

juni 2002



21e en 22e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

Oplettende lezers hebben al opgemerkt dat er in maart geen 21e nieuwsbrief verschenen is.

Dit heeft alles te maken met wat niet geplande drukte bij de NMS. De voorbereidingen en afwikkeling van het congres op 28 maart j.l. namen tijd in beslag; de vraag naar voorlichting op kinderdagverblijven, scholen en bij beroepsgroepen nam sterk toe. De aandacht voor meningokokken C bleef groot: zowel op bijeenkomsten, telefonisch als via e-mail is en wordt de NMS "platgevraagd" over noodzaak, bijwerkingen etc.. Inmiddels is de landelijke campagne begonnen en zijn de eerste duizenden kinderen gevaccineerd. Uiteraard zijn wij, het bestuur, hier blij mee, zowel met het besluit tot vaccineren als de goede opkomst bij de vaccinatie. Voorlichting naar aanleiding van een ziektegeval is en blijft voor ons emotioneel gezien zwaar, zeker wanneer het gaat om meningokokken groep C. Hopelijk zal dit vanaf nu tot het verleden behoren.

Deze nieuwsbrief is een samenvoeging van de nummers 21 en 22. Het gevolg: een extra dik exemplaar met vanzelfsprekend een terugblik op het congres, een nieuw bestuurslid, een nieuw lid van het Comité van Aanbeveling en nog meer.

Inmiddels zijn we weer bezig met een volgende activiteit: de **Jongerendag**. Een dag voor jongeren die met meningitis/sepsis te maken hebben gehad, zelf of in hun directe omgeving. Een zorgeloze dag met een leuk programma, maar ook met een serieuze ondergrond. Ook voor de ouders belooft het een leuke dag te worden. Laten we er met zijn allen een fantastische dag van maken, doe mee! Elders in de nieuwsbrief vindt u meer informatie over deze dag.

Ik wens iedereen een mooie zomer toe en hoop velen van u te mogen begroeten op de jongerendag op 26 september a.s..

Met vriendelijke groet,

Wilma Witkamp
voorzitter

Inhoudsopgave: zie pagina 12

JONGERENDAG: DOE MEE!

COMITÉ VAN AANBEVELING

De NMS heeft een Comité van Aanbeveling (CvA) waarin deskundigen en bekende Nederlanders zitting hebben. Sinds kort maakt Gert-Jan van den Ende, beter bekend als Bobbie van "Ernst, Bobbie en de rest" deel uit van het CvA. In het volgende stukje vertelt hij over:

ERNST, BOBBIE EN DE MENINGITIS

Het is hartje zomer 2000. De serie 'Ernst, Bobbie en de Rest - avonturen bij de politie' staat er bijna op. We zijn natuurlijk uitgelopen. De zomer-tournee is al gestart en gedurende drie weken zullen we weer door heel Nederland optreden. Elke dag in een andere stad. Midden in die tournee vallen drie lange dagen North Sea Jazz Festival en midden in het 'North Sea' vallen nog wat opnamen met de hoofdcommissaris en de brandweer van Bussum.



Bobbie (Gert-Jan van den Ende) Kortom, druk!

Vrijdag na de tweede week tournee is Bobbie moe. Zullen we nog even langs vrienden die in de haven van Scheveningen liggen met de boot? Nee.....Ik geloof dat ik even ga liggen.....

's Nachts ziek, de volgende dag in het ziekenhuis, na 17 dagen weer thuis (een Meningitis groep B met beginnende sepsis).

Heel in het kort het meningitis-verhaal van Bobbie oftewel Gert-Jan van den Ende. Begonnen als zoon van een fietsenmaker in Scheveningen, later in het onderwijs als leraar Nederlands. Een baan bij Kindernet op de programma-afdeling en later als computerdocent bij een Apple-dealer. In 1994 kochten Erik en Gert-Jan (Ernst en Bobbie dus) door middel van een management buy-out het Apple opleidingscentrum op.

En daar tussendoor?

Ernst, Bobbie en de Rest!

Eerst als vrijwilligers in het Juliana kindziekenhuis, daarna op de zelfde basis bij de lokale Haagse Omroep 'Lokatel' en daarna (1990) een mislukte poging om op

Kindernet te komen. Maar het echte werk begon in 1996. Het plan werd gesmeed om Ernst en Bobbie voor de omroepen te maken. In 1997 was de pilot-aflevering klaar en na rondgeshopt te hebben, konden we in februari 1998 met partijen als Arcade, CNR en Kindernet van start. Ernst, Bobbie en de rest 'nieuwe stijl' was geboren.

De rest van het verhaal is denk ik duidelijk. Ernst, Bobbie en de rest is een succesvol kinderprogramma geworden dat dagelijks op KinderNet5 te zien is. Er zijn inmiddels 5 series gemaakt met 64 afleveringen. Ernst en Bobbie toeren elke vakantieperiode door het land en op allerlei manieren kun je ze tegenkomen (Internet, spulletjes bij de Bart Smit, theaters, sporthallen, etc. etc.)

Contact met kinderen loopt als een rode draad door ons leven, plezier maken met kinderen ook. Ook in moeilijke tijden, merken we, dat kids kunnen (glim)lachen. In het Juliana Kinderziekenhuis is dat zo, in het AMC waar we elk jaar Sinterklaas vieren op de afdeling Oncologie is dat zo. En dat hebben ze zo nodig!

Graag zijn we er bij op die plekken bij, waar we nodig zijn. Vandaar!

Gegroet,

Gert-Jan van den Ende / Bobbie van de Rest

MENINGOKOKKEN C

Wanneer u deze nieuwsbrief in de bus krijgt, is de vaccinatiecampagne tegen meningokokken C (menC) in volle gang. Dus wat kunnen wij er nog over zeggen? Het volgende:

- * Wij zijn blij dat de campagne gestart is en dat vanaf september 2002 het meningokokken C vaccin via het RijksvaccinatieProgramma (RVP) aan alle kinderen zal worden gegeven op de leeftijd van 14 maanden.
- * De overheid en de GGD's en de producent van het vaccin dat in de campagne wordt gebruikt willen wij complimenteren met de snelle besluitvorming en actie. Het is niet niets om op zo'n korte termijn een grootscheepse actie als deze op gang te zetten!
- * Zelf hebben wij geen twijfels over de veiligheid en het nut van het vaccin. Maar nog steeds vinden wij het besluit om wel of niet te vaccineren een zaak van de ouders (en de oudere kinderen). Mits dit besluit wordt genomen op basis van juiste overwegingen. Hieronder vallen dus niet argumenten als "er zijn 12 kinderen overleden in Engeland door de menC vaccinatie", "het aantal gevallen van pneumokokkenmeningitis is sterk toegenomen na de Hib vaccinatie" en "de bijwerkingen zijn niet bekend".
- * Dorenda Zonnevrijle en ondergetekende bemanden de afgelopen maanden de telefoon samen. Dit in verband met de vele vragen over vaccinatie. Eerlijk gezegd worden we er wel eens chagrijnig van. De vragen die gesteld worden lijken soms meer een

aanval op de reguliere wetenschap met betrekking tot vaccinaties; deskundigheid en zorgvuldigheid worden in twijfel getrokken. Sommige mensen hechten alle geloof aan een losse kreet die op niets gebaseerd is en trekken vervolgens de onderzoeken van de wetenschap die het tegendeel bewijzen in twijfel. Een voorbeeld: "Autisme en BMR vaccinatie (bof mazelen rubella) houden verband met elkaar". Een mening van een Engelse onderzoeker die alleen staat in zijn bewering. Wetenschappelijk onderzoek heeft, naar aanleiding van de bewering, geen verbanden aangetoond en ook de baas van de betreffende onderzoeker gaat niet mee in de bewering. Als mensen ons dan nog weten te melden dat het misschien toch zo is, ondanks dat het tegendeel bewezen is, dan weten wij het ook niet meer. En na een aantal van dergelijke telefoontjes achter elkaar, ja dan worden wij wel eens chagrijnig. Al proberen wij om dit aan de telefoon nooit te laten merken natuurlijk.

* Zo nu en dan bellen ouders van pas gevaccineerde kinderen ons met vragen over bijwerkingen. Een aantal kinderen blijkt behoorlijk hoge koortspieken te krijgen binnen 1 tot 2 dagen na de vaccinatie. Met een dag zijn die pieken ook weer verdwenen (tot nu toe). Verreweg de meerderheid heeft lichte of geen klachten na de vaccinatie. Ernstige klachten zijn bij ons niet binnengekomen.

DRAGERSCHAP MENINGOKOKKEN C

In de Lancet van mei 2002 is een artikel verschenen over het dragerschap van meningokokken C na vaccinatie.

Titel artikel: Carriage of serogroup C meningococci 1 year after meningococcal C conjugate polysaccharide vaccination.

Auteurs: Martin CJ Maiden, James M Stuart for the UK meningococcal carriage group.

Bron: The Lancet; vol 359 (May 25), 2002: 1829-1831. www.thelancet.com.

Een vertaling van de samenvatting:

Engeland is het eerste land waar Meningokokken C conjugaat vaccins zijn geïntroduceerd. Vanaf november 1999 is aan alle personen jonger dan 18 jaar menC vaccinatie aangeboden, het gaat om ongeveer 14 miljoen personen. In november 2000 had meer dan 70% zich laten vaccineren.

Wij hebben het dragerschap van meningokokken in isolaten van 14.064 studenten tussen de 15-17 jaar in het vaccinatiejaar, 1999, vergeleken met dat van 16.583 studenten van dezelfde leeftijd 1 jaar later. Het dragerschap van meningokokken groep C bleek met 66% verminderd.

Onze resultaten tonen aan dat meningokokken C conjugaat vaccins beschermen tegen dragerschap van meningokokken die serogroep C polysaccharide kapsel tot expressie brengen. (kortom, meningokokken groep C).

HOMEOPATHIE

Op een aantal internetsites wordt melding gedaan van een homeopathisch middel tegen meningokokkenziekte. Een artikel hierover is gepubliceerd in: Homeopathic links; winter 2001, Vol. 14 (4): 230-234. De NMS heeft het artikel bestudeerd en is van mening dat het een interessant stuk is dat, echter, geen bewijs levert over werkzaamheid. Het artikel bevat hypothesen en maakt gebruik van een controlegroep (de groep die het middel niet heeft gekregen) die qua samenstelling niet vergeleken kan worden met de groep die het middel wel heeft gekregen.

Het middel kent bijwerkingen op de korte termijn, over lange termijn wordt niets gezegd. Het is gevaarlijk om op basis van dit artikel te concluderen dat het middel werkzaam is.

Nader wetenschappelijk verantwoord onderzoek met dit middel is nodig om de eventuele werkzaamheid en veiligheid aan te tonen.

VERVOLGONDERZOEK LEER- EN GEDRAGSPROBLEMEN: MRI SCAN

Dankzij een positieve afrekening van het congres in maart 2002 kan de NMS dit jaar een extra onderzoek financieren ten bedrage van □ 2250. Het onderzoek betreft een vervolg op het onderzoek naar leer- en gedragsproblemen bij kinderen van dr. A.M. van Furth (voor meer informatie, zie het verslag van het lustrumcongres). Er zal MRI onderzoek worden gedaan bij een aantal kinderen dat aan het eerste onderzoek heeft deelgenomen. De NMS hoopt dat dit vervolgonderzoek interessante informatie op zal leveren.

VOORLICHTING

Het afgelopen half jaar is op verschillende kinderdagverblijven (KDV), peuterspeelzalen (PSZ) en andere locaties voorlichting gegeven:

KDV te Wijdewormer, Plattelandsvrouwen vereniging te Schinnen, KDV en Buitenschoolse Opvang te Wageningen (n.a.v. ziektegeval), EHBO te Weesp, KDV te Velp, KDV te Huizen, KDV en PSZ te Ede (n.a.v. ziektegeval), Basisschool te Hilversum (n.a.v. ziektegeval), 3 KDV's te Den Haag, KDV te Purmerend, PSZ te Zwijndrecht, KDV te Oosterhout, KDV te Ter Apel, basisschool te Maastricht, nascholing huisartsen te Den Haag, Huisvrouwenvereniging te Rossum, commercieel bedrijf te Baarn, basisschool te Loosdrecht, EHBO te Valkenburg (ZH), lokaal te Soest (n.a.v. ziektegevallen), lokaal te Baarn (n.a.v. ziektegevallen), KDV te Haarlem, KDV te Naarden, PSZ te Wijk bij Duurstede, KDV te Huussen, PSZ te Oss, basisschool te Noordwijkerhout, PSZ te Oisterwijk, MKD te Rijsbergen, KDV te Tilburg, PSZ te Puttershoek, PSZ te Katwijk, KDV te Soest, KDV te Nieuwegein, KDV te Utrecht, KDV te Culemborg, KDV

te De Meern (n.a.v. ziektegeval), KDV te Monnikendam, nascholing huisartsenassistentes te Hilversum, KDV te Nijkerk.

Na de zomer 2002 staan inmiddels een aantal voorlichtingsavonden gepland. Wilt u ook een informatieavond bij u in de omgeving, dan kunt u contact opnemen met de NMS.

FINANCIEN

Jaarrekening 2001

In 2001 is de Nederlandse Meningitis Stichting wederom in staat geweest om een verdere stap te maken op de weg naar professionalisering van de organisatie en heeft zij meer dan voorheen haar activiteiten op het gebied van belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact kunnen ontplooiën. Ten opzichte van de exploitatiebegroting zijn extra kosten gemaakt voor niet-geplande activiteiten en zijn enkele activiteiten duurder uitgevallen. Daarentegen zijn andere activiteiten juist iets goedkoper uitgevallen of in het geheel niet uitgevoerd. Dergelijke mee- en tegenvallers zijn ook te zien aan de inkomstenkant en zijn vanzelfsprekend niet planbaar. In het navolgende wordt een korte toelichting gegeven op de balans en de resultatenrekening van de NMS over 2001.

De resultatenrekening

De kosten in 2001

De totale kosten in 2001 bedroegen ruim NLG 162.000,-. Dit is circa NLG 92.000,- meer dan was voorzien. Met name de post Voorlichting laat een overschrijding zien van NLG 96.000,-. De voornaamste oorzaak hiervan was dat de NMS gedurende het jaar onverwacht een gift kreeg van de farmaceut Wyeth Lederle ter grootte van NLG 95.000,- die het bestuur van de NMS deels heeft aangewend voor publieksvoorlichting aangaande de beschikbaarheid van een nieuw vaccin tegen pneumokokkenziekte. Bovendien zorgde de grootse media aandacht voor het toenemende aantal meningitisgevallen in de zomer van 2001 er voor dat de kosten van de telefoon en porto alsmede de kosten voor voordrachten op kinderdagverblijven en algemene publieksvoordrachten fors toenamen. Ook de post voorwaardenscheppende activiteiten, ofwel organisatiekosten, liet in 2001 een overschrijding zien ten opzichte van de begroting (NLG 4.300,-). De oorzaak hiervan is dat de NMS op verzoek van haar subsidiegever het Patiëntenfonds in 2001 over heeft moeten gaan tot het afschrijven op vaste activa, hetgeen voorheen direct ten laste van de kosten werd geboekt en aldus ook niet in de begroting van 2001 was meegenomen. Zonder deze afschrijvingskosten blijkt dat de organisatiekosten in 2001 werden gerealiseerd als was begroot. Een andere oorzaak van de overschrijding van de begroting zijn de kosten voor de post Projecten. In 2001 werd namelijk reeds een aanvang gemaakt met de voorbereidingen

van het in maart 2002 gehouden 5-jarige NMS Lustrumcongres en werd door middel van een projectsubsidie van een zorgverzekeraar software voor het forum op de NMS website aangeschaft (circa NLG 3.600,-).

De overige kostenposten, te weten Lotgenotencontact, Belangenbehartiging en het Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek, lieten in 2001 ten opzichte van de begroting elk een onderuitputting zien van respectievelijk circa NLG 3.600,-, NLG 1.300,- en NLG 7.000,-. Ten aanzien van Lotgenotencontact dient vermeld te worden dat in geval van de georganiseerde bijeenkomsten veelal niet de zaalhuur in rekening werd gebracht. Bovendien heeft de NMS vanwege

tegenvallende belangstelling ook minder vaak lotgenotenbijeenkomsten kunnen organiseren.

Alle activiteiten die op de planning voor 2001 stonden onder het kopje Belangenbehartiging zijn uitgevoerd, doch nog niet de helft van de geplande kosten zijn gemaakt. Het blijkt dat de medici steeds vaker zelf contact met de NMS opnemen dan voorheen. Bovendien kwam veel contact tot stand via e-mail. De subsidie ten bedrage van NLG 10.000,- die in 2001 stond begroot onder de post Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek is niet in 2001 uitgegeven. Een vertraagde startdatum van het betreffende onderzoek was hiervan de oorzaak. Wel werd nog de resttermijn van NLG 3.000,- overgemaakt naar het in

Balans NMS per 31 december 2001

	31-12-2001	31-12-2000		31-12-2001
Vaste Activa			Eigen vermogen	54.534
Materiële vaste activa	31.486	3.750	Kortlopende schulden	18.050
	31.486	3.750		
Vlottende activa				
Voorraden	4.172	4.453		
Vorderingen	10.487	10.038		
Liquide middelen	26.440	8.330		
	41.098	22.820		
	72.584	26.570		72.584

Resultatenrekening NMS over 2001

in NLG

	2001	begroot 2001	2000
<i>Opbrengsten</i>			
Donaties	4.815	5.310	4.440
Giften	123.590	12.000	11.403
Verkoop	586	688	-904
Overige inkomsten	319	158	233
Exploitatiesubsidies	51.845	51.845	40.450
Projectsubsidies	9.000	0	9.000
	190.155	70.000	64.623
<i>Kosten</i>			
Lotgenotencontact	6.296	9.880	9.317
Voorlichting	129.677	33.675	16.593
Belangenbehartiging	1.173	2.450	1.867
Stimuleren wetenschappelijk onderzoek	3.000	10.000	7.000
Voorwaardenscheppende activiteiten	18.362	13.995	15.620
Projecten	3.579	0	0
	162.088	70.000	50.397
Netto resultaat	28.067	0	14.226

N.B. Deze overzichten zijn een destillaat van de boekhouding met afrondingen tot 2 cijfers achter de komma.

het jaar 2000 gestarte wetenschappelijke onderzoek naar nazorg voor Sepsispatiënten.

De inkomsten 2001

De inkomsten 2001 laten een toename zien van circa NLG 120.000,- ten opzichte van de begroting. De voornaamste oorzaak hiervan was de bovenvermelde onverwachte gift van een farmaceut. Ook andere personen en organisaties wisten de NMS in 2001 gelukkig goed te vinden. In totaal werd circa NLG 111.000,- meer aan giften ontvangen dan was begroot. In 2001 werden tevens een tweetal projectsubsidies verkregen, te weten één voor de genoemde aanschaf van het forumprogramma op de NMS website en één voor de organisatie van het genoemde Lustrumcongres.

De exploitatiesubsidie van het Patiëntenfonds werd als verwacht ontvangen. De posten Verkoop en Overige inkomsten lieten in 2001 een kleine daling respectievelijk een kleine toename zien ten opzichte van de hiervoor begrote bedragen.

Tegenvallende inkomsten had de NMS in 2001 ook. De donaties bleven helaas door een onverwacht aantal opzeggingen en niet betalende donateurs (in totaal 72) met zo'n NLG fl. 500,- achter op de begroting. Gelukkig kon de NMS 91 andere personen als nieuwe donateur verwelkomen. Het totaal aantal betalende donateurs per 31 december 2001 was zodoende toch nog 319.

De balans

De activa per ultimo 2001

De activa per ultimo 2001 laten een toename zien van circa NLG 46.000,- ten opzichte van de activa per begin van het jaar 2001. Met name de post Vaste activa en de post Liquide middelen zijn hiervan de oorzaak. Bij de post Vast activa, welke een toename kende van bijna NLG 28.000,-, werd dit veroorzaakt door de aanschaf van een presentatiewand, een tweetal beamers, een computer en een printer. De post Liquide middelen nam met zo'n NLG 18.000,- toe. Daar tegen over staat de toename van de kortlopende schuldenpositie aan de passiefzijde van de balans. De posten Voorraden en Vorderingen lieten in 2001 relatief weinig beweging zien.

De passiva per ultimo 2001

De passiva per ultimo 2001 laten vanzelfsprekend eveneens een toename zien van circa NLG 46.000,- ten opzichte van de passiva per begin 2001. De post Kortlopende schulden liet een toename zien van circa NLG 18.000,- (nog te betalen facturen van leveranciers) en het Eigen vermogen liet in 2001 een toename zien van circa NLG 28.000,-, hetgeen het in 2001 behaalde resultaat (zie resultatenrekening) weerspiegelt.

Al met al was 2001 dus een goed financieel jaar voor de NMS.

Paul Tol, penningmeester

MENINGITIS/SEPSIS CAMPAGNE

De voorlichtingscampagne over meningitis en sepsis loopt te einde. Er is een 10 minuten durende videoclip gemaakt door Medical Multi Media Productions (MMM). Een integere video met een duidelijke boodschap over meningitis en sepsis en de symptomen. Aan de band is o.a. meegewerkt door Ria Bremer, dr. Jan Hazelzet, Jan Vonk en zijn ouders en Gert-Jan van den Ende. In het najaar wordt de clip uitgezonden bij het tv programma "Gezondheidsplein". Binnen de NMS wordt hij gebruikt ter ondersteuning van een aantal bijeenkomsten. Na de uitzending bij Gezondheidsplein kan de band uitgeleend worden.

Ook is er een radio-interview gemaakt met Ria Bremer en Jan Hazelzet. Deze is toegezonden aan regionale en nationale omroepen om uit te zenden. Het interview is tevens te beluisteren op de speciale congres CD.

Materiaal van het Nederlands Huisartsen Genootschap over kinderen met koorts ligt op dit moment ter beoordeling bij de NMS. Een aantal ouders zal deze taak op zich nemen.

NIEUW BESTUURSLID

Mag ik mij even aan u voorstellen.

Ik ben Wim van der Horst, 51 jaar en sinds een aantal maanden, mag ik deel uitmaken van het bestuur.

In het verleden ben ik manager geweest bij een groot

Pensioenfonds. Daarna begon ik voor mijzelf en hield mij voornamelijk bezig met het begeleiden van startende ondernemers. Mijn specialiteit werd het opzetten van Kinderdagverblijven. Sinds 1998 heb ik dan ook mijn eigen Kinderdagverblijf in Soest.

Het beleidsuitgangspunt hierbij is: "Het moet iedere dag feest zijn voor de kinderen".



Wim van der Horst

Om te voorkomen dat ik te eenzijdig bezig zou zijn, ben ik mij gaan oriënteren, om mijn vrije tijd zinvol te besteden. Eerst dacht ik aan een politieke functie, maar 'direct maatschappelijk' bezig zijn sprak mij meer aan. Ik had inmiddels wat contacten met de Stichting en toen bleek dat zij op zoek waren naar ondersteuning hoefde ik niet lang na te denken. Want iedereen die betrokken is bij de organisatie heeft zo z'n eigen verhaal. Dat boeit mij ontzettend.

De Stichting heeft inmiddels de pioniersfase achter de rug. Dat heeft het congres wel bewezen.

Ik wil mij inzetten om de doelen te realiseren. Ik zal zeer frequent de voorlichtingsavonden etc. bezoeken om zoveel mogelijk direct met u in contact te komen. Want u zorgt tenslotte voor de input. Mijn doel is dat u na verloop van tijd zult zeggen: "Ja, die Van Der Horst is een goeie".

Wim van der Horst

JONGERENDAG 26 SEPTEMBER 2002!

Waarom een jongerendag?

De NMS heeft de afgelopen jaren veel aandacht besteed aan volwassenen waaronder ouders. Er is o.a. een geslaagd congres voor hen georganiseerd.

Nu is het tijd voor de jongeren! Want uit de praktijk blijkt dat ook zij graag eens zouden praten met lotgenoten. Maar bovenal omdat zij gewoon een leuke, ongecompliceerde, dag verdienen!

Wanneer een jongerendag?

Op donderdag 26 september a.s..

De dag is bedoeld voor alle jongeren tussen de 4 en 19 jaar die zelf met meningitis en/of sepsis te maken hebben gehad en/of hun broer(tje)/zus(je) en hun ouders.

Waar een jongerendag?

Op 26 september worden alle jongeren die in de doelgroep vallen tussen 10 en 11 uur verwacht in Ouwehands Dierenpark te Rhenen. Daar worden zij, met hun moeder en/of vader ontvangen door An Jordens en Bobbie. An is presentatrice van Ketnet, Bobbie van "Ernst, Bobbie, en de rest".

Programma

Na de ontvangst kunnen de jongeren en hun ouder(s) vrij het dierenpark verkennen tot 12 uur.

Tussen 12.00 uur en 14.00 uur is er een lunch met entertainment. Voor zowel jongeren als ouders. Voor de jongsten: Bobbie en An Jordens, voor de ouderen: (een hele bekende Nederlandse zanger).

Daarna is er een speurtocht voor de jongeren onder leiding van al dan niet bekende Nederlanders. De speurtocht staat natuurlijk in het kader van de diertuin, maar ook in het kader van meningitis/sepsis. In groepjes van maximaal 7 personen wordt iedereen het park in gestuurd onder begeleiding van 1 of 2 vrijwilligers. Het is de bedoeling dat zij de speurtocht zo goed mogelijk uitvoeren. Tijdens de tocht is er gelegenheid om te praten over meningitis/sepsis, mocht daar behoefte aan zijn. De vrijwilligers zijn



Het bestuur op werkbezoek bij Ouwehand. V.l.n.r.: Merel de Kleuver, Peter Zonnevillje (met zoon Luuk), Wim van der Horst en Dorenda Zonnevillje.

Paul Tol en Wilma Witkamp ontbreken op deze foto.

geselecteerd op hun ervaringen met met jongeren, zodat zij kunnen inspringen waar nodig.

De ouders kunnen tijdens de speurtocht zelf het park in gaan of koffie/theedrinken met o.a. Ria Bremer.

Om 16.00 uur is de afsluiting van deze dag gepland. Met natuurlijk een prijs voor de groep die het allerbeste resultaat in de speurtocht behaald heeft en een speciaal optreden van

Wie werken mee aan deze dag?

Aan deze dag werken een aantal bekende Nederlanders mee waaronder: Bobbie (van Ernst, Bobbie en de Rest), Ria Bremer, Yvon jaspers en Ron Boszhard, En uit België: An Jordens van Ketnet. Daarnaast werken vrijwilligers mee die er alles voor over hebben om er een geslaagde dag van te maken. Het belooft een bijzondere dag te worden! Zorg dat uw kind(eren) het niet mis(sen) en geef ze tijdig op!

Kun je vrij krijgen van school?

De Onderwijsinspectie is op de hoogte gesteld van dit initiatief (de dag vindt immers plaats op een "gewone" schooldag), in overleg met de directeur van de school kunnen kinderen vrij krijgen. Voor de schoolleiding heeft de NMS een brief beschikbaar met uitleg over deze dag waarvoor deelnemende leerplichtigen "bijzonder verlof" moeten aanvragen.

Wie kunnen er meedoen?

Deze dag is voor alle jongeren (inclusief nabestaanden) tussen de 4 en 19 jaar die met meningitis/sepsis te maken hebben gehad, ook als ouders geen donateur zijn. Voor meer informatie en opgave kunt u de NMS bellen: NMS, telefoonnummer 035-5880072. Er is een maximum gesteld aan het aantal deelnemers, snelle opgave is daarom geboden.

Jongeren in een rolstoel krijgen een aparte vrijwilliger aangewezen, mocht dit nodig zijn, om hen door het park te begeleiden tijdens de speurtocht.

Wat zijn de kosten?

Dankzij financiële ondersteuning van Ouwehand Dierenpark, Baxter B.V. en de Stichting tot Bevordering van de Volksgezondheid en Milieuhygiëne zijn er geen kosten verbonden aan deze dag voor de jongeren. Kosten voor ouders: 10 (incl. entree, koffie/thee en lunch).

MEDIA

De NMS heeft het eerste half jaar meegewerkt aan verschillende uitzendingen en artikelen over meningitis/sepsis:

Televisie: Gezondheidsplein

Radio: Radio Amersfoort
Radio Katwijk en omstreken
Radio Rijnsburg
Radio Almere

Tijdschriften: Vriendin

Margriet
Ouders van Nu
Kinderen

Overigen: Overheidsinformatie, Diverse kranten

Op dit moment wordt meegewerkt aan opnames voor het programma Vinger a/d Pols, uitzending 13 juli a.s.. Ook wordt medewerking verleend aan het programma "Na de diagnose", voor een uitzending in het najaar.

MENINGITIS EN SEPSIS: DE STAND VAN ZAKEN

*verslaggeving algemene en wetenschappelijke geneeskunde
door Loek van Alphen
Samenvatting door Wilma Witkamp*

**Utrecht, 28 maart 2002, eerste lustrumcongres
Nederlandse Meningitis Stichting**

Doel congres: stand van zaken na 5 jaar

Drs. Jan van Wijngaarden, Inspectie Gezondheidszorg

Hij benadrukte dat de meningokok de overheersende verwerker van meningitis is. Tot voor kort was dit vooral meningokokken groep B. Nu is groep C toegenomen, in het eerste kwartaal van 2002 is er evenveel groep C als groep B

Door vaccinatie is Hib als oorzaak van meningitis verdwenen. Nu is er ook een vaccin tegen meningokokken groep C. Dat zal dit jaar vanaf september in het Rijksvaccinatie Programma in Nederland worden ingevoerd. Een vaccin tegen groep B is in ontwikkeling, met name bij het RIVM. Ook voor pneumokokken, die belangrijkste overgebleven verwekker van meningitis is een vaccin, dat waarschijnlijk binnen enkele jaren in het zal worden ingevoerd.

Loek Reijmers, ex-patiënt

Hij beschreef dat hij de dag na een schaatstocht van 75 km op 50-jarige leeftijd een virale meningitis kreeg met acute ziekteverschijnselen en langdurig ernstige hoofdpijnen. Daarna bleek hij niet meer in staat tot werken. De NMS is een belangrijke steun voor hem door lotgenoten contacten.

Paul Wijsma, vader van patiënte

Dochter Desi, 13 jaar, heeft de hele nacht overgegeven. De volgende middag werd de diagnose griep gesteld. Daarna werden huidbloedinkjes geconstateerd. Met spoed werd opname in het ziekenhuis geregeld. Rond middernacht was het kind in levensgevaar en vroeg in de morgen is zij overleden aan bloedvergiftiging. De NMS was een grote steun om te kunnen accepteren voor wat er gebeurd is.

Dr. Margot Fleuren, TNO Preventie en Gezondheid

Zij verrichtte onderzoek naar de ervaringen van huisartsen die belangrijk zijn voor begeleiding van de patiënt, zodat huisartsen daar hun voordeel mee kunnen doen. Karakteristiek is dat het kind koorts heeft en vaak grauw ziet bij het eerste contact met de arts. De artsen geven meestal aan op welke meningitis

symptomen gelet moet worden. Pijnstillers worden meestal gegeven. Bij het tweede contact met de arts is de ziekte meestal evident. Uit het onderzoek bleek dat ouders vaak niet goed weten waarop zij precies moeten letten. Daarom is het advies aan de artsen heel precies aan te geven op welke symptomen op welk moment gelet moet worden. Het blijkt ook van belang dat ouders sneller bellen als zij ongerust zijn. Meningitis is zeldzaam, maar ernstig.

Tom Oomen, GGD Rivierland: De rol van de GGD

Een belangrijke rol is voor de GGD weggelegd bij enkele meningitisgevallen. De GGD geeft voorlichting aan de mensen in de omgeving van de patiënt en de hulporganisaties. Daarnaast speelt de GGD een rol in het inperken van de risico's voor verspreiding door contactonderzoek. In de praktijk gaat meestal een verpleegkundige de melding van een zieke na en worden contacten gelegd met de familie, meestal via de behandelend arts. Aan de familie wordt voorlichting gegeven. Tevens wordt nagegaan of antibiotica aan de familie en knuffelcontacten zijn gegeven. De burgemeester wordt geïnformeerd voordat de pers wordt geïnformeerd.

De actuele rol van de GGD is dat zij mogelijk de massavaccinaties met meningokokken C vaccin gaan uitvoeren.

De GGD in de Bommelerwaard is onlangs actief betrokken geweest bij de patiënten in Zaltbommel en Tiel. Hoewel er geen epidemiologisch verband tussen de patiënten was, zijn de meeste patiënten door meningokokken C geïnfecteerd geweest. Daarop werd besloten om te vaccineren, vooruitlopend op de massale invoering van meningokokken C vaccinatie.

WETENSCHAPPELIJK DEEL

Prof. Dr. Jacob Dankert, AMC: Microbiologie en epidemiologie

Er is diversiteit van meningitisverwekkers: de helft van de verwekkers zijn meningokokken, een derde zijn pneumokokken en er is een groot aantal zeldzame verwekkers. Haemophilus influenzae was ook een belangrijke verwekker voor de invoering van het Hib vaccin.

Pneumokokkenziekten (bacteriëmie en meningitis) zijn vooral ziekten in de vroege levensjaren.

De meningokok zit van nature in de keel bij de mens. Normaal wordt dit onderzocht met een keeluitstrijk met een wattenstok. Met deze methode worden alleen bacteriën op het weefsel aangetoond. De bacteriën komen echter ook in het epitheel voor, waardoor het dragerschap veel groter is gebleken dan vroeger gedacht werd.

Meningokokken C ziekten begonnen toe te nemen in 2000, en in 2001 heeft deze toename sterk doorgezet. Meningokokken B ziekten zijn op hetzelfde niveau gebleven. De gemiddelde leeftijd voor meningokokken C ziekten ligt op 2 jaar, hoger dan voor B. De reden hiervan is dat meningokokken C relatief vaker ziekte in

de leeftijdsgroep tot 20 jaar veroorzaakt.

Zolang er geen meningokokken B vaccin is, is behandeling belangrijk. Ook borstvoeding kan helpen: in Noorwegen wordt vaker borstvoeding dan in Nederland gegeven en komt meningokokkenziekte minder voor. Of hier sprake is van een oorzakelijk verband zal uit een vergelijkende studie moeten blijken.

Dr. Jan Hazelzet, Sophia Kinderziekenhuis: genetische aspecten van meningokokkenziekte: gelijk maar niet hetzelfde

Een Deense studie onder 960 families toonde aan, dat het risico dat een geadopteerd persoon komt te overlijden voor zijn 50e groter was indien zijn biologische ouder onder 50 jaar overleed (RR = 1.7). Met name indien de biologische ouder door een infectiologische reden kwam te overlijden was het risico om dood te gaan groter (5,8 maal). Omdat een dergelijk verband ontbreekt voor adoptieouders is genetische verwantschap van belang. Hazelzet ging vooral in op het risico voor meningokokkenziekten. De ontwikkeling van deze ziekten is afhankelijk van de virulentie van de bacterie. Voor de infectie is kolonisatie belangrijk. Hiervoor zijn crowding en factoren als roken van belang. Ook genetische factoren spelen een rol.

Kennis van genetisch polymorfisme heeft op de korte termijn nog geen betekenis voor behandeling van het individu, op de langere termijn zal mogelijk de chip technologie helpen om een voor ieder op maat gesneden behandeling mogelijk te maken.

Dr. Hans Rümke, Erasmus Universiteit: Vaccinologie

Vaccinologie is de wetenschap om vaccins te maken. Ouderwetse vaccins bestonden meestal uit gedode bacteriën of verzwakte virussen. Tegenwoordig zijn de vaccins beter omschreven en bestaan zij uit gezuiverde componenten. Het ontwikkelen van een nieuw vaccin duurt al gauw 10 tot 15 jaar. Veiligheid van nieuwe producten is belangrijk.

Er is een goed werkend vaccin in het RVP tegen meningitis door de Hib bacterie. Dit vaccin bevat het polysaccharide van de bacterie, omdat antistoffen tegen hiertegen beschermen. Op dezelfde manier worden nu pneumokkenvaccins gemaakt en zijn er inmiddels 3 meningokokken C vaccins.

Voor meningokokken B lijkt een polysaccharide vaccin niet mogelijk omdat B-polysaccharide identiek is aan hersenweefsel bestanddelen. Het PorA eiwit lijkt een goed alternatief.

Een pneumokokken vaccin zal uit verschillende typen moeten bestaan, omdat er 90 typen pneumokokken zijn. Er is een 23-valent polysaccharide vaccin, maar dat werkt onvoldoende bij zuigelingen en beschermt maar twee jaar. Het eerste conjugaatvaccin heeft 7 typen (Prevenar).

In Nederland wordt meningokokken C vaccin dit jaar gegeven aan alle kinderen vanaf 14 maanden tot en met 18 jaar. Ook wordt meningokokken C vaccin in het RVP ingevoerd op de leeftijd van 14 maanden.

Pneumokokkenvaccinatie vereist 4 prikken. De gezondheidswinst van deze vaccinatie is minder dan die van meningokokken C vaccinatie. Invoering van pneumokokkenvaccinatie laat daarom nog op zich wachten. Om te voorkomen dat alle nieuwe vaccins tot veel prikken leiden, zullen er steeds meer vaccins gecombineerd worden.

Dr.ir. Marcel van Deuren: Behandeling van meningitis

Er is geen echte evidence-based strategie voor behandeling. Wel worden de antibioticarichtlijnen gevolgd en worden alle andere behandelingen die nodig zijn toegepast. Consensus is niet altijd aanwezig voor de behandelingen.

Antibiotica

Het huidige beleid is om antibiotica vroeg te geven, bij voorkeur al door de huisarts

Antibiotica werken niet onmiddellijk. De liquor bevat nog meningokokken tot 3 uur na de start van de behandeling; bij pneumokokken duurt het veel langer (tot 48 uur). In de huidafwijkingen (huidbiopt van petecchiën) door meningokokken blijft de kweek nog 12 uur positief, het Gram-preparaat veel langer.

Meta-analyse van de literatuur over tijd van overlijden na start van behandeling van meningokokkensepsis laat zien dat hoe later de therapie start des te meer patiënten al overleden zijn voor de start van de studie. Daardoor zijn de retrospectieve studies over de relatie tussen start van de therapie en overlijden niet bruikbaar.

Ontstekingsremmers

Cortisol is minder verhoogd in patiënten met een slechte prognose; ACTH spiegels zijn dan extra verhoogd. Deze patiënten blijken vaak bijnier-insufficiëntie te hebben. Daarom is cortisol toediening gewenst.

Nieuwe anti-endotoxine therapieën

Tot heden is geen effect van anti-endotoxine therapieën waargenomen, maar ook bij deze studies is de variatie in de tijd tussen de start van de ziekte en van de toediening van de medicamenten een belangrijke bias, waardoor grote verschillen in de uitkomst kunnen ontstaan. De effectiviteit van proteïne C toediening is nog niet bewezen, maar een uitgebreide studie loopt.

Dr. Marceline van Furth, VU: Restverschijnselen na bacteriële meningitis

In Nederland zijn geen cijfers over het voorkomen van leer- en gedragsproblemen na meningitis. Daarom is er onderzoek gestart om vast te stellen hoe vaak leer- en gedragsproblemen voorkomen, wat de risicofactoren hiervoor zijn en hoe kinderen met het hoogste risico kunnen worden geïdentificeerd.

In totaal werden 89 kinderen met en 93 kinderen zonder vermoedelijke leer- en gedragsproblemen onderzocht.

Uit het onderzoek blijkt dat bijna een derde van de kinderen die een bacteriële meningitis hebben overleefd leer- en gedragsproblemen krijgt. Als alle kinderen met een score van 10 of hoger vervolgd worden (38%), dan kan driekwart van de kinderen die

later leer- en opvoedingsproblemen ontwikkelen van het begin af intensief begeleid worden. Het onderzoek moet herhaald worden om de de voorspelregel te valideren.

Dr. Jan de Gans, AMC: gevolgen van bacteriële meningitis bij volwassenen

Over sterfte, neurologische en andere restverschijnselen zijn slechts retrospectieve studies gepubliceerd. Geen van deze studies is in Nederland verricht.

In samenwerking met het Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis is een onderzoek door de Gans en van de Beek uitgevoerd onder volwassen patiënten.

Sterfte onder pneumokokkenpatiënten was hoger dan onder meningokokkenpatiënten. Andere restverschijnselen bij ontslag van de patiënt werden gescoord. Volgens Bohr (J. Infectious Diseases 1985) houdt 54% neurologische restverschijnselen en 42% neuropsychologische restverschijnselen.

Resultaat: meningokokkenpatiënten scoorden even goed/slecht als controles (7%); pneumokokkenpatiënten scoorden slechter, vooral in snelheidstesten (27%). Onder klasse 5 patiënten heeft 25% en meer last van depressies.

De Gans kwam met interessante gegevens over de Europese Bacteriële Meningitis Trial. De resultaten van dit onderzoek zullen binnenkort worden gepubliceerd in een belangrijk medisch tijdschrift.

Drs. Inez von Rosenstiel, Emma Kinderziekenhuis: gevolgen van sepsis

Er is een heel spectrum van gevolgen door verschillende verwekkers op verschillende leeftijden. Gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven is tegenwoordig de maat voor de uitkomst na ziekte. Pediatric cerebral performance and overall performance worden gemeten in een schaal 1-6.

In het AMC is een 1-8 follow-up studie gedaan. Bij 131 patiënten werden de restverschijnselen 1 jaar na ziekte vastgesteld. Er werd onderscheid gemaakt tussen patiënten met meningitis, met sepsis en met meningitis én sepsis.

De conclusie van het onderzoek was dat de prevalentie van de restverschijnselen hoog is, dat per ziekte een bepaald patroon wordt gevonden. Uit het patroon is bij patiënten met sepsis een geassocieerde meningitis op te merken. Fulminante meningokokken sepsis is een belangrijke oorzaak van restverschijnselen, waarvoor meer nazorg nodig is.

Om de kwaliteit van leven te bepalen werd een groep patiënten tussen 6 en 18 jaar gescoord met de TACQOL lijst.

De groep patiënten scoort motorisch cognitief en wat betreft onafhankelijk functioneren lager dan normaal, maar niet lager in sociaal functioneren. De patiënten scoren hoger op positieve emoties. Minder positief was emotioneel welbevinden van de ouders (symptomen

van post-traumatisch stress syndrome): er werd een hoge score gemeten voor langdurig emotioneel slecht welbevinden (vooral 3 - 6 maanden na ziekte). De score correleert niet met ernst van de restverschijnselen van het kind. De schok van de ziekte is het ernstigst.

Dr. Jan Poolman, GlaxoSmithKline: beheersing van meningitis/sepsis problematiek

Hij gaf een overzicht van de polysaccharide vaccins. Polysaccharide vormt een laag om de bacterie. Conjugaatvaccins zijn erg effectief: 100% voor meningokokken C, 95% voor Hib, Het 7-valente Prevenar scoort 97% voor de vaccintypen en 85% voor alle pneumokokken meningitis en sepsis.

Door al die nieuwe vaccins dreigt het aantal prikken per consult toe te nemen. Daarom zijn combinatievaccins nodig. Voor de samenstelling van combinatievaccins is het belangrijk dat er geen extra bijwerkingen ontstaan. De DaKTP-IPV-Hib-HepB combinatie geeft minder bijwerkingen dan een combinatievaccin waarin nog het cellulaire kinkhoestvaccin is opgenomen. Poolman benadrukte dat mensen vroeger heel veel "bijwerkingen" van de infectieziekten kregen. Nu deze infectieziekten door vaccinatie worden voorkomen treden de veel geringere bijwerkingen van vaccinatie op de voorgrond. Daar wordt nu veel zorg aan besteed. Ook worden de vaccins steeds meer ontdaan van mogelijke risostoffen.

Met de huidige vaccins tegen meningitis kunnen de belangrijkste verwekkers worden bestreden, behalve meningokokken B. Aan een meningokokken B vaccin wordt hard gewerkt.

Prof.dr. Ronald de Groot, Erasmus Universiteit: samenvatting

Hij concludeerde dat het congres perfect getimed is: de start van de landelijke vaccinatie tegen meningokokken C onder alle kinderen tot 19 jaar met één van de effectieve nieuwe conjugaatvaccins is aanstaande. Een 7-voudig pneumokkokken is sinds kort ook beschikbaar, hoewel invoering nog even op zich laat wachten.

De voordrachten hadden een hoog niveau en er is uitzonderlijk goede en belangrijke informatie over Nederland gepresenteerd vanuit een groot aantal belangrijke instituten. Nederland heeft de zorg voor meningitis en sepsis breed ingebed. Het Nederlands Referentielaboratorium voor Bacteriële Meningitis heeft een lange traditie van goed epidemiologisch onderzoek van bacteriële verwekkers, mede omdat zij vrijwel alle stammen van patiënten ontvangen. Het RIVM werkt hard om samen met Wyeth Vaccins een meningokokken-pneumokokken combinatievaccin te ontwikkelen, dat ook infecties door meningokokken B voorkomt. Klinische groepen in het AMC doen uitstekend onderzoek naar neurologische restverschijnselen bij volwassenen en problemen bij kinderen. De studie van de Gans is uniek; uit deze grootste studie op wereldschaal blijkt een positief effect van steroïden bij volwassenen meningitis. In Dijkzicht wordt onderzoek gedaan naar genetische predispositie.

De GGD, inspectie en de goede organisatie van de gezondheidszorg zorgen voor kwaliteit en snel handelen.

Microbiologisch is de meest opvallende bevinding van het moment de enorme toename van meningokokken C ziekten (50% nu van alle meningokokken). Over nieuwe ontwikkelingen gevoeligheid infecties (Hazelzet): verschillen in vatbaarheid, beloop tussen individuen. Onderzoek zal in de toekomst van waarde zijn voor ziekten zonder vaccins.

De vaccinontwikkeling gaat hard: Prevenar (7-valent) voorkomt 60% van de meningitis en sepsis door pneumokokken (100% van de pneumokokkentypen in het vaccin). 9- en 11-valente pneumokokkenvaccins en meer uitgebreide vaccins komen eraan.

Persoonlijke betrokkenheid met meningitis is onuitwisbaar. Voor ieder in het veld is dat de drijfveer om door te gaan met onderzoek en behandelen.

Loek van Alphen, namens het bestuur bedankt. Van het populaire gedeelte is geen verslag gemaakt, samenvattingen hiervan zijn te lezen in het abstractboek, dat aan alle congresgangers is uitgereikt.

EVALUATIE LUSTRUMCONGRES

45 Bezoekers van het wetenschappelijke deel van het lustrumcongres hebben een evaluatieformulier ingevuld. Onderstaand treft u de resultaten aan (gecomprimeerd).

Inhoud congres in totaliteit	7,8
Opzet programma	7,8
Combinatie populair / wetenschappelijk	7,5
Organisatie congres	7,6
Gezamenlijke opening	7,9
Inhoud wetenschappelijke sessies	7,5
Inhoud gezamenlijke afsluiting	7,5
Gemiddelde score	7,7

Gemaakte opmerkingen

Veel nieuwe informatie, soms wat overladen, geen lijn van verhaal tot verhaal, ook voor leken toegankelijk, geen wachttijden lunch, 's morgens te koud in de zaal, helaas te weinig koffiepauzes, soms te specialistisch, gedreven sprekers, helaas geen tijd voor zaaldiscussie, gefeliciteerd, op naar het volgende lustrum.

Bij de organisatie van een volgend congres zullen de gemaakte opmerkingen zeker meegenomen worden.

De organisatie van een groot congres was nieuw voor het bestuur. Met veel enthousiasme (en soms wanhoop) hebben wij ons erop gestort.

De algehele score van 7,7 stemt ons tot tevredenheid. Gezien de vele positieve reacties die wij mochten ontvangen trekken wij de conclusie dat congresgangers met een tevreden gevoel naar huis zijn gegaan.

Het Bestuur

ERVARINGSVERHALEN

In de NMS nieuwsbrief is ruimte voor ervaringsverhalen over meningitis/sepsis. Wilt u ook uw verhaal geplaatst hebben in deze nieuwsbrief en/of op de website, dan kunt u uw verhaal, bij voorkeur via e-mail, aan ons insturen met het verzoek om plaatsing. De redactie behoudt zich het recht voor om niet over te gaan tot plaatsing en om het verhaal al dan niet in te korten.

MENINGITIS

Ons dochtertje was drieënhalve maand toen ze ziek werd.

Ze was al een paar dagen niet lekker, dronk slecht. Maar ik was net overgestapt van borstvoeding naar flesvoeding dus dacht dat het daar aan lag. Ik temperatuurde haar en ze had geen koorts. Ik dacht het zal wel een griepje zijn. Ze is ons eerste kindje en ik had dus helemaal geen ervaring als moeder zijnde.

Op zaterdag kleepte ik haar aan en zag uitslag op haar bovenarmen, paarsachtig met een puntje erin. Ze had die dag daarvoor een kant en klare flesvoeding gehad die ik gekocht had in de winkel dacht misschien kan ze daar niet tegen. Ze was voor de rest niet echt ziek, geen koorts alleen wat hangerig.

Op maandag dacht ik, ik ga toch maar even naar de dokter want ze drinkt zo slecht. Onze dokter was op vakantie dus kreeg ik een vervangend huisarts. Die zei misschien is het wel een blaasontsteking, als het woensdag niet over is kom je maar terug. Maandagnacht werd ze zo ziek hoge koorts. Ze trok af en toe met haar benen en armen. Ook kreunde ze zachtjes. Ik bleef maar flesjes geven en temperaturen, 40.7 had ze. Ondertussen was het 5.00 uur midden in de nacht. Zal ik de dokter bellen? Je hoort als moeder

ZAL IK DE DOKTER BELLEN?

zijnde altijd "kinderen hebben altijd hoge koorts". Vanmiddag ben ik nog bij de dokter geweest. Het is midden in de nacht ik wacht wel tot morgenvroeg. Maar ergens vertrouwde ik het niet.

Dus belde ik om 7.00 de dokter op die zei heb je haar urine al opgevangen. Ik zei nee want dat is moeilijk met een baby, dan doe je dat maar eerst.

Hij had van die zakjes meegegeven. Ik zei ik zal het proberen maar ze heeft zulke hoge koorts, waarop hij zei je moet geen koorts meten maar flesjes geven.

Ik zei dat ben ik de hele nacht al aan het doen. Half huilend zei ik, ik wil nu komen. Ze was zo levenloos. Eerst moesten we nog de urine opvangen en dan konden we komen. Wij met haar in de maxi-cosi daar naartoe. Hij liet de urine nakijken. Hij schrok ook van haar. Ze bewoog helemaal niet meer en deed haar oogjes niet meer open. Die dokter zei: "ik ga jullie naar het ziekenhuis sturen". Hij belde met het ziekenhuis en wij hoorde hem zeggen, een bombarderende fontanel. Wij wisten dat het goed fout zat maar wisten totaal niet wat er aan de hand was. Huilend reden we naar het ziekenhuis. Daar aangekomen werden we opgewacht door een kinderarts en een kinderarts in opleiding. Die

pakte haar in haar nek en gelijk deed ze haar oogjes open. Hij stelde mij een paar vragen en toen gingen ze longfoto's maken daar was weinig op te zien. De specialist zei: "we gaan een ruggenprik doen". Wij mochten daar blijven. Dat is erg als je daar zit en je kunt niks doen je kindje wordt dubbelgevouwen en ze doen een ruggenprik. Troebel vocht, hersenvliesontsteking hoor ik hem zeggen. Het is 24 uur kritiek

TROEBEL VOCHT

morgen kan ik je meer zeggen. We gaan beginnen met antibiotica en als we weten om welke soort het gaat beginnen we met de doelgerichte antibiotica. Ze wordt aan allerlei apparaten gelegd. Dan duren uren lang. De verpleegster zegt: "probeer jij maar te slapen" Ik denk "mens ben je gek geworden, ik slapen terwijl mijn kind hier ligt dood te gaan". De specialist komt vertellen dat het om de bacteriële vorm gaat en dat hij op een andere vorm gehoopt had. Zijn dienst zit er bijna op en hij komt nog even met ons praten. Ik zeg dat ze zaterdag vlekjes heeft gehad. Hij zegt dat dat niet kan. Ik denk: ben jij de moeder of ik, ik heb het toch zelf gezien. Ik houd mijn mond maar want hij is tenslotte specialist. Hij gaat naar huis en tegen de verpleegster zegt hij dat ze moet bellen als onze dochter vlekjes krijgt. Ik ben blij dat ik toen nog niet wist wat er zou kunnen gebeuren maar aan de andere kant had ik er maar meer vanaf geweten dan had ik niet zo lang gewacht. 's Nachts krijgt ze uitslag. De verpleegster belt met de kinderarts maar het blijkt van de koorts te zijn. De hele nacht heb ik aan haar bed zitten kijken of ze vlekjes kreeg want het is niet voor niks als een specialist zegt dat je hem 's nachts daarvoor mag bellen. Haar hartslag was ontzettend hoog en elke keer ging het alarm van de apparatuur af. Uiteindelijk ben ik een uurtje in slaap gevallen en voelde me daar zo schuldig over.

De volgende dag komt de specialist ons wat meer vertellen; de kritieke periode is voorbij maar zo voel ik me nog niet. Ze krijgt antibiotica, 6 keer per dag. Ze is ontzettend bang voor licht, heeft ijskoude handjes en voetjes. Menigmaal heb ik zelf moeten vragen of het nog geen tijd was voor haar antibiotica omdat ze het vergeten waren. 14 Dagen heb ik aan haar bed gezeten dag en nacht. Ik ben niet één keer naar huis geweest. Na een week was ze aan de betere hand maar kreeg ze nog een darmvirus erbij. Ik bleef bang dat ze het terugkreeg.

Ze was natuurlijk nog heel klein en of ze veranderd is, is moeilijk te zeggen ze sliep altijd al weinig. Ze is soms wel heel druk, ik weet niet of dat bij de leeftijd hoort. Ze is nu drieënhalf jaar, een heel mooi meisje dat af en toe heel boos kan zijn. Ze liep toen ze tien maanden was, in het begin gewoon maar na een paar weken op haar tenen. Nog steeds heeft ze daarvoor therapie en we weten nog steeds niet of dat het er mee te maken heeft. Haar weerstand is ook nog steeds niet helemaal goed.

We zijn nog steeds onder controle met haar. Op de

peuterspeelzaal merken ze niks aan haar.

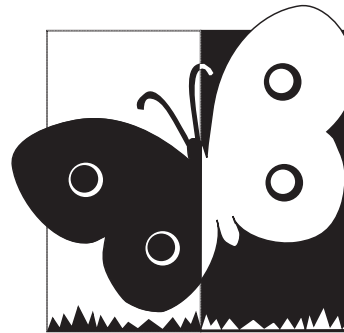
Ik heb vorige week een informatieavond gehad over meningitis en hoorde daar over gedragsproblemen. Ik dacht altijd dat het gelijk tot uiting kwam, wist wel dat ze leerproblemen en oorproblemen over kon houden. Ik had altijd zo iets van: "ze kan goed horen want daar is niks mis mee, ze kan zien, ze kan lopen en dat is het aller belangrijkste". We hebben haar nog en dat ze dan wat minder mee kan komen op school of naar bijzonder onderwijs moet vind ik niet erg. Maar ik zou wel graag in contact willen komen naar aanleiding van die avond met mensen die hetzelfde hebben meegemaakt want soms is het moeilijk om te weten of die drukte en boosheid bij de leeftijd horen of dat ze er dat aan heeft overgehouden. Maar wij zijn heel blij dat we haar nog hebben want het had anders kunnen aflopen. Nooit luister ik meer naar andere moeders met hun verhalen van kinderen hebben altijd hoge koorts. Wij weten wel beter.

Wij hopen dat iemand met ons verhaal op tijd geholpen kan worden en verder zou ik graag willen weten of het kan dat zij die vlekjes al eerder heeft gehad zonder dat het in bloed is gekomen. Wij hopen dat er iemand op reageert.

HA

OP 12 FEBRUARI IS ONZE VLINDER WEGGEVLOGEN

Om half negen 's morgens kwam ik, Ria van Uitert beneden om naar mijn werk te gaan. Jeanine lag op de



bank nog steeds op de bank.

Om 13.00 uur kwam haar vriendin Chantal en hebben we gevraagd of ze toch mee wilde naar de carnaval. Ze

CARNAVAL

wilde nog steeds mee want ze had die avond daarvoor een vriend gekregen en ze moest optreden met haar dansgroep „de Lorre Admirals."

We zijn nog bij een vriendin langs gegaan, daar heeft ze met moeite een half sneetje brood op, omdat ze ook nog niets gegeten had en ik dacht dat het overgeven minder zou worden. Dat was niet zo, ze bleef overgeven en klaagde over spierpijn in haar armen en benen. Ook hierbij dacht ik dat die spierpijn van de carnaval kwam.

Jeanine wilde toch persé mee naar de carnaval, en zijn we toch gegaan.

Eenmaal daar aangekomen heeft ze 10 minuutjes zitten kijken, maar wilde toch naar huis. Een vriendin heeft haar toen naar huis gebracht.

Jeanine was haar sleutel vergeten, dus haar vriendin heeft de sleutel toen bij mij opgehaald. Toen haar vriendin weer bij Jeanine aankwam, was ze inmiddels binnengelaten door mijn man, die in de tussentijd teruggekomen was.

Jeanine lag toen voor de deur te slapen waar ze ook had overgegeven. (Mijn man dacht ook dat ze een kater had.)

Haar vriendin heeft haar toen op bed gelegd, met wat koude washandjes op haar voorhoofd.

Om 17.15 uur ben ik ook naar huis gegaan, want ik had toen geen rust, dat Jeanine zo ziek naar huis was gegaan.

Ik dacht nog "als ze nou nog even gaat douchen en wat eet dan kan ze misschien vanavond wel naar haar vriend en dansen".

Eenmaal thuis aangekomen had ze hoge koorts, en had haar ontlasting zomaar laten lopen. Ik heb haar nog onder de douche gezet, maar dat ging niet goed, ze kon niet meer zelf staan.

Met moeite heb ik haar beneden op de bank gelegd. Op dat moment zag ik paarse vlekjes op haar voorhoofd en in haar nek. Ik dacht dit is niet goed. Ze was ook al helemaal in paniek en zei dat haar benen prikten. Ze had ook heel veel dorst en dronk vier bekertjes gloeiend hete thee op. Ik heb toen de huisarts gebeld maar die had zijn antwoordapparaat aanstaan, dus toen heb ik de spoeddienst gebeld.

Ik heb daar mijn verhaal gedaan en de dokter zou zo snel mogelijk terug bellen maar dat duurde ons te lang,

MAAR DAT DUURDE ONS TE LANG

dus zijn we zelf met 180 km per uur naar het ziekenhuis gereden.

De rit naar het ziekenhuis zal ik nooit vergeten. De paniek in haar ogen, het slaan met haar armen en benen van de pijn, en het geen contact meer hebben met Jeanine was een naar gevoel.

In het ziekenhuis aangekomen stopte na een paar minuten haar hart, en moesten ze gaan reanimeren. Haar hart is nog twee keer gaan kloppen maar er werd ons al verteld dat het erop of eronder zou zijn. Ze hebben haar nog bloed gegeven en adrenaline maar het mocht niet meer zo zijn. Ze hebben een half uur gereanimeerd en toen heeft ze het opgegeven.

Onze vlinder is op 13 jarige leeftijd gestorven aan een meningokokken sepsis groep C. De groep waar je voor ingeënt kunt worden en dat is dan toch wrang als je dan hoort dat alle jongeren nu ingeënt gaan worden. Hadden ze dat maar een jaar eerder gedaan, dan had onze vlinder nog rondgevlogen.

Hans, Ria en Annette van Uiter, Rossum
INHOUDSOPGAVE

Pagina 1	* Van de voorzitter
Pagina 2	* Comité van Aanbeveling * vervolg Comité van Aanbeveling * Meningokokken groep C * Dragerschap meningokokken groep C
Pagina 3	* Homeopathie * Vervolgonderzoek leer- en gedragsproblemen: MRI scan * Voorlichtingsbijeenkomsten * Financiën
Pagina 4	* vervolg Financiën
Pagina 5	* vervolg Financiën * Meningitis/sepsis campagne * Nieuw Bestuurslid
Pagina 6	* Jongerendag 26 september 2002 * Media
Pagina 7	* vervolg media * Meningitis en sepsis: de stand van 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

COLOFON

Bestuursleden NMS

<i>Wilma Witkamp</i>	voorzitter
Merel de Kleuver	1e secretaris
Dorenda Zonnevillage	2e secretaris
Paul Tol	penningmeester
Peter Zonnevillage	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 Zonnevillage

Fotografie

Peter Zonnevillage

Vormgeving

Wilma Witkamp

Bijdragen van

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

Druk

Klomp Grafische Bedrijven B.V., Soest

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