

december 2001

20e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

De laatste tijd is mij een paar keer gevraagd wat mij beweegt om voor de NMS actief te zijn.

Het antwoord is eenvoudig: U.

En de geschiedenis zit zo: op 13 december 2001 (het moment van dit schrijven) is het precies 5 jaar geleden dat de NMS is opgericht. Mede op initiatief van ondergetekende.

Het was een hectische tijd. De reacties op oproepjes in damesbladen stroomden binnen. Alle brieven zijn persoonlijk beantwoord. Mijn hoop dat dat steeds gemakkelijker zou gaan, bleek niet gegrond. En nu, 5 jaar later, is dat niet anders. Nog steeds de juiste woorden niet gevonden.

Ondertussen moest er een oprichtingsbijeenkomst worden gehouden, statuten gemaakt, een bestuur en adviescommissie samengesteld en informatie worden ontwikkeld.

Danzij bijdragen van een moeder wiens dochter overleden is aan meningokokkenziekte, van mijn vorige baas en die van een jubilerende collega werd de oprichting van de NMS een feit.

Waar waren we aan begonnen? En met we bedoel ik die mensen van het allereerste uur: dr. Jan Poolman, dr. Jan Hazelzet en ondergetekende. En al heel snel Claudia Coutts van den Dobbelssteen, na het overlijden van haar zoon Thames aan pneumokokken meningitis/sepsis.

Het antwoord is inmiddels duidelijk. We waren begonnen aan een initiatief dat na 5 jaar is uitgegroeid tot een organisatie die redelijk bekend is in den lande, bij de overheid en bij de media, die gemakkelijk gevonden wordt door lotgenoten, voor allerhande vragen en informatie.

De afgelopen maanden zijn voor het bestuur niet gemakkelijk geweest. De NMS heeft standpunten ingenomen die niet door iedereen gewaardeerd zijn of goed gelezen (en daardoor anders geïnterpreteerd). (Zie vorige nieuwsbrief of website.)

Het heeft mij enorm aan het twijfelen gebracht. Doen we het wel goed, doe

ik het wel goed, voldoen we aan de verwachtingen van onze achterban? Want wij horen zo weinig van u over uw verwachtingen. Gevraagd noch ongevraagd. Het is moeilijk om op die basis een beleid te bepalen waarin iedereen zich kan vinden.

Soms is er kritiek. Dat is prettig want daar kan ik, kunnen wij, van leren. Niet altijd is de kritiek terecht, en dan vraag ik mij af waarom ik dit in vredesnaam doe, vrijwilligerswerk. Cynisme neemt de overhand en ik zou het liefst het bijltje erbij neergooien. Je doet het nooit goed!

En dan komt er een telefoontje, iemand die mij zijn verhaal vertelt. Vervolgens een e-mail, waarin ik bedankt wordt, dat het geholpen heeft; wat begrip, wat tijd.

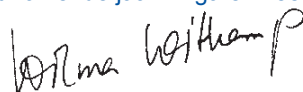
Uw ervaringen zijn mijn motivatie. Telkens opnieuw wordt me duidelijk wat een onmacht, onrust en vragen meningitis/sepsis toch geeft. Het sterkt mij in het idee dat er veel meer bekend moet zijn over een ziekte die iedereen zomaar kan overkomen.

Vanaf deze plaats wil ik het huidige bestuur bedanken voor de bloemen n.a.v. het vijf-jarig bestaan, lief om daaraan te denken, maar vooral voor hun enthousiasme en inzet. Inzet die veel vergt, die invloed heeft op het gezinsleven en die de nodige discipline vereist. Een inzet die vruchten afwerpt.

Daarnaast iedereen die een steentje heeft bijgedragen en bijdraagt aan het reilen en zeilen van de NMS maar ook van mijzelf: bedankt. Zonder u zou de NMS niet zijn waar ze nu is en zou ik dit niet kunnen doen (steun en soms een luisterend oor van mijn directe omgeving zijn onontbeerlijk en gelukkig aanwezig, soms uit onverwachte hoek).

En nu ik toch bezig ben, Jan Poolman, mijn oude baas, zonder jou zou er geen NMS zijn, zou mijn kennis aanzienlijk minder zijn en blijven en zou ik niet zijn wie ik ben. Dank je wel, denk ik.

Ik wens iedereen het allerbeste voor het komende jaar. Ik ga er weer voor!



Wilma Witkamp, voorzitter

PROJECTEN

Gedurende langere tijd is de NMS betrokken bij een tweetal projecten die volgend jaar daadwerkelijk uitgevoerd zullen gaan worden:

1. Project 2-3 gesprek, een samenwerking met de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) op het gebied van voorlichting van ouders met kinderen met meningitis/sepsis in de acute fase. Er is een brochure ontwikkeld die o.a. ingaat op de tijd in het ziekenhuis, een aandachtspuntenlijst voor de ouders tijdens overleg met de specialist en communicatierichtlijnen voor de specialist. Media 2002 zal het materiaal op diverse plaatsen worden geïmplementeerd.

2. Voorlichtingscampagne meningokokkenziekte, een initiatief vanuit het ministerie VWS, uitgevoerd door de NIGZ, NHG (Nederlands Huisartsengenootschap) en de NMS. In het kader hiervan wordt o.a. een voorlichtingsfilm gemaakt door Multi Media Medical Productions voor Socutera, een tv programma over gezondheid en voor NMS bijeenkomsten. Op dit moment wordt gewerkt aan de invulling van de film, vanaf half maart zal er gefilmd worden.

INHOUDSOPGAVE

Voorzitter	1
Projecten	1
Expositie Hersenstichting	2
Giftenoverzicht	2
België	5
Informatiemateriaal overzicht	5
Meningitis vaccins in RVP?	5
NMS forum	5
Lustrumcongres 28/3/2002	6

Wilt u reageren of gaat u verhuizen? Laat het ons weten:
NMS

Postbus 265, 3760 AG SOEST
Tel.: 035-5880072
Fax: 035-5336415

E-mail: info@meningitisstichting.nl

Website: www.meningitisstichting.nl

JE HERSENEN DAT BEN JEZELF!

Dat is het thema van het project "Kunst en hersenen" dat de Hersenstichting Nederland organiseert ter gelegenheid van de afsluiting van het Nederlands Hersendecennium, Hersenwerk 2002.

Dit project is bedoeld om aan de hand van een expositie het Nederlandse publiek een indruk te geven van de bijzondere artistieke prestaties van mensen met een hersenaandoening of psychische ziekte. Prestaties op het gebied van beeldende kunst en poëzie die zij leveren ondanks of soms ook dankzij hun ziekte of aandoening.

De Hersenstichting Nederland is voor dit project op zoek naar mensen die zich bezighouden met poëzie of beeldende kunst (schilderen, beeldhouwen). Laat zien wat u kunt en doe mee!

De expositie van een selectie van de inzendingen zal van 3 juni tot 22 juni 2002 plaatsvinden in het Atrium van het Stadhuis te Den Haag. Deze sluit aan bij de officiële afsluiting van het Nederlands Hersendecennium op 10 juni 2002 in de Rolzaal te Den Haag. Na afloop van de expositie worden de tentoongestelde kunstwerken geveild. In overleg met de kunstenaars wordt een kostprijs voor hun kunstwerk vastgesteld. De meeropbrengst van de geveilde werken komt ten goede aan een project dat kunstuitingen bevordert van mensen met een hersenaandoening of psychische ziekte. De Hersenstichting heeft altijd waar mogelijk kunst van mensen met een hersenaandoening in haar publicaties gebruikt. Nu het Nederlands Hersendecennium volgend jaar afgesloten wordt, wil de Hersenstichting graag een keer op grote schaal de kunstenaars zelf uit haar achterban in het zonnetje zetten.

Doe daarom mee, voor uzelf en voor het goede doel! De sluitingsdatum voor deelname aan het project is 22 maart 2002.

Hersenstichting Nederland, mw. R. Davis, Korte Houtstraat 10, 2511 CD DEN HAAG, tel. 070-360 48 16, rdavis@hersenstichting.nl

GIFTEN 2001

Giften van organisaties of particulieren in verband met bijzondere gelegenheden.

Opbrengst veteranen tennistoernooi, Familie Timmermans, Eindhoven, fl. 1000

Opbrengst Bazar International ASBL Luxembourg fl. 5465,20

Gift Fam. L.D. Couprie, Leiden fl. 3000

Fa. AHP Pharma B.V. Hoofddorp fl. 95.000 (T.b.v. 2x2 advertenties in de bladen "Kinderen" en "Ouders van NU")

Schildersbedrijf Beljaarts & Broodjeszaak Panaché Zevenbergen fl. 1185,50 (totale opbrengst zonder aftrek van kosten van ijsjesverkoop bij vaccinatie-campagne)

Fam. v.d. Broek, Eindhoven, verjaardag Yorick fl. 50

Astrid Lindgren Kinderopvang Utrecht e.o. fl.. 500

Kinderdagverblijf Speeldorp Soest fl. 350

Kinderdagverblijf Speeldoos Almere fl. 50

Peuterspeelzaal De Vier Min Schoonoord fl. 60

Kinderdagverblijf Jolie Utrecht fl. 100

EHBO vereniging Lienden fl. 100

Kerkbestuur St. Antonius Fam. A. van der Schriek, Oosterhout. Collecte kerkdienst overlijden vader fl. 501.35

Fam. Alt Hanegraaf Dalessi, Elst. Gift in herinnering aan Ron van opa fl. 1486,98

2 Keer inhoud collectebus van de fam Frijns uit Katwijk fl. 350,00 en fl. 272,00

Aventis Pasteur MSD (T.b.v. lustrumcongres 28-3-2002) fl. 4000

Hanegraaf, Alphen (afscheidsfeest gemeente Tiburg) fl. 417,-

Makro Delft (A'dam Z.O.) storting gevonden geld* fl. 1.200,-

BW Schoonen, Tholen (namens PMH Afd DS. Bergen op Zoom) fl. 266,75

Makro Delft (A'dam Z.O.) storting gevonden geld* fl. 1.110,45

*Gevonden geld bij de MAKRO wordt, als de eigenaar zich niet meldt binnen een periode, aan een doel gegeven dat de vinder aangeeft.

De giften zullen voor een deel aangewend worden in 2002, voor de organisatie van een "kinderdag". Deze dag is bedoeld voor kinderen die zelf meningitis hebben gehad en hun broertjes en zusjes (ook van overleden kinderen).

Vanaf deze plaats willen wij u hartelijk danken voor uw bijdragen.

SCHRIFTELIJK NMS INFORMATIEMATERIAAL

De afgelopen jaren is er een verscheidenheid aan informatiemateriaal ontwikkeld.

Hieronder een overzicht van wat er aan te vragen is

Brochures

- *Meningitis in het kort
- *Meningitis
- *Sepsis
- *Meningitis/sepsis/nekkramp
- *Gedragsproblemen
- *Neonatale meningitis en sepsis

- *Pneumokokkenvaccinatie
- *Meningokokken C vaccinatie
- *Nieuwe vaccins in 2001
- *Meningokokkenziekte
- *Encefalitis

Factsheets

- *Na meningitis
- *Virale meningitis
- *Neonatale meningitis
- *Pneumokokken meningitis
- *Vaccins

Diversen

- *Belangstellingsformulier
- *Wervingsinformatie
- *Nieuwsbrieven

Materiaal in ontwikkeling

- *Geschiedenis meningokokkenziekte
- *Enquete uitslag volwassenen
- *Bijzondere bacteriën, als 1e: TB
- *Ouderbrochure meningitis bij kinderen
- *Symptomenkaartje



Symptomenkaartje, prototype

Meningitis vaccinaties in RVP?

In 2001 zijn vaccinaties tegen de pneumokok en tegen meningokok groep C beschikbaar gekomen. Deze vaccins zijn niet opgenomen in het RijksVaccinatie-Programma (RVP). Blijft dat zo?

Afgelopen zomer heeft de meningokok groep C consternatie veroorzaakt door een aantal ziektegevallen in Zevenbergen. Mede dankzij de publieke opinie wordt door de Minister van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de mogelijkheid overwogen om de beschikbaar gekomen vaccinaties eerder in het RVP op te nemen dan aanvankelijk de bedoeling was.

Op dit moment is de Gezondheidsraad bezig met een advies voor de minister. Zij zal dit voor het einde van het jaar ontvangen.

Naar alle waarschijnlijkheid zal medio januari bekend zijn of en hoe (welke leeftijd) één of beide vaccinaties in het RVP kunnen worden opgenomen.

Tot die tijd is het advies vanuit de overheid om niet te vaccineren, omdat er geen sprake is van een epidemie.

(Bron: VWS)

Het totaal aantal gevallen van meningokokkenziekte is gestegen t.o.v. vorig jaar, ruim 200 gevallen meer. Deze stijging is vooral te wijten aan een toename van ziektegevallen veroorzaakt door groep C.

(Bron: RBM)

In de volgende tabel een overzicht van het aantal gevallen.

week 49

2001	22
totaal afgelopen 4 weken	59
totaal zelfde 4 weken 2000	42
totaal zelfde 4 weken 1999	34
gemiddelde zelfde 4 weken 1996-2000	32,4

Totaal aantal gevallen van meningokokkenziekte t/m

week 44 in 2001: 667

Tot en met week 44 in 2000: 444.

(Bron IGZ)

BELGIE

Het opzetten van een organisatie in België gaat niet zo soepel als we hadden gehoopt.

De plannen zijn er, de financiering voor de eerste periode in principe ook. Deze is o.a. nodig om foldermateriaal te laten drukken en een telefoondienst op te zetten.

Helaas heeft Inez Spier, de coördinator en stuwende kracht in België besloten haar werkzaamheden voor de NMS te beëindigen.

Met medewerking van An Jordens, presentatrice van ketnet, wordt momenteel gewerkt aan de werving van vrijwilligers voor een bestuur, voor bemanning van een telefoonlijn en voor de verzending van informatiemateriaal.

Prof. Ramet, kinderarts op de Intensive Care (Intensieve) in Brussel is bezig met een comité van specialisten die een Belgische organisatie willen ondersteunen en adviseren.

Wanneer het hierbovenstaande dit gerealiseerd is, kan er daadwerkelijk actie worden genomen (mits de toegezegde financiën daadwerkelijk worden gestort). Concepten van zowel een Nederlands/Belgisch als Franstalige brochures zijn gereed. Deze kunnen dan worden gedrukt. Vervolgens zal een persconferentie worden gehouden om iedereen van het bestaan van een Belgische meningitis organisatie op de hoogte te brengen.

NMS FORUM

Bent u benieuwd naar de ervaringen van anderen, wilt u uw vragen bespreken met anderen, of heeft u misschien tips voor hen die pas geconfronteerd zijn met meningitis en/of sepsis, zoekt u (h)erkenning? Bezoek dan eens onze discussie groep NMS forum op de website. Het forum is, behalve via www.meningitisstichting.nl, ook te bezoeken via www.meningitis.nl. De software is nu nog in het Engels, vanaf begin 2002 in het Nederlands.

kenmerken, hetgeen een teken is dat het vaccin werkt. Zou er helemaal iets gebeuren dan zou dat niet goed zijn.

Jaarlijks worden 2,2 miljoen vaccinaties gegeven binnen het RVP.

Minder frequente bijwerkingen daarbij zijn (gegevens uit 1999):

- collaps (ernstige vorm van flauwvallen: 244 gevallen, 95%*
- ernstig ziek zijn, hoge koorts: 111 gevallen, 69%*
- convulsies (123 gevallen), 87%*
- meer dan 3 uur onafgebroken en onherkenbaar kriesen: 34 gevallen, 100%
- encefalitis (1 geval), 100%*

* = het % waarvan het zeer aannemelijk is dat dit door vaccinatie komt.

Deze getallen worden jaarlijks gepubliceerd.

De tijd van een idee tot een vaccin in een spuit in het RVP neemt ongeveer 15 jaar in beslag en begint met een onderzoeksfase: Research en Development:

Een vaccin wordt bedacht, geproduceerd, getest en ontwikkeld. In de preklinische fase wordt het getest in dieren op immuniteit, toxiciteit (ziekmakendheid) en veiligheid.

In een fase 1 studie wordt het getest in een groep van 10-50 volwassen vrijwilligers waarbij wordt gekeken naar veiligheid en tolerantie.

In de fase 2 studie wordt het vaccin getest in een groep van 50-400 vrijwilligers en wordt gekeken naar de immunrespons en de veiligheid.

In de fase 3 studie wordt het vaccin bij de doelgroep getest (100.000 personen) en wordt gekeken naar de effectiviteit. Dit gebeurt vaak in het buitenland.

Mocht het vaccin aan de eisen voldoen dan volgt registratie.

Vervolgens wordt het vaccin in productie genomen.

Daarna volgt fase 4: de post marketing surveillance: nadat het vaccin op de markt is gekomen wordt er gekeken naar bijwerkingen, effectiviteit en er worden periodieke veiligheidsrapporten gemaakt.

Fase 4 is een continue fase.

Bijwerkingen worden gemeld op het RIVM. Via rapportages worden ze onafhankelijk beoordeeld door de Gezondheidsraad.

Vragen over vaccinaties kunnen op diverse plaatsen gesteld worden:

*Bij plaatselijke ent administraties (PEA's)

*Via de Media

*Bij de Stichting Volksgezondheid en Milieu

*Aan de huisarts

*Op het consultatiebureau

Ook vanuit VWS wordt ook voorlichting gegeven:

Voorafgaand aan het Rijks-VaccinatieProgramma krijgt men schriftelijke informatie. Daarnaast kan met op het consultatiebureau met vragen terecht.

Op de bijsluiter van het vaccin staat informatie (zelf om vragen) Voor ouders is een boekje: "44 vragen over vaccinaties".

Voor beroepsbeoefenaars is diverse informatie beschikbaar.

Er is een boekje voor beroepsbeoefenaars "Vaccinaties bij kinderen"

Een boekje voor ouders "Vaccinatiegids voor ouders", medio 2002.

Samenvattend kan gesteld worden dat vaccins niet snel op de markt worden gebracht om de veiligheid te kunnen garanderen. De overheid bewaakt dit.

Na de pauze werden de 2 nieuwe conjugaat vaccins tegen o.a. meningitis behandeld:

*Prevenar, een vaccin tegen de 7 meest voorkomende typen van de pneumokok door dr. Erwin Bruninx, Wyeth, Louvain-la-Neuve, België

*NeisVac-C, een vaccin tegen de

meningokok groep B, door drs. Dirk Broeke, Baxter, Utrecht.

Beide vaccins geven een langere bescherming dan de al bestaande, polysaccharide, vaccins en zijn werkzaam bij jonge kinderen. Zowel de veiligheid als de effectiviteit van beide vaccins zijn goed.

Op dit moment wordt overwogen of deze vaccinaties in het RijksVaccinatieProgramma dienen te worden opgenomen.

Dr. Loek van Alphen behandelde de ontwikkeling van een vaccin tegen de meningokok groep B. Dit is moeilijker dan de hier bovengenoemde vaccins en neemt langere tijd in beslag. Op dit moment is het RIVM bezig met een vaccin dat ongeveer 80% van de ziektegevallen door groep B in Nederland kan voorkomen. Studies naar stabiliteit, effectiviteit en mengbaarheid met andere vaccins zullen nog minstens enkele jaren duren.



V.l.n.r. dr. Erwin Bruninx (Wyeth België), dr. Rudy Burgmeijer (RIVM Bilthoven), dr. Marcel van Deuren (Internist Nijmegen, forumvoorzitter), dr. Loek van Alphen (RIVM Bilthoven), drs. Dirk Broeke (Baxter Utrecht).

Tijdens een forumdiscussie zijn verschillende vragen gesteld.

Na de voordracht is er ruim een uur door lotgenoten onderling gesproken.

Ervaringen werden besproken en uitgewisseld. Er waren zowel mensen met een recente ervaring als mensen bij wie het wat langer geleden was, een luisterend oor en ervaringen horen (hoe zal het over een jaar zijn) kwamen zo samen.

Een goede afsluiting van een leerzame dag.

Verslag landelijke NMS bijeenkomst van 6 oktober 2001 te Bilthoven

Op 6 oktober heeft de landelijke NMS bijeenkomst plaatsgevonden op het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) te Bilthoven.

In verband met de introductie van twee nieuwe vaccins tegen meningitis in 2001, stond deze dag in het teken van vaccins.

De eerste spreker, Marcel van Deuren hield een voordracht over "meningitis en sepsis": het ziektebeeld, verloop en de gevolgen. Deze voordracht was voorzien van uitgebreid beeldmateriaal hetgeen het verhaal zeer aansprekend en helder maakte:

Meningitis is een aansprekende ziekte die niet alleen het lichaam, maar ook het brein aantast. Volgens de geschiedenis een ziekte die al lang bekend is. Dit getuige een gedicht van Goethe ("Der Erlkönig") uit de 18e eeuw en een beschrijving van 33 patiënten uit Genève en omgeving door Visieux in 1805.

De remedie volgens Visieux was kaliumantimoontartraat, aderlaten en een tijdige behandeling.

De voordracht ging vervolgens over het verkrijgen en verloop van meningitis en sepsis, de verschillen, de symptomen, de verwekkers, de registratie van gevallen, de "vatbare" leeftijdsgroepen, het dragerschap, de behandeling, mogelijkheden tot bescherming en de erfelijkheid.

Samenvattend:

- Meningitis kent verschillende verwekkers
- De verwekkers zijn besmettelijk, maar niet iedereen die drager is zal ziek worden
- Alleen bacteriële meningitis is behandelbaar. Virale meningitis niet met uitzondering van het herpesvirus.
- De behandeling dient bij voorkeur zo snel mogelijk gestart te worden, als de bacterie in het bloed zit (voor er sprake is van meningitis)
- In totaal krijgen ongeveer 1250

mensen per jaar bacteriële meningitis. 60% wordt door de meningokok, 30% door de pneumokok en 10% door andere bacteriën veroorzaakt.

- De meningokok komt op jaarbasis ongeveer 750 keer voor. 50% betreft kinderen jonger dan 4 jaar, 75% kinderen jonger dan 18 jaar.
- "Delay" is één van de meest kritische punten in de bestrijding van meningokokkenziekte, de vertraging tussen de eerste ziekteverschijnselen en het zien van de huisarts of spoedeisende hulp.
- Huisartsen zien gemiddeld slechts 1 keer per 10 jaar een patiënt met meningitis/sepsis en gemiddeld 1 keer in hun loopbaan de meest fulminante, ernstige, vorm van septische shock. Bij huisartsen is de kennis over deze ziekte dan ook niet altijd vanzelfsprekend. Hetzelfde geldt voor de pers en het publiek.
- Een misverstand is bijvoorbeeld de nekstijfheid, deze komt bij een sepsis meestal niet voor. Bij meningitis in een wat later stadium. Een ander misverstand is dat het een kinderziektebetreft. Dit is niet waar, ook teenagers en volwassenen kunnen getroffen worden.
- Het herkennen van de eerste fase is erg belangrijk. Symptomen zijn: meestal zeer abrupt ziek, geen "voorboden", trekkingen/rillingen (koude rillingen), hoge koorts, spierpijn/pijn in de gewrichten, na ongeveer 4-6 uur virusachtige huiduitslag die verdwijnt. In geval van sepsis verschijnen na ongeveer 8 uur "echte" vlekjes.
- Bij meningitis zijn vervolgens bekende symptomen als hoofdpijn, braken en verwardheid veelvoorkomend.
- Sepsis kent vaak een ernstiger afloop dan meningitis.
- De risico op meerdere

besmettingen is klein. Binnen een gezin ongeveer 1:1000 (daarom wordt er aan familieleden profylaxe gegeven). Buiten het gezin is dit risico 1:10.000.

- Er is in Nederland geen sprake van een epidemie met betrekking tot meningokokkenziekte.



De zaal

Na de voordracht van Dr. Van Deuren werd het woord gegeven aan dr. Rudy Burgmeijer, werkzaam als jeugdgezondheidsarts op het RIVM te Bilthoven. Zijn voordracht was getiteld "Veiligheid van vaccins". Burgmeijer benadrukte als eerste de zorgvuldigheid die tijdens vaccinontwikkeling in acht wordt genomen en gaf daarmee tegengas aan de Vereniging Kritisch Prikken.

Ook in deze voordracht werd gebruik gemaakt van zeer aansprekende beelden, o.a. foto's van patiënten met lepra, de pest, pokken, cholera, TB en HIV.

De beoogde effecten van vaccinatie zijn individuele immuniteit en groepsimmuniteit. Een voorwaarde daarvoor is een vaccinatiegroep van meer dan 95%.

Niet beoogde effecten zijn:

*Het niet aanslaan van vaccins (BMR werkt de eerste keer bij 5% van de gevaccineerden niet. De tweede keer bij 95% wel van die 5%, BCG tegen TB werkt bij 30% niet).

*Obligate reacties als verhoging, lokale reacties (pijn, zwelling, roodheid), algehele malaise.

Bij BMR zijn er soms mazelen

Lustrumcongres "meningitis en sepsis: de stand van zaken"



Dagvoorzitter Ria Bremer (o.a. Vinger aan de Pols) over het congres:

Als eindredacteur en presentator van Vinger aan de Pols en andere tv programma's over gezondheid en welzijn heb ik de afgelopen 30 jaar duizenden mensen ontmoet.

Zij vertegenwoordigen honderden verhalen die gingen over ziek zijn. Soms volgde ik ze een aantal jaren en maakte ik een proces mee van hoogte- en diepte punten, en moesten we, samen met een partner, met kinderen, familieleden en artsen aan het slot bekennen dat het allemaal niet gelukt was. Dat de inspanning van zo velen niet geleid had tot verbetering of zelfs genezing.

Maar gelukkig waren er ook verhalen die eindigden met een glimlach van geluk en tevredenheid. Dan mocht ik meemaken hoe, een soms moeilijke en moeizame weg, leidde tot een kleine of soms zelfs grote stap in de goede richting. Het mooie resultaat voor doorzetten, pijn lijden, hopen en wanhopen.

Dat laatste maakte ik een paar jaar geleden mee toen we een programma maakten over meningococci sepsis. We luisterden naar het verhaal van de diagnose, de race tegen de klok, de machteloosheid van de medici en het grote verdriet van de ouders van een klein meisje. Van de één op de andere dag ziek. Doodziek. Een gevaar dat niet week. En als er dan een toekomst was, dan wist niemand nog hoe die er uit zou zien. Wat gespaard en niet gespaard zou blijven.

Het was een aangrijpend verhaal en het was bijzonder dat we het mochten volgen. Het leverde een zeer informatief programma op.

Meningitis, sepsis en nekkramp zijn

de laatste jaren meerdere malen voorgepaginanieuws geweest. Vanuit veel deskundigheid lieten artsen, wetenschappers en overheid hun licht schijnen over de vele onderwerpen die te maken hebben met deze door een virus of soms een bacterie veroorzaakte ziekte.

Discussies over vaccinatie en besmetting. Discussies over de effectiviteit en vooral de snelheid van de diagnose.

Toen de Nederlandse Meningitis Stichting mij drie jaar geleden vroeg om toe te treden tot het Comité van Aanbeveling van deze Stichting heb ik geen moment gearzeld. De doelstelling: informatieverstrekking, lotgenotencontact, het geven van bekendheid aan meningitis/sepsis en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek kan van levensbelang zijn voor ons allemaal.

Nu dus een lustrumcongres ter gelegenheid van het 5 jarig bestaan. Een congres bestaande uit een wetenschappelijk en een populair programma. Dat is bijzonder. Het brengt beide partijen niet alleen fysiek maar ook wat informatie betreft dicht bij elkaar.

Aan het wetenschappelijke programma zullen specialisten vanuit verschillende deskundigheid onderzoek en ontwikkeling bespreken. Voor het populaire gedeelte zal ook veel belangstelling bestaan. Het zal uiteraard gaan over diagnose, behandeling, restverschijnselen, besmettelijkheid en preventie. Het zal gaan over jong en oud. Het zal gaan over de huisarts en de patiënt. Voor direct betrokkenen is er een apart programmaonderdeel.

Als lid van het Comité van Aanbeveling zal ik, voor ieder die het maar lezen, horen of zien wil, zeggen dat het bijwonen van dit bijzondere lustrumcongres zal bijdragen aan een beter begrip van meningitis en sepsis.

Een beter begrip kan leiden tot snelle diagnose, betere behandeling en preventie.

Ik hoop U tegen te komen op 28 maart. Ik zal dagvoorzitter zijn bij het populaire programma.

Voor onze lieve kleine meid

Tien maanden lang was je gezond
een baby-meisje vol en rond

Toen kwam de bijna fatale dag
zomaar uit het niets en nooit
verwacht

Twee maanden werden we uit ons
huis gerukt,
maar samen met de dokters is het je
toch gelukt

Wat zijn we dankbaar dat jij mocht
blijven leven
want we hebben elkaar nog zoveel
te geven

Ons lieve kleine meisje, door deze
ziekte gehandicapt geraakt,
wij houden van jou ook al ben je niet
volmaakt

We kunnen wel blijven denken hoe
het had kunnen zijn
maar de gedachten doen ons teveel
pijn

Je bent onze mooie meid wat een
ander ook denkt
wij redden ons wel en zullen zien
wat de tijd ons brengt
Papa en mama

TB MENINGITIS

Vanaf ongeveer 1947 heb ik met tusschenpozen TBC gehad. In november 1951 moest ik een paar keer op mijn werk vreselijk overgeven. Direct kreeg ik vreselijke hoofdpijn.

Ik ben naar huis gestuurd, gelijk naar bed. Steeds overgeven, dokter erbij. Hij wist niet wat het was. Na een paar dagen met spoed naar het ziekenhuis, werd een lumbaalpunctie gedaan.

Ik weet weinig van de eerste 2 maanden, de eerste 6 tot 8 weken 2x per dag een lumbaalpunctie, daarna 1 (met streptomycine). Dit weet ik van mijn ouders.

Het was vreselijk besmettelijk, dus achter glas.

In december 1952 naar huis. Ik kon niet lopen. April 1954 getrouwd, kon nog steeds niet goed lopen en nog steeds niet, ik heb evenwichtsstoornis over gehouden. Doktoren zeiden mij dat ik een afwijking in de hersenen had. Bij elkaar heb ik 300 à 400 ruggenprikken gehad. Heb dagelijks rugpijn en ik loop met een kruk en lange stukken in een rolstoel.

JV

Ria Bremer