



23e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

TUM TUM

De vorige nieuwsbrief is nog maar net de deur uit voor mijn gevoel, maar het is alweer ruim 3 maanden geleden. Met daarin een lange en redelijk rustige zomervakantie. De afgelopen maanden zijn wij vooral druk geweest met de voorbereidingen voor de NMS jeugddag, het heeft de meeste tijd van het bestuur in beslag genomen. Het resultaat, een fantastische dag voor jong en oud, staat elders in deze nieuwsbrief beschreven, met foto's.

Voor mij persoonlijk was het een dag waar ik met een wat dubbel gevoel op terugkijk. Het was leuk, het liep allemaal goed. En er waren veel bekende gezichten.

"Hé Wilma, ken je me nog?" De vader van een kind dat in de begintijd van de NMS overleden is. (Ja natuurlijk ken ik je, alleen die baard niet...).

"Wilma, zo lang niet gezien. Kijk, het gaat zó goed met hem"(de moeder van een kind dat zwaar gehandicapt is geraakt). "Wilma, zal ik jou met Xander op de foto zetten?" (Nee, niet nodig!). En zo kan ik wel even doorgaan. Allemaal mensen waarvan ik de verhalen en het verdriet nooit zal vergeten. Met wie ik zo heb meegeleefd en voor wie ik zo weinig kon doen in mijn ogen.

En 26 september waren ze er en hebben me laten zien dat er ook voor hun toch weer ergens een zonnetje is gaan schijnen, dat ze een weg gevonden hebben om door te gaan. Dat was fijn om te zien en te horen.

Maar het maakte me ook machteloos. Eigenlijk kon ik er wel om huilen, eigenlijk had ik al die mensen niet willen zien.

Want hoe leuk de dag ook was, de aanleiding ervan is tevens wat ons allen bindt: een vreselijke ziekte. En dat kunnen en mogen wij nooit uit het oog verliezen.

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
voorzitter

Auteur: René Steenhorst

Een vader en een moeder van een ernstig gehandicapt schreven me laatst een brief. Hun zontje, dat ruim drie jaar geleden ter wereld was gekomen met een waterhoofdje, een open rug en klompvoetjes, was enkele maanden geleden. Tijdens een operatie.

Er bestond een aanzienlijk risico, dat wisten ze van tevoren. Het was uit en te na met hen besproken. Ook al omdat het kind een zwak hart en zwakke longen had. De chirurg was het zelf komen vertellen, nadat zij urenlang in de bezoekersruimten van het ziekenhuis hadden rondgedoeld om hun zinnen enigszins te verzetten. De dokter had hen laten oproepen, waarna zij met bonkend hart naar zijn spreekkamer waren gekomen. Daar hoorden zij het vreselijke nieuws.

Maar net toen de chirurg hen had gecondeleerd en met zijn uitleg was begonnen, was zijn zoemer afgegaan. Een spoedgeval; een zeer zwaargewond verkeersslachtoffer was binnengebracht en moest onmiddellijk worden geopereerd. De medicus had zich verontschuldigd en was sporslags vertrokken. Ze hadden er begrip voor, o zker. Maar toch ...

Daarna hadden ze nooit meer iets van het ziekenhuis of de dokter vernomen. En dat had extra pijn gedaan. Vooral omdat hun kind daar jarenlang onder behandeling was geweest. Klaarblijkelijk had het ziekenhuis het boek van hun zontje gesloten. Want ook een telefoontje van de vader met het secretariaat van de kinderafdeling, waarin hij meldde dat het verdrietige gesprek destijds zo abrupt was afgebroken, bleef zonder gevolg.

Het gebeurt helaas regelmatig dat nabestaanden in de kou komen te staan, omdat een arts of een

Inhoudsopgave: zie pagina 12

**VERSLAG JONGERENDAG
ZIE PAGINA**

ziekenhuis, door uiteenlopende oorzaken, niet die verbale nazorg geeft welke wenselijk is. Som sis het de werkdruk die een normaal intermenselijk contact in de weg staat. Maar ook gebeurt het dat slachtoffers van een vermeende medische fout, of hun nabestaanden, zogenaamd om juridische redenen doelbewust worden gemedend.

Enkele weken geleden overleed bij ons thuis dwergkonijn van onze zoon. Michiel was in tranen, wij ook. " Tum Tum" had immers zeseneenhalf jaar bij ons rondgedribbeld in zijn hok. Michiel hield veel van het pluizenbolletje met zijn ene hangende en zijn andere rechtopstaande oor. Het was een dapper konijn, dat al jarenlang met darmproblemen kampte maar er telkens weer bovenop kwam. Tot enkele weken geleden.

De dierenarts zei dat Tum Tum heel ziek was en waarschijnlijk ook pijn had. Een spuitje was het beste. Michiel had, samen met zijn moeder, het diertje vastgehouden toen het fatale prikje kwam. Ze hadden gewacht tot Tum Tum was ingeslapen. Daarna hebben we Tum Tum netjes en waardig begraven. Met groene blaadjes op de bodem van de kuil. In een doosje, met een tekst die Michiel er zelf had opgeschreven. Geloof me, op zo'n moment houd je het ook als volwassene niet droog.

Enkele dagen later viel er een envelop in de bus. Het bleek een condoléancekaart. Van de dierenarts en zijn assistente. " Sterkte met het verlies van uw lief en trouw huisgenootje Tum Tum" stond er in vriendelijke letters geschreven. Groots. Zoveel waardigheid en zoveel medeleven voor zo'n klein diertje. Zo kan het dus ook, zelfs voor een dwergkonijn. Daar kan de medische wereld nog iets van opsteken...

Bron: De Telegraaf, 28 september 2002

DA'S GOED GEDAAN: MENINGOKOKKEN C CAMPAGNE

Eind oktober/begin november zullen alle kinderen gevaccineerd zijn tegen de meningokok groep C. De eerste fase van de campagne is op 17 juli beëindigd (in Schipluiden). De tweede fase is begonnen op 2 september en zal nog tot half oktober duren (exclusief inhaaldagen).

Er zijn in de eerste fase 1,7 miljoen kinderen opgeroepen. Op 10 juli lag het gemiddelde opkomstpercentage op 81,1 procent. Tezamen met het percentage kinderen die op initiatief van hun ouders al gevaccineerd waren, zal de

vaccinatiegraad van de doelgroep waarschijnlijk rond de 90%, het streefpercentage van de campagne, uitkomen.

De uitvoering van de campagne is goed verlopen. Ouders zijn vol lof over de organisatie en professionaliteit van hulpverleners. Ze zijn vooral tevreden over de vlotte doorstroming op de priklocaties.

Tijdens de campagne worden de bijwerkingen van het vaccin gemonitord. De te verwachten bijwerkingen zijn vergelijkbaar met die van de DTP-vaccinatie, zoals blijkt uit veldstudies in Groot-Brittannië. Uit de tot op heden beschikbare gegevens blijkt dat er zich geen onverwachte ernstige of bijzondere bijwerkingen hebben voorgedaan. Er zijn wat gevallen gemeld van koorts of hangerigheid, naast enkele gevallen die te lang na de vacciantie zijn opgetreden om daaraan toegeschreven te kunnen worden of waarbij de uiteindelijke diagnose nog niet is gesteld.

Bron: GGD nieuws, jaargang 14, nummer 7, augustus 2002.

Naschrift NMS: ook bij de NMS zijn geen verontrustende bijwerkingen gemeld naar aanleiding van de menC campagne.

SYMPTOMENKAARTJES

Op 25 september waren ze eindelijk klaar, de symptomenkaartjes. Kaartjes van het formaat creditcard met op de ene kant symptomen van meningitis bij baby's en op de andere kant symptomen van meningitis bij oudere baby's, kinderen en volwassenen. Op de jeugddag zijn ze uitgedeeld en inmiddels ook op een aantal scholen en kinderdagverblijven.

Wilt u ook dat ouders in uw omgeving weten wat meningitissymptomen zijn en via school, kinderdagverblijf of peuterspeelzaal kaartjes verspreiden? Laat het ons weten. Wij zorgen er dan voor dat u voldoende kaartjes krijgt om te verspreiden.

NMS VOORLICHTING op SCHOLEN, KDV's etc.

Vindt u het belangrijk dat uw omgeving meer weet over meningitis en sepsis (symptomen, ziektebeeld, gevolgen, preventie)? Bijvoorbeeld op school, kinderdagverblijf, huisartsenpraktijk etc.. Neem dan contact op met ons via telefoonnummer: 035-5880072.

VIRALE ENCEFALITIS: BEKENDE INFECTIES EN OPKOMENDE ZIEKTEVERWEKKERS

The Lancet, vol. 359, February 9, 2002 (507-513). Vertaling van de inleiding

Aanzienlijke vooruitgang is geboekt in onze kennis van de natuurlijke geschiedenis en ontstaan van virale encefalitis.

De ontwikkeling van PCR heeft de mogelijkheden om virale infecties van het centrale zenuwstelsel te diagnosticeren, in het bijzonder herpes en enterovirus infecties. Voortschrijdende kennis heeft ertoe geleid dat sommige vormen van encefalitis door vaccinatie kunnen worden voorkomen (bij voorbeeld Japanse encefalitis en rabies). Voor andere ziekteverwekkers zoals de arbovirussen, is preventie vooral gericht op overdracht en dragerschap.

Tot slot, voor een zeer klein aantal virale infecties is een effectieve behandeling ontwikkeld (bijvoorbeeld aciclovir voor herpes simplex encefalitis). Andere potentiële behandelmethoden, zoals pleconaril voor enterovirale meningoencefalitis, zijn in ontwikkeling. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van de huidige kennis over virale encefalitis met bijzondere aandacht voor opkomende virale infecties en de mogelijkheden van bestaande behandel methoden.

Copiën van het (engelstalige) artikel zijn op te vragen bij de NMS.

VERSLAG SYMPOSIUM VOOR ENCEFALITISPATIENTEN TE CANADA

Op 21 september 2002 heeft in Ottawa een symposium plaatsgevonden voor mensen die encefalitis hebben overleefd. Het was de eerste Noord Amerikaans conferentie met betrekking tot encefalitis.

Ongeveer 20 mensen uit Amerika, Europa en India hebben deelgenomen. De organisatie van de "Faces to Faces" conferentie zeggen dat hiermee een campagne over de ziekte kan worden ontwikkeld.

Encefalitis is een ontsteking van de hersenen, meestal veroorzaakt door een virale infectie. De patiënten die de ziekte overleven, kunnen te maken krijgen met fysieke en mentale restverschijnselen, zoals verlammingen en geheugenverlies.

Volgens de groep zijn er veel oorzaken van encefalitis, o.a. het West Nile virus.

Het is moeilijk om te bepalen hoeveel mensen deze ziekte krijgen, omdat artsen niet altijd een goede diagnose stellen.

Wendy Station, die encefalitis overleefde, heeft een website "Encephalitis Global" in het leven geroepen. Deze site heeft 700 geregistreerde leden en 100 hits per dag. Er is veel te weinig aandacht voor deze ziekte volgens Station.

Voor veel deelnemers aan de twee-daagse conferentie, was het de eerste keer dat ze een lotgenoot troffen.

HERSENBESCHADIGING ROND DE GEBOORTE

Onlangs heeft de hersenstichting een boekje uitgebracht getiteld "Hersenbeschading rond de geboorte". In het boekje worden 4 oorzaken van hersenbeschadiging bij kinderen besproken: aangeboren afwijkingen infecties (waaronder meningitis), hersenbloedingen en zuurstoftekort. Ook behandeling en vooruitzichten komen aan bod.

Geïnteresseerden kunnen dit boekje bestellen bij de Hersenstichting Nederland, voor € 5,00 inclusief verzendkosten. Tel.: 070-3604816.

CG-RAAD: ONDERZOEK NAAR CHRONISCH ZIEKE KINDEREN, JONGEREN EN HUN OUDERS

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte hebben meer dan andere kinderen te maken met pesterijen. Ze hebben gerek aan vriendjes en voelen dat ze "anders" zijn.

Dat zijn de voornaamste conclusies van het onderzoek dat de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) heeft uitgevoerd naar de leefomstandigheden en problematiek van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Ouders geven aan dat de ziekte gevolgen heeft voor het hele gezin. Zij ervaren ook moeilijkheden in de communicatie met dienstverleners. Hoe zeldzamer de aandoening, hoe groter de problemen doorgaans zijn. Dit gaat ook op voor kinderen en jongeren met meer dan één chronische ziekte. Het onderzoek resulteerde in het rapport "Kinderen en jongeren met een chronische ziekte".

Het onderzoek vond plaats in het kader van het programma "Chronisch zieken" van Zorg Onderzoek Nederland (ZON). Anders dan bij eerdere onderzoeken werd niet gekeken vanuit de

medische invalshoek. In hoeverre doen kinderen en jongeren met een chronische ziekte mee op school, wat doen ze in hun vrije tijd en hoe ervaren de betrokken kinderen en jongeren het leven met een chronische ziekte? Dit zijn enkele vragen uit de uitgebreide vragenlijst, die werd beantwoord door 261 kinderen (tot en met 11 jaar), 37 jongeren (12 tot en met 18 jaar) en 376 betrokken ouders. Naar schatting 800.000 mensen (inclusief gezinsleden) zijn bij de problematiek betrokken.

Het rapport draagt een aantal oplossingen bij aan dienstverleners en meer aandacht voor zeldzame en onzichtbare aandoeningen.

Andere oplossingen: een betere benadering van chronisch zieke leerlingen in het onderwijs, gerichte aandacht voor de toekomstperspectieven van kinderen met een chronische ziekte en voor de gevolgen van de ziekte voor het betrokken gezin.

Bron: NPCF: Vraag in beeld, juni 2002, nummer 6, pagina 6. Meer informatie: www.cg-raad.nl

VEEL AANDACHT VOOR HUISARTSENPOSTEN

De afgelopen maanden komen er steeds meer huisartsenposten die de plaats innemen van de avond-, nacht en weekenddiensten van huisartsen. Bij de NMS wordt regelmatig gevraagd naar onze ervaringen (of liever, ervaringen van mensen die contact met ons zoeken) met deze posten. Erg veel ervaringen hebben wij nog niet binnen gekregen. Wat wij horen varieert van "goed geregeld" tot "we hebben ons kind opgepakt en zijn rechtstreeks naar het ziekenhuis gegaan. De assistente vond het niet ernstig genoeg om het kind te laten komen". Wij kunnen voorlopig dan ook nog niets zeggen over het functioneren van huisartsenposten. In het tijdschrift "Vraag in Beeld" van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) stond onderstaand artikel. Dit willen wij u niet onthouden.

In mei dit jaar stonden de huisartsenposten volop in de publieke belangstelling. Aanleiding zijn de resultaten van meldweken van de Regionale Patiënten Consumenten Platforms in (RPCP's) Midden-Holland, Limburg en Midden-Brabant. Ruim tweederde van de 450 meldingen waren klachten over in het bijzonder de triage (het beoordelen van vragen op noodzaak en spoed), de bereikbaarheid van de posten - zowel telefonisch als fysiek - en de informatievoorziening aan patiënten.

Op landelijk niveau spreekt de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) met de Landelijke Huisartsen Vereniging, Zorgverzekeraars Nederland en de Inspectie over de randvoorwaarden waaraan huisartsenposten moeten voldoen. De RPCP's voeren dergelijke gesprekken op regionaal niveau, toegespitst op de lokale situatie.

De gegevens uit de meldweken van de RPCP's worden gebruikt om het beleid rond huisartsenposten te beïnvloeden. Het fenomeen huisartsenpost is geen blauwdruk, maar dient in overleg met de betrokken regionale partijen - zorgkantoor, regionale patiënten en consumentenorganisaties, inspectie en gemeente - nader te worden ingevuld. Zo kunnen bijvoorbeeld afspraken worden gemaakt over het aantal posten in de regio, de maximale afstand naar een post en de plaats waar een post gevestigd wordt.

Ook de pers heeft veel belangstelling voor de ervaringen van patiënten met huisartsenposten. De NPCF heeft meegewerkt aan artikelen in diverse kranten, en uitzendingen op radio en televisie over dit onderwerp.

Bron: NPCF: Vraag in beeld, juni 2002, nummer 6, pagina 16.

NIEUWE KOERS UITZETTEN? EEN 'INNERLIJK KOMPAS' KAN U RICHTING GEVEN

De vrijwilligers van de NMS volgen regelmatig cursussen op het gebied van patiëntenwerk. De meeste van deze cursussen worden gegeven door "Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling" en zijn een praktische ondersteuning op het gebied van bijvoorbeeld telefonische of groepsgewijze lotgenotencontacten, projecten uitvoeren etc.. De ervaringen van de NMS met deze cursussen zijn positief; de cursusleiders zijn ervaren op hun vakgebied, de accommodatie is prima geregeld met goede maaltijden.

In oktober, november (2002) en januari (2003) organiseert Odyssee een cursus voor chronisch zieken. Hieronder een beschrijving van deze cursus. Bent u geïnteresseerd, dan kunt u contact opnemen via de adresgegevens onderaan de beschrijving:

De eerste reactie op het bericht dat u een chronische ziekte heeft, is er een van grote schrik,

het willen ontkennen.

Langzaam komt u over de schrik heen en gaat u zich via uw patiëntenorganisatie verder oriënteren. Uw ziekte krijgt een plaats in uw leven. Uw eventuele partner, familieleden en collegae weten wat ze u wel en niet kunnen vragen. Zelf zou u een stapje verder willen gaan. Weer helemaal baas over uw eigen leven worden, de kapitein die zelf de koers voor de komende jaren bepaalt. Uw ziekte speelt daarin een rol, maar krijgt een plek in het geheel. Odyssee heeft de cursus "Innerlijk kompas" ontwikkeld voor patiënten die de fase van acceptatie en een eerste verwerking achter de rug hebben.

In de cursus maken we op de eerste plaats een persoonlijke biografie met verleden, heden en toekomst. U inventariseert uw eigen levensloop en bespreekt die in de cursus met een vast groepje medecursisten.

U ontwerpt uw eigen toekomstscenario voor de korte en lange termijn en vertaalt dit in een stappenplan. Tijdens de cursus staat ook de balans centraal tussen gevoel, verstand en intuïtie. Vaak weten we wel wat we moeten doen op basis van ons verstand, maar wat ons gevoel, laat staan intuïtie ons te zeggen hebben en hoe we daarnaar kunnen luisteren, zijn we vergeten. In de cursus proberen we dit weer op een lijn te krijgen, omdat ze alledrie nodig zijn.

Een ander kenmerk van de cursus is dat er ook een balans moet zijn tussen hoofd, hart en handen.

U krijgt diverse theorieën aangereikt rond levensloopspsychologie en - filosofie. Het blijven echter niet alleen theorieën, we oefenen er ook praktisch mee. U maakt o.a. kennis met diverse vormen van meditatie. Daarnaast gaan we schilderen, doen we waarnemingsoefeningen en werken we met kunst.

Inleidingen over de thema's zingeving, spiritualiteit en kunnen loslaten staan ook op het programma. Ook de vraag wat de ziekte voor u persoonlijk betekent, krijgt een plaats in het programma.

De cursus is geen therapie en ook niet als zodanig bedoeld. We zullen wel pijnpunten tegenkomen, die gaan we niet uit de weg, maar we staan er ook niet uitgebreid bij stil.

Cursus data: 25 en 26 oktober 2002, 22 en 23 november 2002 en 11 en 12 januari 2003.

Locatie: Conferentiecentrum Kapellerput te Heeze.

Kosten: € 330,- Voor de gehele cursus (inclusief

verblijfkosten en cursusmateriaal).

Voor nadere informatie kunt u contact opnemen met: Odyssee Maatschappelijke Ontwikkeling. Postbus 4389, 3006 AJ ROTTERDAM. Tel.: 010-4537160, fax: 010-4537172. E-mail: mo.rotterdam@odyssee-groep.nl. Website: www.odyssee-groep.nl.

UIT HET NMS GASTENBOEK

meningokokken sepsis

Ik (26) draag nu 24 jaar onderbeen protheses door meningokokkensepsis en vroeger wist men mij nooit te vertellen wat dit inhield. Ik ben een gelukkig mens dat van feesten houd en volgend jaar ga trouwen met een niet gehandicapte jongen. De ziekte maakt mensen soms alleen maar sterker!! Heel leuk dat jullie een speciale jongerendag hebben!! Ga zo door. Dit had ik vroeger vast ook leuk gevonden, maar het was er toen volgens mij nog niet.

Ps ik dank mijn ouders nog iedere dag dat zij zo snel reageerden ondanks dat ze niet wisten wat er aan de hand was. Toen waren de symptomen nooit in het nieuws!

virale meningitis

Ikzelf werd najaar 2000 ziek. Hoge koorts, ontzettende hoofdpijn, kon geen licht verdragen, misselijkheid en braken. Ik was een gezonde fitte vrouw van 50.

Op de tiende dag van mijn ziekzijn is de ruggeprik gedaan. Daaruit bleek dat het om een virale hersenvliesontsteking ging. (Herpesvirus) Ik ben daarna 10 dagen behandeld d.m.v. infuus met xovirax.

Toen ik weer naar huis mocht was mijn conditie 0,0. Ik had gehoopt dit binnen enkele weken tot maanden weer op peil te hebben maar dat viel ontzettend tegen. Het heeft 15 maanden geduurd voordat ik weer mijn werk volledig (d.w.z. 20 uren per week) kon hervatten. Ik heb een concentratie- en geheugentest laten doen door een neuropsycholoog in het ziekenhuis. De uitslag van de test was uitstekend. De neuropsycholoog vertelde mij dat ik gerust een jaar kon uittrekken voor volledig herstel. Nu is het 20 maanden geleden dat ik ziek werd en nog ben ik eerder moe dan voorheen. Vooral als ik laat naar bed ga, of ik ben in een drukke omgeving zoals op feestjes dan kan ik daar nog dagen last van hebben. Ik ben echter blij dat ik mijn werk weer heb kunnen

hervatten. Maar mijn vraag aan u is: Komt het vaker voor dat deze vermoeidheidsklachten zo lang blijven of zelfs helemaal nooit verdwijnen? Verder heb ik geen klachten overgehouden. Ik heb b.v. geen last van hoofdpijn of duizeligheid.! Het is enkel die vermoeidheid.

ONDERZOEK PROBLEMEN CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN

Meldt uw ervaringen aan Korrelatie!

U wilt een opleiding volgen, maar het schoolgebouw is niet geschikt voor rolstoelgebruikers. U weet dat die baan geknipt is voor u, maar vanwege uw handicap gaat hij aan uw neus voorbij. Uw auto heeft een paar aanpassingen nodig, maar hoe regel je dat in 's hemelsnaam met al die verschillende regels en instellingen?

Komen deze situaties u bekend voor? Of kunt u andere voorbeelden geven van hoe uw ziekte of handicap u belemmert in het dagelijks leven? Pak dan de telefoon en doe mee aan het onderzoek van Korrelatie. Als u van 5 september tot 5 november belt met 0900-1450, krijgt u een aantal vragen voorgelegd. Zélf de vragenlijst invullen kan ook. Surf dan naar www.korrelatie.nl.

Problemen

Vorig jaar konden chronisch zieken en gehandicapten voor het eerst bij Korrelatie melden welke problemen zij ondervinden in het dagelijks leven. Rekening houden met chronisch zieken en gehandicapten was verre van vanzelfsprekend, zo bleek. Een paar signalen die wij toen kregen: het krijgen van de juiste voorzieningen kost veel tijd, energie en geld, het vinden van een (geschikte) baan is vaak ronduit onmogelijk, de toegankelijkheid van openbare gebouwen en vervoermiddelen is niet om over naar huis te schrijven en de financiële situatie van deze groep medelanders is regelmatig verre van rooskleurig.

Uw ervaringen

Deze signalen deden Korrelatie, ZonMw en het Academisch Medisch Centrum/Universiteit van Amsterdam besluiten in 2002 nogmaals onderzoek te doen naar problemen van chronisch zieken en gehandicapten. Met dit jaar speciale aandacht voor de maatschappelijke participatie. Om zo beleidsmakers te confronteren met de

dagelijkse praktijk. En vanuit de ervaringen van chronisch zieken en gehandicapten zelf de politiek suggesties aan te dragen hoe problemen opgelost kunnen worden. De uitkomsten van het onderzoek worden gepresenteerd op de openingsdag van de Week van de Chronisch Zieken, als inleiding op een debat met het publiek. Het openingscongres vindt plaats op zaterdag 9 november in het Kurhaus in Scheveningen.

Korrelatie: 0900-1450 (10 eurocent per minuut), maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 22.00 uur. Tekstefoon voor doven en slechthorenden: (030) 276 30 30. www.korrelatie.nl.

GEDICHT

**Ik heb een doosje in mijn hoofd
zei iemand mij een tijd geleden
en in het doosje zit mijn zoon
die jaren terug is overleden**

-

**En af en toe, zo zegt hij mij
neem ik de dekstel van het doosje
ik praat met hem, ik lach met hem
en speel met hem een poosje**

-

**Zo'n doosje krijg ik ook, denk ik
een plekje voor mijn zoon
zodat hij altijd bij mij is
als soort van eerbetoon**

-

**Een dekseltje hoeft er niet op
mijn doosje gaat nooit dicht
althans zo denk ik als de man
het verhaal aan mij bericht**

-

**Maar de tijd schrijdt alsmar verder
en de maanden gaan voorbij
en ik bemerk heel af en toe
het doosje sluit, ook dat van mij.**

(Bron: Nabestaanden contact, eerste uitgave.
Auteur: onbekend)

VERSLAG NMS JEUGDDAG

Inleiding

Vanaf de oprichting van de NMS in 1996, worden er bijeenkomsten georganiseerd voor lotgenoten. Er wordt dan gesproken over de eigen ziekte of de ziekte van de kinderen en de gevolgen. Regelmatig ontvangen wij signalen over die kinderen waarover wordt gesproken; ze willen ook wel eens praten met iemand die ziek was geweest, of een zieke broer, zus, vader of moeder heeft (gehad).

Toen binnen het bestuur het idee van een kinderdag geopperd werd, is daar dan ook enthousiast op ingesprongen. Het moest een dag worden waarbij plezier voorop stond, maar waar ook de mogelijkheid moest zijn voor kinderen om over hun ervaring te praten met elkaar of met een vrijwilliger.

Kinderdag vonden wij uiteindelijk niet zo'n goede benoeming omdat dat niet de hele leeftijdscategorie (4-18 jaar) besloeg, jongerendag zou plagiaat zijn van de EO jongerendag. Daarom werd het de

NMS jeugddag

26 november 2002; eindelijk was het dan zover: de NMS jeugddag. Een gebeurtenis waar het bestuur lange tijd naar heeft uitgekeken en waar de nodige voorbereidingen aan vooraf zijn gegaan.

's Morgens; om ongeveer 8 uur troffen bestuursleden, de eerste vrijwilligers, de coördinator en medewerkers van ODP elkaar bij de poort van Ouwehands Dierenpark te Rhenen. De zalen waren al gereed om ruim 400 (>180 kinderen, >170 ouders en 52 vrijwilligers) mensen te ontvangen.

Koffie en thee werden gezet en de eerste partytenten werden opgebouwd, in de regen. In de zaal en de tent werden letters opgehangen, die correspondeerden met de groepen waarin de kinderen waren ingedeeld. Na twee keer de partytenten te hebben verplaatst, stonden ze op de goede plek om als entree voor de deelnemers te dienen.

De regen was inmiddels opgehouden en de rest van de dag zou het prima weer worden.

De eerste deelnemers; iets voor half 10 arriveerden de eerste deelnemers. De grote meerderheid kwam na kwart voor 10, tezamen

met de eerste telefoontjes over files en vertragingen. Het bleek enorm druk te zijn op de weg, en de laatste deelnemers kwamen daardoor pas tegen half 12 binnen.



Iedereen werd verwelkomd door An Jordens (Ketnet België) of Bobbie (Ernst, Bobbie en de Rest) en voorzien van een badge. De ouders kregen bovendien een knalgeel Ernst en Bobbie T shirt aan. Dit bleek achteraf ideaal voor de fotografen en videomensen, het was zo erg eenvoudig om deelnemers van de jeugddag te signaleren.

De officiële opening; om kwart voor 11 werd de dag officieel geopend door Dorenda Zonnevillje (bestuurslid) en An Jordens. De sfeer zat er meteen in na zang en dans op de muziek van Kabouter Plop en de ketchup dans. Zowel kinderen als ouders deden vrolijk mee met de dansjes behorend bij de liedjes.

De ketch-up song deed An niet helemaal goed. Gelukkig was er een meisje uit het publiek dat



haar ter plekke de goede bewegingen geleerd heeft, zodat het tijdens het middagprogramma wel goed zou gaan.

Het ochtendprogramma; na de opening konden ouders en kinderen het dierenpark op eigen gelegenheid verkennen tot een uur of 12. In die tijd arriveerden de vrijwilligers die 's middags de kinderen zouden begeleiden tijdens de

speurtocht. Zij kregen een instructie over hoe de dag verder zou verlopen. Ondertussen werd door medewerkers van het dierenpark een goedverzorgd middagmaal klaargezet. Hierna konden de vrijwilligers als eerste hun lunch halen en bij "hun letter" plaatsnemen.

De lunch; vanaf 12 uur kwamen de ouders en kinderen weer terug en haalden ook zij hun lunch. Deelnemers konden zelf kiezen waar ze wilden eten, met anderen en/of de vrijwilligers, of met het eigen gezin. Al met al werd het een geanimeerde aangelegenheid.



Het lunchprogramma voor jonge kinderen; om kwart voor 1 ging de deur naar de zaal dicht en begon in de aangrenzende tent het programma van An en Bobbie voor de kinderen tot 10 jaar en hun ouders. Een unieke show van twee mensen die nog niet eerder met elkaar hadden opgetreden (sterker nog, ze hadden elkaar maar 1 keer eerder gezien). Dat zag je er niet aan af, het was fantastische show waar jong en oud van genoten. An heeft ter plekke liedjes geleerd over een soep kip, Bobbie de dansjes van Kindernet België. Samen hebben ze de yel geïntroduceerd die de rest van de dag overal gehoord werd: "hé doe je mee, ben je hip, ben je hé, dan ben je dik, dik, dik, oké". Ernst was er niet, die had broekhoest. Maar dat werd opgelost door de look a like van hem op het podium halen. Hij was wel niet de Ernst, maar hij leek er veel op!



Nadat de liedjes over "mijn konijn", "je bent een soepkip" en nog veel meer gezongen waren, moest er veel te vlug een einde komen aan de show. Jammer voor de twee op het podium die het uitstekend naar hun zin hadden, jammer voor de kinderen die zaten te glunderen van plezier (en een heleboel ouders ook). Maar het werd tijd voor de speurtocht!

Het lunchprogramma voor oudere kinderen; in de zaal met de oudere kinderen werd ondertussen ongeduldige gewacht op de mysterieuze bekende Nederlander. Ook hij had last van de drukte op de weg, waardoor hij met een kleine vertraging arriveerde: Xander de Buisonjé. Eenmaal in de zaal ging hij bij een groep jongeren zitten en vroeg een jongen naast hem of hij meningitis had gehad. Dat was een confronterende vraag! Maar daarmee was het ijs gebroken. Xander praatte, werd op de foto gezet met kinderen en ouders, zette enorm veel handtekeningen en maakte de baby's in de zaal aan het lachen.



Helaas kon hij geen lied zingen, een kleine domper voor de aanwezigen. Maar zijn aanwezigheid en belangstelling werden zeer gewaardeerd. Dit onderdeel liep wat anders dan gepland, maar wij vinden het heel fijn dat hij geweest is. Tegen tweeën werd het ook voor de deelnemers in de zaal tijd voor de speurtocht. Na een kleine

slotspeech moest Xander dan ook vertrekken.

De speurtocht; na de afsluiting van de programma's in de zaal en in de tent werden alle kinderen afgeleverd bij hun letter en vrijwilliger voor de speurtocht door de dierentuin. Een pittige tocht waaraan 26 groepen deelnamen. Sommige kinderen vonden het toch fijner als ook een ouder meeding, zodat het voor kon komen dat er net zo veel volwassenen als kinderen de tocht liepen (hetgeen de antwoorden op vragen soms ten goede kwam).

Voor de groepen die wat later startten, waren er op de wachtlocatie kleurplaten en platen met een tekening vol spreekwoorden.

Tijdens de tocht kwamen de groepen van alles tegen, andere groepen, andere bezoekers, een aap boven je hoofd, een druk spelende ijsbeer, zeehonden, herten, beren, en nog veel meer. Maar ook 3 rustplaatsen waar spelletjes konden worden gedaan met o.a. Marcella Boerma (snowboardster en lid NOC), waar je een appel kreeg of je op de foto kon met Bobbie en An.



De tijd vliegt in een dierentuin. Zeker als je ook nog zelf de weg moet zoeken, dieren wilt kijken, vragen beantwoorden en met je groepsgenoten praat over de beesten die je ziet maar ook waarom je eigenlijk meedoet aan deze dag (Twee 4-jarigen: "Ik ben hier omdat ik heel ziek ben geweest." "Oh, ik ook. Wat een leuke dierentuin hè?!" Maar ook kinderen die hun ervaring uitvoerig bepraken met de vrijwilliger), het maakte dat de klok heel snel richting 4 uur ging.

Het programma voor de ouders; voor de ouders die niet met de speurtocht meedingen was er een programma in de zaal. Dit werd gestart met een optreden van Vincent Bijlo. Vincent is slechthorend en blind. Hij kan heel goed keyboard spelen. Hij was erg op dreef en speelde het keyboard bijna van de standaard af. Zijn teksten waren soms doordenkers en zeer direct. Voor sommige mensen was het erg confronterend. Al

met al een optreden dat genoeg stof tot praten gaf en dat was nu precies de bedoeling.

Na Vincent's opening, was er tijd om koffie/thee te halen en met elkaar te praten. In de zaal waren



Ria Bremer, twee artsen en twee NMS coördinatoren aanwezig die bij de groepen aanschoven om mee te praten en om vragen te beantwoorden. Uit de gesprekken kwam o.a. naar voren: de onzekerheid over restverschijnselen op lange termijn, hoe lang blijft die onzekerheid of er nog klachten zullen ontstaan. Ook werd het optreden van de huisarts regelmatig genoemd; de huisarts (of vervanger) heeft niet adequaat genoeg gehandeld in de ogen van (de familie van) de patiënt. Ria Bremer viel het o.a. op dat niet alle ouders weten wat de NMS is! Dat kan kloppen. Een aantal ouders zijn via ziekenhuizen aangeschreven, hetgeen hun eerste (vage) kennismaking met de NMS was.



Tegen 4 uur werd het onderdeel voor de ouders beëindigd en werd de zaal in gereedheid gebracht voor de afsluiting van de dag. De ouders konden ondertussen hun kind weer ophalen bij de letter waar ze hem of haar eerder hadden afgeleverd.

Afsluiting; voordat de dag formeel werd afgesloten werden 2 jarige deelnemers toegezongen onder begeleiding van Bobbie op het keyboard.

Hierna werd de afsluiting van de dag ingeleid door Wilma Witkamp, voorzitter. Zij meldde o.a. dat de jury had besloten dat alle groepen uitstekende

resultaten hadden behaald in de speurtocht. Hierdoor was het onmogelijk geworden om een winnaar aan te wijzen. Alle kinderen hadden gewonnen!

Daarna was het geluid aan Whomba Djo, een djembé band die met de oudere kinderen zorgde voor een spectaculaire slotact. "We will rock you" van Queen klonk luid door de zaal, met trommels en geklap van de deelnemers die geen trommel tot hun beschikking hadden. Met het nummer "Every body, bye-bye" werd de dag officieel beëindigd.

Dat wil zeggen, hierna konden de kinderen hun prijs bij de uitgang ophalen. Voor de kinderen onder de 10 jaar: de laatste dubbel CD van Ernst-Bobbie en de Rest, voor de kinderen ouder dan 10 jaar: een rugzak met de NMS mascotte erop: een giraffe.

Wie er niet waren; aan deze dag hadden een aantal bekende Nederlanders hun medewerking in principe toegezegd. Helaas konden een aantal van hen door andere verplichtingen op het laatste moment niet komen. Yvon Jaspers, Ron Boshard, Mariska Hulscher, Lieke van Lexmond, Bibéjan Mentel: wij hopen dat jullie een volgende keer wel in de gelegenheid zijn om een bijzondere dag bij te wonen.

Wie wij willen bedanken; alle vrijwilligers (52 personen): Heel, heel hartelijk dank voor jullie inspanningen en enthousiasme om er een fantastische dag van te maken.

De sponsors: Ouwehands Dierenpark te Rhenen, SVM, Baxter, Bio Source, Eli Lily, FBTO, Top i Toys, Makro Delft, Gamma, Riedl, Nestlé, kdv Het Speeldorp, de appelboer op de markt in Veenendaal, dankzij uw steun heeft deze dag tot stand kunnen komen. Hartelijk dank hiervoor!

De artsen Marcel van Deuren en Hans Rümke, bedankt voor jullie aanwezigheid en betrokkenheid bij meningitis/sepsis. Jullie komst, begrip en kennis is door de ouders zeer gewaardeerd. Het bestuur deed dat al op voorhand.

Marcel, bedankt voor je treffende (en spontane) woorden ter afsluiting van het programma voor de ouders.

De bekende Nederlanders; Marcelle Boerma, bedankt dat je op zo'n korte termijn (3 dagen van te voren) je medewerking wilde en kon toezeggen.

Xander, bedankt voor je komst, je belangstelling voor de deelnemers en de vele handtekeningen.

Frank Boers (manager) bedankt voor je bemiddeling.

Vincent Bijlo, bedankt voor je optreden en je belangstelling voor de meningitis materie waar je je duidelijk van te voren in had verdiept (meningokokken groep B, dat weet niet iedereen). Bert Bruggeman, bedankt dat je Vincent hebt willen begeleiden naar Rhenen (en terug naar huis).

Ria Bremer, wij waren heel blij dat je erbij was. Je interesse, kennis en begrip zijn zeer gewaardeerd door zowel deelnemers als het bestuur.

De bekende Belg An en de bekende Nederlander Bobbie, dankzij jullie enthousiasme en ideeën tijdens zowel de voorbereidingen als op de dag zelf, is deze eerste NMS jeugddag geworden wat hij is. Heel veel dank. Jullie zijn twee hele bijzondere mensen!

Tot slot; nadat alle deelnemers waren vertrokken aan het eind van de middag van die 26e september, bleef een select gezelschap over om de op te ruimen. Toen dit gebeurd was is een ieder huiswaarts gekeerd. Met uitzondering van de bestuursleden. Die zijn een hapje gaan eten en hebben de hele dag nog eens grondig doorgenomen.

Het personeel van het restaurant keek enigszins bevreemd toen het bestuur binnen kwam lopen in knalgele T shirts met Ernst en Bobbie erop

Nawoord; de NMS heeft van verschillende ouders positieve reacties teruggehad. Mensen hebben de dag gewaardeerd, al was het voor sommigen erg emotioneel en confronterend. Een aantal kinderen is erdoor aan het denken gezet, sommigen van hen zijn na de jeugddag gaan praten over de doorgemaakte ziekte en moeilijke periode.

Voor het bestuur dankbare berichten, want daarmee is op de opzet geslaagd: een leuke dag voor de kinderen met een serieuze ondertoon.

INHOUDSOPGAVE

Pagina 1	* Van de voorzitter
	* Comité van Aanbeveling
Pagina 2	* vervolg Comité van Aanbeveling
	* Meningokokken groep C
groep C	* Dragerschap meningokokken

Pagina 3	* Homeopathie
gedrags-	* Vervolgonderzoek leer- en
	problemen: MRI scan
Pagina 4	* Voorlichtingsbijeenkomsten
Pagina 5	* Financiën
	* vervolg Financiën
	* vervolg Financiën
	* Meningitis/sepsis campagne
Pagina 6	* Nieuw Bestuurslid
	* Jongerendag 26 september 2002
	* Media
Pagina 7	* vervolg media
van	* Meningitis en sepsis: de stand
	zaken, verslag wetenschappelijke
	deel NMS lustrum congres
op 28	maart j.l.
Pagina 8	* vervolg Verslag congres
Pagina 9	* vervolg Verslag congres
Pagina 10	* vervolg Verslag congres
	* Evaluatie lustrumcongres
	* Ervaringsverhalen
Pagina 11	* vervolg ervaringsverhalen
Pagina 12	* vervolg ervaringsverhalen
	* Inhoudsopgave
	* Colofon

Bijdragen van
Gert-Jan van den Ende, Paul Tol, Wim van der Horst, Loek van Alphen, een ouder en Ria van Uitert

Druk
Klomp Grafische Bedrijven B.V., Soest

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



COLOFON

Bestuursleden NMS

Wilma Witkamp	voorzitter
Merel de Kleuver	1e secretaris
Dorenda Zonnevjlle	2e secretaris
Paul Tol	penningmeester
Peter Zonnevjlle	bestuurslid
Wim van der Horst	bestuurslid

Redactie-adres

Postbus 265
3760 AG SOEST
Telefoon: 035-5880072
Fax: 035-5336415
E-mail: info@meningitis-stichting.nl
Website: meningitis-stichting.nl

Redactie

Wilma Witkamp, Peter Zonnevjlle

Fotografie

Peter Zonnevjlle

Vormgeving

Wilma Witkamp



