ten tijde van de hectiek rondom de meningokok groep C waren het er 40 tot 60. Gezien de huidige meningitisverwekkers, is het niet waarschijnlijk dat er veel meer telefoontjes dan maximaal 5 per dag zullen komen. De telefoontjes variëren van eenvoudige vragen, vragen over hersenontsteking na pokkenvaccinatie tot lotgenoten met vragen en/of hun eigen ervaring.

Functie-eisen

MBO-/HBO niveau, affiniteit met meningitis/sepsis, , contactuele, sociale- en spreekvaardigheden, geduld, luisterend oor kunnen bieden, bereidheid om veel over het onderwerp te lezen, adequaat kunnen reageren, inventief, in bezit van computer met internet (i.v.m. de registratie).

Tijdsindicatie

In overleg, 1 à 2 dagen per week telefoondienst. (De telefoon kan doorgeschakeld worden naar een GSM telefoon.)

Leden van het telefoonteam krijgen voordat zij "aan het werk gaan" instructie vanuit het bestuur en een map met relevante informatie en adressen. Het telefoonteam wordt blijvend begeleidt door een bestuursvertegenwoordiger.

Coördinator uitbreiding kennis aan medici en zorgverleners

Niet altijd wordt er even adequaat gereageerd op een mogelijk geval van meningitis/sepsis door hulpverleners. De regelmatige telefoontjes 's nachts naar de stichting over zieke personen onderstrepen deze constatering.

De achterban van de NMS heeft aangegeven het belangrijk te vinden dat de kennis bij de beroepsgroepen diepgaander wordt op het gebied van meningitis/sepsis (herkenning).

Functie-omschrijving

Contacten leggen met beroepsorganisaties en opleidingen met als doel diepgaandere kennis over meningitis/sepsis te verschaffen aan medici en zorgverleners door bijvoorbeeld ervarings-sprekers tijdens colleges of een voordracht door de NMS tijdens nascholingen.

Deze medewerker wordt begeleid door een vertegenwoordiger van het NMS bestuur.

Functie-eisen

HBO-niveau, sociale- en spreekvaardigheden, kennis van meningitis/sepsis, bereidheid tot uitbreiding van kennis, zelfstandig kunnen werken, in bezit van eigen vervoer.

Deze functie vereist een hoge mate van zelfstandigheid, eigen initiatief en volhardendheid.

Tijdsindicatie

Afhankelijk van de beschikbare tijd van de medewerker een aantal uur per maand.

Coördinator 1 op 1 lotgenotencontact

Regelmatig wordt de NMS gevraagd om contacten te leggen tussen lotgenoten, mensen die een vergelijkbare ervaring en vergelijkbare omstandigheden hebben meegemaakt.

Functie-omschrijving

In contact brengen van lotgenoten op aanvraag, opzetten en bijhouden van lotgenotendatabase op basis van gegevens van het telefoonteam en de coördinatoren van bijeenkomsten.

Functie-eisen

MBO/HBO niveau, goede sociale, contactuele en spreekvaardigheden, geduld, luisterend oor kunnen bieden, kennis van meningitis/sepsis en bereidheid tot het uitbreiden hiervan, inventief, goed in kunnen schatten van situaties.

Tijdsindicatie

Deze functie betreft ad-hoc werkzaamheden, het is niet in te schatten hoe vaak 1 op 1 lotgenotencontact gevraagd wordt. Naar schatting maximaal 4 uur per maand.

Algemeen

Voor alle functies geldt dat onkosten worden vergoed op declaratiebasis. Reiskosten op basis van openbaar vervoer 2e klas of EUR 0,28/km.

Wilt u meer weten over, of u aanmelden voor een functie? Neem contact op met de NMS: 035-5880072.

VERVULDE VACATURES

Net voor het ter perse gaan van deze nieuwsbrief hebben zich twee vrijwilligers aangemeld:

Johan de Jong (Utrecht) voor het ontwerpen en onderhoud van een nieuwe website en Cor Langenkamp (Maastricht) voor het forumbeheer. De vacatures voor deze functies zijn dan ook geschrapt.

WWW.MENINGITIS-STICHTING.NL

De NMS website is vernieuwd, maar nog niet af. In de komende maanden wordt er nog informatie aangepast.

De automatische update service is komen te vervallen, u wordt dus niet meer automatisch op de hoogte gehouden van nieuwe informatie.

AFSCHEID DORENDA EN PETER

Beste lezers,

De afgelopen 5 jaar hebben Dorenda en Peter Zonnevillle zich non-stop ingezet voor de NMS. Dit naast hun banen en hun gezin met 3 kinderen.

Dorenda heeft de afgelopen jaren veel werk verzet op alle fronten: regelmatig heeft u haar kunnen spreken via de telefoon; de mailcorrespondentie werd door haar verzorgd; heel wat ouders, EHBO'ers en doktersassistenten hebben haar horen spreken op een voorlichtingsavond of op het lustrumcongres in 2002; op lotgenotenbijeenkomsten was zij aanwezig als coördinator; vergaderingen werden door haar genotuleerd en regelmatig stond zij de pers te woord. Ook heeft Dorenda veel tijd gestoken in de organisatie en uitvoering van zowel het lustrumcongres als de jeugddag in 2002.

Dankzij Peter heeft de NMS veel bekendheid verworven via o.a. internet. Hij heeft er voor gezorgd dat er een uitgebreide website is maar ook dat een delegatie van het bestuur naar Luxemburg "moest" i.v.m. een gift van een bazar aldaar. Daarnaast is hij één van de grote organisatoren geweest van het NMS congres en de jeugddag in 2002. Voor beide projecten moest veel geregeld en gedaan worden, van uitleggen wie An Jordens, Ketnet, was aan (sommige) bestuursleden, het regelen van plankjes bij de GAMMA, tot het regelen van zijn favoriete muziek: een djembe-band.

Kortom, 2 mensen dankzij wie de NMS mede is geworden wat zij is.

In maart j.l. hebben Peter en Dorenda aan de andere bestuursleden te kennen gegeven na vijf jaar de fakkel over te dragen en te stoppen met hun werkzaamheden voor de NMS.

Wij, Merel, Paul, Wilma en Wim, hebben begrip voor hun besluit. Dit neemt niet weg dat we het erg jammer vinden. Want naast het harde werken de afgelopen jaren, was het zeker ook gezellig met zijn allen (meestal) en het "uurtje rijden" om te vergaderen zeker waard.

Vanaf deze plaats willen wij Peter en Dorenda nogmaals bedanken voor alles wat zij gedaan hebben voor de NMS de afgelopen jaren.

Met het bestuur is inmiddels op gepaste wijze afscheid genomen van hen. Gelukkig in de wetenschap dat ze de jeugddag zeker willen mee maken als ... vrijwilligers!

Het bestuur

Dorenda,



Peter,



Jullie vertrek betekent dat de NMS op een andere manier voortgezet moet worden. Dat zal voor iedereen wennen zijn en soms met heimwee terugkijken naar een periode waarvan je je pas later, of te laat, realiseert hoe bijzonder die eigenlijk was.

Nogmaals bedankt en veel geluk met jullie gezin. Maak er wat moois van!

Merel, Paul, Wilma en Wim

COLOFON

Bestuursleden



Wim van der Horst
bestuurslid



Merel de Kleuver
1e secretaris



Paul Tol
penningmeester



Wilma Witkamp
voorzitter



Vacature
Secretaris

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

Druk
Klomp Grafische Bedrijven B.V., Soest

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

FOTO'S JEUGDDAG

De nabestelde foto's van de jeugddag zijn enige tijd geleden verstuurd. Echter, een aantal mensen blijkt ze niet ontvangen te hebben. Mocht dit ook bij u het geval zijn, dan kunt u contact met ons opnemen en krijgt u ze opnieuw toegestuurd.