

september 2001

19e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,
De zomer, meestal een rustige tijd voor de NMS. Maar niet dit jaar:

veel media aandacht voor de meningokok groep C (menC).

Wat uitspraken en geruchten: geen paniek; geen verhoogd risico; een lichte verhoging; een verschuiving van meningokokken groep B naar C; er is een verhoging van het totaal aantal ziektegevallen door meningokokken; massale vaccinatie niet nodig; individuele vaccinatie niet nodig; de NMS adviseert vaccinatie voor iedereen; de NMS vindt vaccinatie een keuze van de ouders; het vaccin beschermt 3 jaar; het vaccin beschermt meer dan 3 jaar; schijnveiligheid door vaccinatie tegen alleen menC; menC vaccinatie kan de werkzaamheid van andere vaccins beïnvloeden; menC kan gelijk met andere vaccinaties gegeven worden; vervroegde opname in het RijksVaccinatie-Programma (RVP) niet ter sprake; een derde spuit in het RVP; de Gezondheidsraad (GR) zal positief adviseren inzake opname vaccinatie menC in RVP; de GR is niet over menC bij elkaar geweest; voorjaar 2002 komt er een uitspraak van de GR i.p.v. eind 2000; minister Borst is voor opname; sommige huisartsen vaccineren wel, sommigen niet; artsen enten wel hun eigen kinderen maar geen patiënten; menC vaccinatie kan leiden tot onvruchtbaarheid bij meisjes; GGD's weigeren informatie te geven; de landelijke informatie-telefoon werkt voor de NMS.

Waar, niet waar? Wij weten het ook allemaal niet meer.

Wolme Willem
voorzitter

LANDELIJKE BIJENKOMST

Op 6 oktober is de landelijke bijeenkomst van de NMS. Dit jaar staat deze in het teken van vaccins. Gezien de vele vragen die de NMS dagelijks binnenkrijgt over vaccinatie tegen de pneumokok en tegen menC, leek het ons een goed idee om u in de gelegenheid te stellen van deskundigen te horen hoe het zit. Vanzelfsprekend is er gelegenheid om vragen te stellen.

Voor het programma van deze bijeenkomst: zie pagina 3 van deze nieuwsbrief.

NMS STANDPUNTEN m.b.t. VACCINATIE

* Massale vaccinatie tegen meningokokken C (menC) is op dit moment niet nodig.

* Statistisch gezien is er weinig kans om ziekte door menC op te lopen. Het is aan ouders om te overwegen dit kleine risico wel of niet uit te sluiten.

* Opname in RVP: vervroegd, bij voorkeur in combinatie met een vaccin tegen de pneumokok. Hiermee zou een groot deel van de ziektegevallen door 2 (pneumo en menC) van de 3 (pneumo, menC en menB) bacteriën die voor opname in het RVP gepland zijn alvast voorkomen kunnen worden.

Op de website wordt informatie gegeven over vaccins tegen zowel de pneumokok als de meningokok. Deze informatie is voor mensen zonder internetaansluiting ook schriftelijk bij de NMS aan te vragen.

INHOUDSOPGAVE

* Van de voorzitter	1
* Landelijke bijeenkomst	1,3
* NMS standpunten	1
* NMS zomertijd	1
* Wetenschappelijk onderzoek2	
* Ervaringsverhalen	4, 5, 6

NMS ZOMERTIJD

Tijdens de zomervakantie is de NMS ruim 2 weken verminderd bereikbaar geweest. Hierop is wat commentaar gekomen. Wij willen u gaarne op de hoogte stellen voor de motivatie van deze beslissing:

De NMS werkt met vrijwilligers die dit naast hun (vaak fulltime) baan en gezin doen. Vakanties zijn gebonden aan de schoolvakanties. Ten tijde van de commotie in Zevenbergen gingen o.a. de 2 bestuursleden die inhoudelijk het best op de hoogte waren van e.e.a. op vakantie, waaronder de voorzitter. Andere bestuursleden waren in het land maar zij waren inhoudelijk niet voldoende op de hoogte.

Daarom is besloten verminderd, mobiel, bereikbaar te zijn. Van 9 tot 10 uur op werkdagen. De voorzitter zou deze taak op zich nemen. Dat is gebeurd en in de praktijk bleken weinig mensen rekening te houden met de vastgestelde tijd. Gemiddeld 3 tot 4 uur per dag is aan de telefoon doorgebracht: bezorgde ouders, boze ouders, journalisten, deskundigen in binnen en buitenland, met het ministerie etc. En dat zag er soms zo uit:

St. Johann i T, 20.8.01



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

STAND VAN ZAKEN
"onderzoek naar leer- en/of
gedragsproblemen bij
kinderen na een bacteriële
meningitis"

Zoals in eerdere nieuwsbrieven beschreven staat, is in oktober 1998 een onderzoek van start gegaan om na te gaan welke problemen op het gebied van leren en gedrag zich voordoen bij kinderen na het doormaken van een bacteriële meningitis. Bij dit onderzoek wordt ook bekeken welke factoren tijdens de meningitis voorspellen of een kind een verhoogde kans loopt op het krijgen van leer- en gedragsproblemen.

Wat is er tot nu toe gebeurd?

680 ouders van kinderen die een bacteriële meningitis hebben overleefd, hebben een vragenlijst over leer-, gedrags- en gezondheidsproblemen ingevuld. 201 kinderen zijn neuropsychologisch onderzocht, van deze 201 kinderen gaf de ene helft van de ouders op de bovengenoemde vragenlijst aan dat er geen leer- en gedragsproblemen waren en de andere helft dat deze problemen er wel waren. Met deze neuropsychologische tests zijn onder meer intelligentie, geheugen, schoolvaardigheden, concentratievermogen en gedrag onderzocht. Daarnaast zijn de medische dossiers van alle 680 kinderen in het ziekenhuis van opname bestudeerd. Ook hebben 305 ouders de vragenlijst opnieuw ingevuld voor een broertje, zusje of vriendje van het kind dat meningitis heeft gehad.

Waar zijn we op dit moment mee bezig?

De medische factoren die maken dat een kind een verhoogde kans loopt op het krijgen van leer- en gedragsproblemen worden bestudeerd. Belangrijke risicofactoren zijn bijvoorbeeld de verwekker van de meningitis, het geslacht van het kind, de leeftijd van het kind, de duur van de ziekte en de ernst van de ziekte. We hopen aan het eind van dit jaar een voorspelregel te hebben gemaakt waarmee we kunnen voorspellen welke kinderen een verhoogde kans lopen op het krijgen van leer- en gedragsproblemen. Hiermee is het mogelijk te bepalen

welke kinderen na een bacteriële meningitis op de polikliniek gervolgd moeten worden om op die manier leer- en gedragsproblemen snel op te sporen en kinderen vroegtijdig te behandelen of te begeleiden.

Resultaten over leer- en gedragsproblemen?

Problemen op school met leren, concentratie en gedrag zijn aangegeven bij meer dan 25% van de kinderen. Ook bleven de kinderen die meningitis gehad hebben twee keer zo vaak zitten en gingen zij vier keer zo vaak naar het speciaal onderwijs in vergelijking met hun broertjes, zusjes of vriendjes. Verder gaven de ouders meer gedragsproblemen thuis aan. Tevens gaven de ouders aan dat meer dan de helft van de kinderen die meningitis overleefden "kleine gezondheidsgebreken" ondervonden zoals gehoorverlies. Deze "kleine gebreken" beïnvloedden hun kwaliteit van leven negatief. De resultaten van het neuropsychologisch onderzoek van de 201 geselecteerde kinderen bevestigden deze bevindingen. Van de onderzochte 201 kinderen hadden 94 kinderen leer- en gedragsproblemen; 50% van de kinderen had een leer-probleem, 25% een gedrags-probleem en 25% een leer- en een gedrags-probleem. Nadere gegevens hierover volgen de komende tijd. Mocht U meer informatie over dit onderzoek willen of mocht U vragen hebben dan kunt U contact opnemen met mw. drs. I. Koomen, Tel. 030-2509380, Universitair Medisch Centrum Utrecht - Julius centrum of met mw. dr. A.M. van Furth, Tel. 020-4444444 pieper 574, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit - afdeling kindergeneeskunde, Amsterdam.

Het PSYCHOSOCIAAL WEL-
ZIJN VAN OUDERS NA HET
DOORMAKEN VAN ERNSTIGE
MENINGOKOKKENZIEKTE EN
IC-OPNAME BIJ HUN KIND

Het doel van deze studie was het verkrijgen van inzicht in het psychosociaal welzijn van ouders na het doormaken van ernstige meningokokkenziekte bij hun kind. Door middel van vragen-

lijsten werd het psychosociaal welzijn van de hele groep ouders van 154 kinderen (ICK-opname 1993-2001) geïnventariseerd. 116 moeders en 96 vaders vulden de lijsten in, sommigen éénmalig, anderen op verschillende tijdstippen na de acute ziekte van hun kind. In totaal werden 316 vragenlijsten verwerkt. De kinderen, 78 jongens en 72 meisjes, waren gemiddeld 4 dagen opgenomen geweest op de ICK. 48% Van deze patienten was geïntubeerd en werd beademd. De mate van restverschijnselen toonden een verband met de ernst van de ziekte bij opname.

De resultaten laten zien dat er in vergelijking met de referentiegroep in de maatschappij een grote mate van psychisch onwelbevinden bij de ouders van ex-meningokokkenpatientjes wordt gezien. Kijkend naar de bevindingen in de loop van de tijd (meetmomenten 3, 6, 12 maanden en 2 tot 8 jaar na opname van hun kind) blijkt dat het psychosociaal welzijn van ouders het meest verlaagd is tussen de 3e en 6e maand na de levensbedreigende ziekte van hun kind. Verder blijkt dat over alle punten in de tijd er wel een geringe afname was van dit onwelbevinden, maar dat ook nog na jaren de ICK-opname de ouders zich minder gelukkig voelen dan de normgroep.

In percentages uitgedrukt kan er gezegd worden dat 35-40% van de ouders zich onderscheiden van het gemiddelde emotionele welbevinden in de maatschappij. Opvallend was ook de hoge score voor de symptomen die zouden kunnen passen bij een post-traumatische stress stoornis, met onder andere herbeleven, het vermijden van situaties die aan de opname herinneren en angsten. In de toekomst zal nader vervolgonderzoek gericht worden op schokervaring en de mogelijkheid van positieve beïnvloeding daarvan plaatsvinden.

Ines von Rosenstiel en Astrid Gerrits
 Informatie: Secretariaat MICO project: Tel.: 020-566 57 69. Fax: 020-6919338 AMC A'dam. E-mail: mico@amc.uva.nl

EEN GRIEPJE

van meningitis. Hij herkent de symptomen uit het artikel en komt gelijk bij mij kijken of ik puntbloedingen heb. Dat is het geval en m'n moeder belt gelijk de huisartsenpraktijk. Ik wordt met spoed naar de EHBO gebracht door m'n ouders. Gelukkig is onze eigen huisarts aanwezig en ik wordt gelijk onderzocht. Die heeft gelijk door dat het meningitis is. Ik blijf maar overgeven en ik raak van de wereld. Het Sophia Kinderziekenhuis wordt gebeld of er plaats is op de i.c. Ik ben bewusteloos. Ik wordt met spoed met de ambulance naar Rotterdam gebracht en daar gaan ze met me aan de slag. Ik kom weer even bij. Ik heb al antibiotica gekregen en de pijn van de naald maak ik nog mee. Ik blijf maar overgeven en overgeven. Ik raak in shock. Overal worden infusen aangelegd. Maar ik ben zo onrustig dat ik ze er allemaal uittrek in m'n buitenbewust zijn. Ik krijg kalmeringsmiddelen en ik raak in coma. Na 4 dagen op de i.c ga ik weer terug met de ambulance naar Delft. Hier kom ik bij op de kinderafdeling. Ik herinner me niets meer van het hele ziehuisproces. Dit hebben m'n ouders me allemaal verteld. Ik krijg 2 weken lang om de 4 uur antibiotica toegedient. Ik herstel heel erg snel en mag dan ook weer snel naar huis. Het verdere herstel gaat moeizaam. Ik kan nog steeds erg slecht tegen licht. Vooral als het heel erg bewolkt is. Ik heb een tijdje niet goed kunnen horen en heb erg veel problemen met m'n nieren. Ze kunnen niet vinden wat er aan de hand is maar ik heb wel veel littekens op m'n nieren als gevolg van de bacterie. Ik ben nog steeds heel erg snel moe en kan op elk moment van de dag zo in slaap vallen. Dat doe ik dan ook heel vaak. School is moeilijk. Heb erg veel concentratieproblemen en ben vaak duizelig. Ik heb m'n leven te danken aan de alertheid van m'n ouders en door hun alertheid heb ik geen

ernstige verschijnselen overgehouden aan deze gevaarlijke ziekte. Ik wens ook niemand deze ellende toe. Zowel als de slachtoffers als de mensen eromheen niet. Want ik weet wat de gevolgen er van zijn en hoe ernstig het kan aflopen.

SR (ondertussen alweer 17)

En dit wil gewoon nog effe kwijt. Ik denk er nu heel veel aan omdat het 13 juni dus een jaar geleden is. Ik heb het er nu ook erg moeilijk mee. Ik had de informatie allemaal bij de NMS aangevraagd voor mijn spreekbeurt Nederlands. Dit moest gaan over een maatschappelijk onderwerp en ik kon geen maatschappelijker onderwerp bedenken dan meningitis. Vooral omdat niemand het kent en het iedereen kan overkomen. Het ging hartstikke goed en iedereen zat met open mond te luisteren. Zelfs m'n leraar en daar heb ik altijd ruzie mee. Dus daar stond ik wel even van te kijken. Bijna niemand in mijn klas wist wat het inhield. Ik ben blij dat ze het nu wel weten dat het levensgevaarlijk is. Ook weten ze nu waarom ik zo vaak ziek ben en vaak prikkelbaar ben omdat ik zo moe ben. Ze hebben er nu begrip voor en houden ook met veel dingen rekening met me. Daar ben ik ze heel erg dankbaar voor. Die spreekbeurt mocht trouwens maar 15 minuten duren en ik heb het hele lesuur (50 min) volgepraat. Ik mocht mijn rapport dan ook verblijden met een mooie 8.5. En aangezien het vorige hoogste cijfer en 7 was/ben ik zeer blij. Vooral de plaatjes (die ik op sheet had gekopieerd en van de NMS site heb afgehaald) maakten erg veel indruk op m'n klasgenoten. En dan met de plaatjes vooral de ledematen die mensen kunnen missen na meningitis. Zelf schrik ik er ook nog heel erg van omdat ik me dan gewoon realiseer dat ik er ook zo uit had kunnen zien.

Ik had net een nieuwe baan en was moe ontzettend moe. Ik dacht dat het kwam door mijn nieuwe baan

Vroeg aan andere collega's of zij het eerste jaar ook zo moe waren en dat was ook zo, dus wat ik dacht klopte, dacht ik. Wat ik niet wist, was dat ik 10x moeier was dan de rest. Dus ik ging door, door met werken, uitgaan, vergaderingen hier sporten daar. Het werd herfstvakantie en zaterdagmiddag was ik ontzettend moe eigenlijk al nergens meer toe in staat. Dus ik ging slapen op de bank om na een uurtje uitgerust wakker te worden. Niet dus.

Ik was nog moeier en had ineens koppijn. 's Avonds ging het eigenlijk wel weer.

Ik ben nog uitgegaan (uiteten, casino) maar hield het niet lang vol. Het liefst wilde ik ergens gaan zitten om rustig te wachten tot we weer naar huis zouden gaan maar voelde me tegelijkertijd een spelbreker dus ik bleef staan. Het hele weekend was het niet minder geworden dus de maandag erop ging ik naar de dokter (een vervangende dokter want die van mij was op vakantie). Zij vertelde me "het is een griepje" dus ik ging teleurgesteld naar huis.

De maandag erop was mijn eigen dokter weer terug van vakantie. Dus ik met mijn ouders naar de dokter (ik sliep inmiddels weer bij mijn ouders) Hij verwees me door naar het ziekenhuis.

In het ziekenhuis aangekomen duurde het voor mijn gevoel uren voordat ik eindelijk een bed in kon.

Ik kreeg een ruggemerpunctie wat heel erg pijn doet maar het liet me koud. Het deed wel pijn maar erect op reageren kon ik niet. Ik werd naar een scan gebracht en uiteindelijk kwam eruit dat ik hersenvliesontsteking had (en hersensontsteking) maar ook had ik ziekte van pfeiffer. Een hele week van onderzoek ging voorbij.

(Vervolg op pagina 6)

UW VERHAAL GEPLAATST?

Wilt u ook uw ervaring kwijt in deze nieuwsbrief of op de website? Schrijf of mail naar het NMS redactie adres met uw toestemming voor plaatsing. Een verzoek om toestemming voor publicatie vanuit de NMS, leidt niet automatisch tot plaatsing.

E. coli MENINGITIS

Op 11 september 2000 werd onze zoon Noah geboren. 12 Dagen na zijn geboorte maakten wij een vreselijke nacht mee. Mijn man en ik hebben afwisselend de hele nacht opgezet en omdat hij niet wilde liggen. Hij viel tussendoor alleen op onze arm in slaap. De volgende morgen besloot ik om zijn temperatuur te meten, deze was 38.4. Omdat onze verloskundige me had verteld dat een pasgeboren baby geen koorts mag hebben belde ik haar op. Ze verzocht mij onze huisarts te benaderen alwaar wij meteen terecht konden. Met mijn kindje kreunend op de arm liep ik naar binnen. Even schoot er door mijn hoofd dat het wel eens meningitis zou kunnen zijn maar schoof dat snel terzijde toen de arts zei dat het maar een darminfectie was. Toen ik mijn zoontje weer aangekleed in mijn armen had keek hij opeens helemaal scheel en trok met zijn hoofdje naar achteren. Ik riep "dit is toch niet normaal dokter!" maar hij wuifde het weg met de woorden "ach mevrouw zo'n klein kindje kan nog niet focussen dus daarom kijkt hij scheel". Met een recept voor pijnlijke darmjes en zepillen om zijn melk binnen te houden werden we naar huis gestuurd. Wederom losten mijn man en ik elkaar die nacht af. De volgende ochtend had hij een temperatuur van 39.1 en we besloten om de huisarts weer te bellen. Op dat moment zei ik tegen mijn man "als hij ons weer naar huis stuurt ga ik naar de EHBO van het ziekenhuis!". Onze eigen huisarts was niet aanwezig en we werden doorverwezen naar de weekendarts die ons meteen doorstuurde naar het ziekenhuis. Aldaar aangekomen werd bij Noah

bloed geprikt. Inmiddels bleek hij een ontstekingseiwit te hebben van over de 400! Na een lumbaalpunctie ontdekte de kinderarts een hersenvliesontsteking. Zijn hersenvocht was zwart! Drie dagen na opname is het duidelijk om welke bacterie het gaat, namelijk de E-coli bacterie. Na drie weken antibiotica mag ons mannetje het ziekenhuis verlaten. Het laatste jaar zijn we door een hel gegaan. Een half jaar na zijn hersenvliesontsteking wordt Noah weer ziek. In onze huisarts hebben we inmiddels al het vertrouwen verloren. Gelukkig is hij op vakantie als we besluiten om toch maar snel naar de arts te gaan. Wederom krijgen we een vervangend arts die ons doorverwijst naar het ziekenhuis. In het ziekenhuis wordt er een longontsteking geconstateerd. Met antibiotica wordt deze longontsteking verholpen en Noah mag weer naar huis. Nog geen twee dagen later spuugt hij alles uit en houdt geen melk of voedsel binnen. Inmiddels mogen we rechtstreeks contact opnemen met de kinderarts uit het ziekenhuis en opnieuw wordt Noah opgenomen, nu met uitdrogingsverschijnselen. De boosdoener blijkt het Rotavirus. Tussen de ziekenhuisopnames van Noah door wordt onze oudste zoon van 3 jaar opgenomen omdat we zo schrokken van zijn koortsstuip dat we meteen naar de EHBO zijn gegaan. Onze oudste "Ivan" blijkt de 6e-ziekte te hebben en heeft flinke koorts: 41.0. De volgende ochtend wordt hij ontslagen. Op het moment dat Noah in het ziekenhuis lag met een longontsteking gingen we met Ivan naar de kinderarts voor controle. Ivan blijkt een dubbele ruis op zijn hartje te hebben. En na een bezoek aan de kindercardioloog blijkt hij een gaatje tussen zijn linker en rechter boezem te hebben en dit moet geopereerd worden. 30 Mei jl. is onze oudste zoon geopereerd en gelukkig is de operatie geslaagd. En dan nu maar hopen dat dit het einde is van een verschrikkelijk

jaar. Binnenkort vieren we Noah's eerste verjaardag en willen dan graag een gruwelijk jaar afsluiten. Gelukkig hebben we onze twee mannetjes mogen houden en hopen dat ze vanaf nu gezond blijven.

HMK/E

MENINGITIS

12 juni 2000, Ik kom terug van een super vakantie in Salou, Spanje.

Ik voel me niet lekker, heb buikpijn en ben misselijk. M'n ouders denken dat het een griepje is vanwege het vele feesten, drinken en slecht slapen in mn vakantie. Ik ga vroeg naar bed en neem nog even een aspirientje. Ik kan moeilijk in slaap komen en als ik slaap heb ik allemaal rare dromen. In m'n droom kruipen er allemaal mensen over me heen en ze roepen allemaal m'n naam. Ik ben aan het ijlen. Ik wordt wakker en ga naar mn ouders. Ik loop te draaien en ik moet overgeven. Ik ga weer terug naar bed en val als een blok in slaap. Ik wordt vroeg wakker en loop naar de huiskamer. Ineens moet ik weer overgeven. Ik heb verschrikkelijk hoofdpijn en ik kan m'n ogen niet goed aan 't licht blootstellen. Ik heb een lichte verhoging en ik ga lekker in mn ouders bed liggen. Ik val in slaap en wordt wat rustiger. Om 15.00 belt m'n mentor om te zeggen dat ik geslaagd ben voor m'n examen maar 't boeit me niet zoveel zo ziek voel ik me. Om ongeveer 18.00 gaan m'n ouders eten maar ik hoef niet. Ik kan zowat niet meer op m'n benen staan en ga in mn eigen bed liggen. Alles wat ik naar binnen krijg spuug ik gelijk weer uit. Er zit niets meer in m'n buik en ik spuug alleen maar gal. Ik begin verschrikkelijk te ijlen en lig maar te woelen. M'n moeder gaat op internet kijken wat de verschijnselen van hersenvliesontsteking precies zijn. M'n vader heeft die ochtend een artikel in de krant gelezen van een meisje dat was overleden aan de gevolgen

(Vervolg op pagina 6)

6 oktober 2001, landelijke NMS BIJEENKOMST

Locatie: RIVM te Bilthoven

Thema: Vaccins

Op 6 oktober 2001 houdt de Nederlandse Meningitis Stichting haar jaarlijkse bijeenkomst. Dit jaar is gekozen voor het thema "vaccins", gezien de recente ontwikkelingen op het gebied van vaccins tegen meningitis.

Programma

13.00 - 13.30 uur	Ontvangst en registratie	koffie/thee
13.30 - 14.30 uur	Meningitis en sepsis	Dr. M. van Deuren, internist Radboud Ziekenhuis, Nijmegen
14.30 - 15.00 uur	Pauze	koffie/thee
Voorzitter: Dr. M. van Deuren		
15.00 - 15.15 uur	Vaccinstudies	Dr. Rudy Burgmeijer, jeugdarts RIVM, Bilthoven
15.15 - 15.30 uur	Pneumococcon vaccin	Dr. Erwin Bruninx, arts Wyeth, Louvain-la-Neuve, België
15.30 - 15.45 uur	Meningococcon C vaccin	Drs. Dirk Broeke, marketing manager, Baxter, Utrecht
15.45 - 16.00 uur	Meningococcon B vaccin?	Dr. Loek van Alphen, microbioloog RIVM, Bilthoven
16.00 - 16.30 uur	Forumdiscussie	
16.30 - 17.30 uur	Lotgenotencontact	

Het programma is tot en met de forumdiscussie toegankelijk voor iedereen die geïnteresseerd is in meningitis en sepsis en mogelijke preventie door vaccinatie.

Het laatste onderdeel, "lotgenotencontact", is alleen toegankelijk voor patiënten en hun directe familie. Deelname aan dit onderdeel dient bij opgave apart vermeld te worden en gaat alleen door bij voldoende deelname.

Deelname is kostenloos. De zaal kent een maximum aan plaatsen. De inschrijving sluit automatisch wanneer dit aantal bereikt is. Snelle opgave is dus geboden.

Nadere informatie en opgave:

NMS, Postbus 265, 3760 AG SOEST

Tel.: 035-5880072; Fax: 035-5336415

E-mail: bijeenkomst@meningitis-stichting.nl

Website: www.meningitis-stichting.nl

LUSTRUMCONGRES 28 maart 2002, eind september ontvangt u een officiële aankondiging

(Vervolg van pagina 5)

Moe werd ik van de hoofdpijn wist niet hoe te liggen en zitten lukte me al helemaal niet. In die eerste week stond ik me al weer te douchen. De zusters zeiden nog 'wat snel' ik vond het niet meer dan normaal dat ik me ging douchen (helaas wel met hulp) Toch mocht ik me op een gegeven moment niet meer douchen en de zusters wasten me. Dat is wel gek maar omdat ik zo ziek was protesteerde ik maar niet. Het is wel even je gedachten op nul zetten want nadenken kon ik nog vrij goed namelijk. Wat ik ook ontzettend stom vond is dat ik niet meer zelf naar de wc mocht. Ik moest de zuster roepen. Regelmatig dacht ik ja doe ik kan het echt zelf nog wel en ben uit m'n bed geklommen. (Ik moest op een stoel die naast m'n bed stond) Een keer was ik zo onhandig dat ik iets liet vallen. De zuster kwam toen heel snel en was toen eigenlijk boos op mij. De reden dat ik het allemaal niet zelf mocht doen is dat ze bang waren dat ik zou vallen en dat ik verlamd zou raken vanwege de ruggemerkpunctie of weet ik veel waarom.

Toen ik een week in het ziekenhuis lag kreeg ik een paniekaanval. Ik was helemaal op, bang. Ik was bang om dood te gaan en ik was het allemaal helemaal zat. Vooral van m'n hoofdpijn had ik genoeg. Ik kon niet meer. Die avond raakte ik in coma. Voor mij een heerlijke diepe slaap. Ik had geen pijn. Wanneer ik precies wakker werd weet ik niet meer wat ik wel weet is dat ik dacht ik blijf mooi slapen ik lig zo heerlijk. De omgeving van de intensive care zit trouwens op mijn geheugen gegrift.

's Woensdags lag ik weer op m'n kamer en een paar dagen later kreeg ik oorontsteking. Wat ik mij heb laten vertellen is dat ik het hele ziekenhuis bij elkaar heb liggen schreeuwen. Door de pijn ben ik gaan hallucineren. Dat is een hele vreemde ervaring. En achteraf heb ik er met mijn ouders en vriend enorm om zitten lachen. Je doet hele rare dingen en je ziet

hele rare dingen, het is niet met een droom vergelijkbaar, het is zo echt en je reageert ook op mensen die je ziet en die iets zeggen. Alles wat je 'ziet' is raar en kan in het echt absoluut niet. Nou ik kan nog bladzijdes vol tikken een heel boekwerk over mijn ervaringen en gevoelens. Ik heb er trouwens (bijna) niets aan overgehouden. Het is enige dat er nog van over is is dat ik vertekend beeld zie maar dat is wel minimaal. Verder zie ik alles scherp en heb ik geen bril nodig

Het is onvoorstelbaar om zoiets als dit mee te maken en om er weer gezond uit te komen. Nog steeds krijg ik een bepaald gevoel als ik erover lees of als ik erover praat. Hoewel ik er steeds minder aan denk zal het gevoel dat ik erbij krijg nooit weggaan als ik er weer over denk of als ik er iets over hoor.

MENINGOKOK in SPANJE

Onze Zoon, Maikel, is tijdens de zomervakantie ziek geworden. In Spanje op 17 juli 2001 werd hij tegen de avond ziek, hoofdpijn en moe.

Vervolgens kwam hij 18 juli met spoed in het ziekenhuis (Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta) terecht, gelukkig een academisch ziekenhuis. Daar werd geconstateerd dat hij hersenvliesontsteking had, na verdere analyse meningococ type C.

Twee dagen in levensgevaar geweest, 3de dag 's avonds ontwaakt uit coma.

Maikel was heel verward en angstig, wist niet waar hij was en wat er met hem was gebeurd.

Hij herkende soms zijn broer, vader en of moeder.

Na vijf dagen intensive care, verplaatst naar ziekenverpleging alwaar de antibiotica doorging tot donderdag 26 juli. Vrijdag ochtend is er bloedonderzoek gedaan, in de middag kregen wij te horen dat Maikel zaterdag 28 juli naar

Nederland vervoert mocht worden (met vliegtuig).

Maandag 30 juli afspraak gemaakt met huisarts om te bezien wat de vervolgstappen worden.

Momenteel is Maikel snel moe, langzaam maar zeker komen herinneringen terug, zeker als hij iets herkenbaars ziet. Vooral als hij moe is word hij verward en zegt dan dingen die niet juist zijn. Wij hebben het idee dat een rustige omgeving momenteel beter voor hem is.

Ervaring in het ziekenhuis: Prima ziekenhuis met goed opgeleid personeel, weten waar ze over praten en weten de naaste familie op een goede manier (slecht nieuws gesprek) te informeren.

JvO

MENINGOKOKKEN SEPSIS

Onze zoon van toen 6 jaar, heeft vorig jaar meningitis sepsis gehad.

Gelukkig is hij er heel goed doorheen gekomen, op een paar littekentjes na.

De ziektegevallen van afgelopen tijd roepen echter veel emoties en vragen op.

Want hoewel de opvang van huisarts, kinderarts en kinderziekenhuis geweldig waren, kreeg je toch niet echt een duidelijk idee van wat er eigenlijk gebeurd was.

Vooral het feit dat men inenten niet nodig vindt omdat de kans op meningitis zo klein is, zit me erg dwars, want hoe groot is tegenwoordig de kans dat men differie of polio krijgt.

Hiervoor wordt je toch ook ingeënt.

Je gunt het je ergste vijand niet om te horen dat de kans groot is dat je kind de komende 48 uur niet zal overleven, maar helaas moeten de meeste mensen eerst iets aan de lijve ondervinden voordat men iets doet.

JB