

juni 2001

18e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

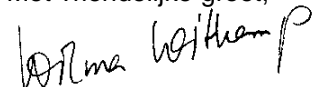
In het blad "Kinderen", uitgave juni, staat een stukje over meningitis met daaraan verbonden een prijsvraag. Onder de goede inzendingen worden 50 knuffelgiraffen verloot (met dank aan Merel de Kleuver en Top i Toys te Rotterdam).

Mijn angst dat er maar 1 of 2 reacties zouden binnenkomen bleek al snel ongegrond. Toen ik de NMS postbus ging legen, 3 werkdagen na het verschijnen van het blad, rolden er letterlijk 129 enveloppen uit de bus n.a.v. de prijsvraag, dit tot hilariteit van de aanwezige PTT-medewerkers. Wel jammer voor mijn kinderen, die de giraffen erg mooi vinden ...

De sluitingsdatum is 30 juni a.s. en ik ben benieuwd hoeveel inzendingen het zullen worden. In elk geval zijn er minimaal 129 ouders bij die wat meer weten over meningitis en sepsis.

In hetzelfde nummer van "Kinderen" stond nog een stukje over hersenvliesontsteking en het nieuwe vaccin tegen pneumococce infecties waaronder hersenvliesontsteking. Helaas klopte de tekst niet helemaal: er wordt in gesteld dat pneumococce infecties goed te behandelen zijn met medicijnen. In de meeste gevallen is dit zo. Echter, in het geval van bv een meningitis is dit niet juist. Ondanks medicatie komt een aantal patiënten te overlijden, daarnaast staat de pneumococ bekend als de verwekker van bacteriële meningitis met de zwaarste neurologische complicaties.

Met vriendelijke groet,



voorzitter

COMITE VAN AANBEVELING

De bijdrage van een lid van het Comité van Aanbeveling dit keer uit België, door An Jordens, presentatrice van Ketnet. Omdat ook veel Nederlandse kinderen hier naar kijken, vindt de NMS dat Ann ook een plaatsje in de Nederlandse nieuwsbrief verdient (in eerste instantie was zij voor België gevraagd).



Elke dag opnieuw prijs ik mezelf de gelukkigste mens op deze aardbol, want als ketnet-presentatrice kan en mag ik telkens weer in de leefwereld van al

die kindertjes kruipen. Lekker onbezonnen doen, zonder al die grote levensvragen, geen verantwoordelijkheden, feesten, genieten kortom het leven bekijken door een roze kinderbril...

Dit scenario is echter niet voor iedereen weggelegd. Ik denk dan alleen al maar aan al die meningitispatiëntjes. Zij worden wel noodgedwongen geconfronteerd met de grote levensvragen; waarom ben ik ziek en een ander niet? waarom kunnen ze sommige mensen helpen en andere dan weer niet? hoelang kan ik hier nog blijven? Vragen die niemand zich zou moeten stellen, zeker niet de meest kwetsbaren onder ons, de kinderen! Daarom vind ik het "verschrikkelijk" normaal dat ik mijn steentje wil bijdragen om deze vragen voor hen beetje bij beetje weg te werken en iedereen die roze bril te schenken. Kwaliteit van leven is geen exclusief voorrecht, het is het recht dat iedereen maar dan ook iedereen zich mag en moet toeëigenen. En daar kunnen we samen voor zorgen!

An Jordens, Ketnet, België

INHOUDSOPGAVE

*Baby's geboren	4
*Bijeenkomsten	2
*Comité van aanbeveling	1
*Ervaringsverhalen	5,6
*Giften	4
*Meningitis en muizen	5
*NMS forum op internet	5
*NMS in de media	1
*NMS lustrum congres 2002	3
*NMS publikatie	4
*Van de voorzitter	1
*Voorlichtingscampagne	2
*Uitbreiding telefoonteam	5
*Wat verwacht u van ons?	4

NMS in de MEDIA

In de media is een aantal keren aandacht besteed aan de NMS via radio en geschreven pers:

- Jacuzzi BNN (radio), 16 maart. Deze uitzending vond plaats in het kader van de hersenweek. 2 NMS leden en 2 personen met het syndroom van Gilles de la Tourette werkten aan deze uitzending mee.
- Omroep Arnhem (radio), 21 mei. Een live interview met Wilma Witkamp, voorzitter NMS.
- maandblad Kinderen, maart
- maandblad Ouders van Nu, april
- Diverse wekelijkse Huis aan Huisbladen, mei
- maandblad Kinderen, juni

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

VOORLICHTINGSCAMPAGNE

In een vorige nieuwsbrief is de stand van zaken gemeld rond een voorlichtingscampagne over meningitis. Op het moment van schrijven was de NMS het niet eens met het projectvoorstel zoals geformuleerd door de NIGZ (projectleider): nadruk op onderzoek, de mediacampagne kwam op een ondergeschikte plaats.

Inmiddels is er overleg geweest met de NIGZ, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de NMS. Dit n.a.v. een brief van de NHG dat zij niet wilden deelnemen aan het project en een brief van de NMS met dezelfde strekking. Het overleg was bedoeld om beide partijen tot elkaar en tot het project te brengen. Dit is niet helemaal gelukt. De NHG ziet nog steeds geen echte rol voor hen weggelegd. De NMS is nog steeds van mening dat het oorspronkelijke doel, een voorlichtingscampagne, te veel uit het oog verloren is. Waar de oorspronkelijke insteek was: "er is een probleem in de communicatie van ouders/partners van patiënten en de huisarts, is de huidige insteek: "is er een probleem tussen ouders/partners van patiënten?. Volgens het huidige projectplan zou het laatste onderzocht moeten gaan worden, waaraan een prijskaartje hangt van meer dan een derde van het totale budget.

- wordt vervolgd-

Vlak voor het ter perse gaan van deze nieuwsbrief, is de NMS vanuit de NIGZ verzocht aan te geven waar zij een budget van fl. 100.000 (= de helft van het totale budget) aan zou willen spenderen. Op dit moment wordt hier over nagedacht en gaan de ideeën uit naar bijvoorbeeld een grote advertentie over symptomenherkenning in een groot dagblad (minimaal 2 keer ivm het herhalingseffect) en een voorlichtingsfilmje op televisie o.i.d., e.e.a. afhankelijk van de kosten.

BIJEENKOMSTEN

De volgende bijeenkomsten van de NMS hebben plaatsgevonden tijdens het afgelopen kwartaal:

Themabijeenkomsten:

Nabestaanden, Amersfoort, 7 april

Volwassenen, Amersfoort, 21 april

Sepsis, Rotterdam, 19 mei

Regiobijeenkomsten

De regionale bijeenkomst te Arnhem op 31 mei is komen te vervallen wegens gebrek aan belangstelling.

Voorlichting op kinderdagverblijven

KDV, Utrecht 13 maart

KDV, Utrecht 27 maart

KDV, Utrecht 20 mei

Overige voorlichting

Algemeen, Beek e.o., 3 mei

Nascholingsavond huisartsen

Aalsmeer, 21 mei

Algemeen, Nieuw-Vennep, 29 mei

Huisartsenbeurs AHOY

Rotterdam, 24 maart (stand).

Helaas is bij een aantal bijeenkomsten het aantal aanwezigen achtergebleven bij het aantal opgaven. Hoewel gevraagd is om telefonisch af te melden wanneer men onverhoopt verhinderd was voor een bijeenkomst, is dit in een aantal gevallen niet gebeurd. Vervelend voor de organisatie. Maar vooral vervelend voor de overgebleven aanwezigen die daardoor lotgenoten misten.

Bijvoorbeeld op de sepsis bijeenkomst van 19 mei j.l., zijn 4 echtparen niet gekomen zonder kennisgeving. Hadden wij dit van te voren geweten, dan had de middag anders ingekleed kunnen worden.

Wij willen u dan ook vriendelijk doch zeer dringend verzoeken in het vervolg afmeldingen door te geven. Het is allemaal werk van vrijwilligers, die toch hun motivatie enigszins verliezen door dit soort te voorkomen gebeurtenissen. En helaas is het niet zo dat frisse nieuwe vrijwilligers voor wie alles nieuw en leuk is, in de rij staan ter vervanging van de huidige groep vrijwilligers. Dus stelt u prijs op bijeenkomsten, zorg dan dat de

vrijwilligers het met plezier blijven organiseren.

De nascholingsavond voor de huisartsen is gehouden op initiatief van een moeder wiens zoontje overleden is aan meningitis. Zij heeft haar huisarts hiervoor weten te interesseren.

Voor een groep van 10 huisartsen zijn 3 voordrachten gegeven:

1. een ervaringsverhaal door een moeder over haar zoon van 17 jaar die meningococcenziekte heeft doorgemaakt. (Wilma van Leijen) 2. Een algemene voordracht over meningitis/sepsis: incidenties (voorkomen), verschillen, symptomen, overdracht, preventie. (Wilma Witkamp) 3. Meningococci sepsis, klinisch beeld en complicaties, met speciale aandacht voor het onderzoek "restverschijnselen en kwaliteit van leven" (Astrid Gerrits). Hierna was er gelegenheid tot discussie en om vragen te stellen, waar veelvuldig gebruik van werd gemaakt. De huisartsen waren na afloop erg positief, zij vonden de avond leerzaam en nuttig, ook voor andere huisartsen. Voor de sprekers was het leuk en verhelderend om van gedachten te wisselen met huisartsen en om eens "hun kant" te horen. Kortom, een initiatief wat zeker voor herhaling vatbaar is.

Mw. Molenaar, bedankt voor het initiatief voor deze avond. Astrid, Wilma en Wilma, bedankt voor jullie medewerking.

Kent u huisartsen die hier misschien belangstelling voor hebben, laat het ons weten. Wie weet kan dit initiatief nog dit jaar uitgebreid worden.

Te houden bijeenkomsten

KDV, Utrecht 20 juni

Peuterspeelzaal, Rijnsburg 21 juni

KDV, Utrecht, 5 september

Lagere school, Etten-Leur 9 okt.

Thema gedragsproblemen najaar 2001

Landelijke NMS bijeenkomst met als thema: vaccins (onder voorbehoud), 6 of 13 oktober..

FORUM

Regelmatig komen er bij de NMS verzoeken voor lotgenotencontact. Maar de drempel blijkt soms hoger dan de wens ertoe:

*Lotgenotenbijeenkomsten kennen meestal geen grote opkomst.
*Het 1 op 1 lotgenotencontact werkt soms wel, soms niet. De NM zoekt iemand die in contact wil komen met de vrager van lotgenotencontact, vervolgens blijkt de vrager niet altijd contact op te nemen. De benaderde persoon wacht dan voor niets op bericht. De NMS heeft voor niets tijd en moeite gestopt in het zoeken naar een lotgenoot.

Vandaar dat er gekozen is voor een derde, anoniemere, oplossing: sinds april is er een forum op de NMS website. Heeft u een vraag of zoekt u contact met lotgenoten: het forum is een uitstekende plek om vragen beantwoord te krijgen of contact

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.

VOOR MART

Mart zijn lievelingskleur
blauw

Mart is blauw
blauw als de hemelse lucht
met mooi weer

Als verre bergen en als een meer
blauw als een stroom en
blauw als een droom
Mart is blauw

Als Mart verdrietig is wordt hij
donkerblauw, hij heeft geen plezier
met zichzelf of
met jou

Maar lichtblauw maakt
hem vredig en blij
Hij voelt zich sterk en
zingt erbij

Blauw kan vliegen, blauw is stil
luisteren en fluisteren is wat
blauw wil

Blauw is rustig, blauw is zacht
Blauw is is de kleur waar Mart op
wacht

Hartelijk gefeliciteerd met je verjaardag
lieve Mart.

te maken met anderen. Er zijn rubrieken aangemaakt zoals bijvoorbeeld: meningitis /sepsis bij baby's, broertjes/ zusjes van overleden kinderen, nabestaanden, meningitis bij volwassenen, restverschijnselen etc. Het forum is te bereiken via de website van de NMS: www.meningitis-stichting.nl. In het hoofdmenu kunt u doorklikken naar het forum. Wij willen u van harte uitnodigen een bezoek te brengen aan het forum. Mocht u problemen ondervinden met het inloggen (er hebben ons berichten bereikt dat het niet buitengewoon gebruikersvriendelijk is), dan kunt u contact opnemen met de webmaster (webmaster@meningitis-stichting.nl).

UITBREIDING TELEFOONTEAM

Het bestuur is erg blij (en opgelucht) met 2 nieuwe vrijwilligers die mede de telefoon zullen

*Groetjes, je zus Roxanne
P.S. Ik mis je heel erg!*

GELUKKIG HEB JE HET NOG ZO LANG VOLGEHOUDEN

Na een lange dag werken kwam ik zaterdag 's avonds bezorgd binnen. (Ik wist al dat Cheyenne, meisje van een tweeling van 2,5, ziek was en veel had overgegeven). Terwijl ik wel wat gewend ben, met 5 kinderen. Toen ik Cheyenne zag wist ik dat er iets niet goed was en ik bleef maar vragen of ze er de hele dag al zo had bijgelegen. Intussen had ik de weekendarts aan de lijn en vertelde wat ik zag. Hij reageerde op mijn bezorgdheid zoals dokters zo gemakkelijk doen. "Oh, hoeveel koorts heeft ze dan, drinkt ze nog wel enz." Op de vraag of ze hoge koorts had zei ik ja (wat niet zo was). Ik wist dat ze heel ziek was, het "moederinstinct". Cheyenne is vanaf het moment dat ik haar aankleedde om naar de dokter te gaan niet meer bij kennis geweest. De dokter zag dat er iets heel erg mis was en stuurde ons gelijk door naar het ziekenhuis. Een ruggenprik is gedaan. Na 10 minuten vertelde de dokter dat ze hersenvliesontsteking had. Cheyenne kreeg een soort antibiotica. De arts vroeg mij mijn man te bellen en samen hebben we geluisterd naar wat de ziekte allemaal kon aanrichten. Als ze de nacht door zou komen dan was het kritieke moment voorbij. Dan nog 2 weken een infuus en ze zou weer de

gaan bemannen. Vanaf september 2001 zal het telefoonteam uitgebreid worden met 2 dames: Kim van Dijk en Ariea Frijns.

Kim is op dit moment bezig met een cursus telefonisch lotgenotencontact ter voorbereiding. Ariea zit nog in haar bevalingsverlof en zal de cursus in het najaar gaan volgen. In een volgende nieuwsbrief zullen zij zich aan u voorstellen.

MUIZEN en MENINGITIS

Ook muizen kunnen meningitis krijgen.

Onlangs bereikte ons een vraag; in hoeverre dit dan ook besmettelijk zou zijn voor de mens (in dit geval een gezin, daat muizen als huisdier houdt).

Navraag bij deskundigen leverde (gelukkig) het antwoord op dat meningitis bij een muis niet direct besmettelijk is voor de mens. Net zomin als meningitis bij een hond besmettelijk is voor de mens.

oude zijn, "want we waren er op tijd bij!" Mijn man en ik zijn na een tijd naar huis gegaan. De buurvrouw die op de andere kinderen paste vond mij verdacht kalm en vroeg of ik wel wist hoe erg hersenvliesontsteking was. Ik legde haar uit wat de dokter mij had verteld. 's Avonds hadden we toch geen rust en mijn man ging terug naar het ziekenhuis. Als er wat ergs was zou hij mij bellen. De hele nacht wakker gelegen en 's morgens om 7 uur de kinderen uitbestede, ik "moest" naar mijn meisje toe.

In het ziekenhuis kwam ik mijn man tegen, helemaal overstuurd. Cheyenne had ernstige epileptische aanvallen gekregen. De kinderarts was geweest, had valium toegediend maar het bleef doorgaan. Elke paar minuten met de armen en benen zwaaien, heel hard ademen en onrustig met haar hoofdje draaiend. Dit duurde tot 11.00 uur. Toen was ik het zo zat dat er geen dokter was. Zij hoorde hier niet, zij hoorde op de I.C. drong het tot me door. Tegelijkertijd na veel doses valium werd ze eindelijk rustig. Dacht ik, maar toen ik naar haar bleef kijken, zag ik dat ze niet meer ademde, alleen wel de beweging maakte. Toen raakte ik pas echt in paniek, de dokter thuis en hier sta ik en mijn meisje stopt met ademen. Ik rende de gang op en hoorde alle apparaten afgaan. Waar was iedereen? Het leek een eeuwigheid voor de dokter kwam en het woord Groningen viel. Ik wist dat Cheyenne's leven echt aan

(Vervolg op pagina 6)

WAT VERWACHT U VAN ONS DE KOMENDE JAREN?

Op 13 december 2001 is het 5 jaar geleden dat de NMS is opgericht.

In die afgelopen 5 jaar hebben wij veel geleerd:

* meningitis en sepsis zijn onderwerpen waar enorm veel over is te leren!

* Het luisterend oor van de leden van het telefoonteam wordt door u zeer gewaardeerd. Voor ons went het nooit, de machteloosheid en de onmacht die wij voelen door uw verhalen. Soms hebben we er geen woorden voor en zouden het liefst een potje meehuilen.

* Wij waarderen uw telefoontjes en brieven zeer. Vaak bent u erg open over wat er gebeurd is en wat de gevolgen zijn, voor de patient en zijn omgeving. Voor ons is dat enorm belangrijke informatie, omdat die ons een inzicht kan geven in meer dan alleen de ziekte. Deze informatie kan ons helpen in volgende gesprekken. Uw reactie is voor ons daarom zo waardevol. En het maakt ook dat wij gemotiveerd blijven in wat wij doen.

* Naast geplande activiteiten komen er veel ongeplande werkzaamheden bij dit werk (bv vergaderingen met overheidsinstanties en met andere organisaties). Deze zijn meestal tijdrovend.

* Activiteiten waarvan wij dachten dat ze erg belangrijk zijn voor u, blijken dat niet altijd te zijn. Hierbij denken wij vooral aan bijeenkomsten.

* Wij kunnen niet alles. Het blijft vrijwilligerswerk naast een gezin en betaalde arbeid met een groep vrijwilligers. Dit kan betekenen dat u soms een antwoordapparaat krijgt of dat zaken wel eens wat langer duren of in het ergste geval erbij inschieten. Wij hopen op uw begrip in deze.

* Het vinden van vrijwilligers is niet eenvoudig, sterker nog, voor sommige activiteiten lukt het ons niet.

Om ook de volgende 5 jaar door te kunnen gaan met de NMS, willen we graag van u horen wat u nu eigenlijk van ons verwacht.

Op onderstaand formuliertje kunt u aangeven, wat voor u belangrijk is. Aan de hand van uw reactie kunnen wij mede het beleid voor de komende jaren bepalen. Wij hopen dan ook dat u de tijd en moeite wilt nemen aan te geven wat voor u belangrijk is de komende jaren.

Hieronder vindt u 16 werkzaamheden van de NMS. Wilt u aan alle 16 punten toekennen, de voor u belangrijkste 16 punten, de voor u minst belangrijke 1 punt.

*Telefonische informatievoorziening aan patiënten en hun familie
 *Schriftelijke informatievoorziening aan patiënten en hun familie
 *Mondelinge informatievoorziening aan patiënten en hun familie via huisbezoek

*Informatievoorziening via regionale bijeenkomsten

*Informatievoorziening via themabijeenkomsten

*Informatievoorziening via website

*Extra informatievoorziening via website voor donateurs

*Lotgenotencontact middels forum op website

*Lotgenotencontact middels bijeenkomsten

*Lotgenotencontact 1 op 1, via bemiddeling NMS

*Algemene voorlichting op scholen, kinderdagverblijven e.d.

*Algemene voorlichting via media: dagbladen, damesbladen

*Algemene voorlichting via media: televisie en radio (bijv. uitzending Socutera)

*Voorlichting op nascholingsbijeenkomsten van huisartsen

*Voorlichting d.m.v. b.v. een ervaringsverhaal tijdens artsenopleiding

*Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Overigen/opmerkingen:

U kunt uw reactie sturen naar het redactie adres van de NMS. S.v.p. in linkerbovenhoek "NMS toekomst" vermelden.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking. De NMS redactie.

NMS PUBLIKATIE

Geen wetenschappelijke publicatie dit keer. Wel willen wij u attent maken op een stuk over vaccins. Dit stuk is gemaakt naar aanleiding van de vele vragen die er binnen kwamen en komen over het nieuwe vaccin tegen invasieve pneumococce infecties.

Het is een overzicht over de huidige meningitis vaccins en de te verwachten ontwikkelingen. Daarnaast wordt uitgelegd hoe een vaccin uiteindelijk op de markt terecht komt. Hieraan gaat het één en ander vooraf om de veiligheid, werkzaamheid en stabiliteit van een vaccin te kunnen waarborgen. In het stuk staat beschreven op welke manier de beslissing om een vaccin goed te keuren tot stand komt. Tevens wordt aandacht besteed aan het nieuwe pneumococce vaccin en wordt e.e.a. uitgelegd over het RijksVaccinatieProgramma. Belangstellenden kunnen het stuk opvragen bij de NMS via het algemene telefoonnummer.

GIFTEN

Regelmatig krijgt de NMS giften In de nieuwsbrief worden (onregelmatig) giften vanaf fl. 1000 vermeld.

Het afgelopen half jaar zijn de volgende giften ontvangen:

Fl. 1.500, Heer Timmermans: de opbrengst van het veteranen-tennistoernooi te Veldhoven.

Fl. 3.000, L.D. Couprie, Leiden.

BABY'S GEBOREN

Sommigen onder u wisten het al, er was een baby op komst bij Peter (webmaster) en Dorenda (secretaris) Zonnevillage.

Op 10 april is hij geboren: Robin. De derde zoon van Peter en Dorenda.

Ook op 10 april geboren is Stan. Het derde kind van Ariea Frijs. Vanaf september zal Ariea het telefoonteam versterken.

Ariea, Dorenda, Jos en Peter: van harte gefeliciteerd met de heren!

“MENINGITIS EN SEPSIS: DE STAND VAN ZAKEN”
Lustrum congres NMS, 22 maart 2001

De datum is vastgesteld, er is een optie voor de locatie (Jaarbeurs te Utrecht), de sprekers hebben toegezegd. Het wachten is nu op de positieve reacties voor sponsoring van het lustrum congres in verband met het vijf-jarig bestaan van de meningitis stichting. Mocht u nog ideeën hebben voor sponsoring (uw bedrijf bijvoorbeeld), laat het ons weten.

Het programma vindt u hieronder. Het bestaat uit 2 delen:

1. wetenschappelijk
2. populair

Binnenkort kunnen donateurs de eerste aankondiging verwachten in de bus verwachten, met de mogelijkheid om voorlopig in te schrijven.

Wij hopen u in grote getale te mogen begroeten op 28 maart 2002.

Er zijn nog een aantal vrijwilligers nodig voor met name de voorbereidingen van het congres (uitnodigingen versturen). Heeft u belangstelling en bent u woonachtig in de buurt van Soest, dan horen wij dat gaarne van u via het algemene NMS telefoonnummer 035-5880072.

GEZAMENLIJK PROGRAMMA

8.30 - 9.25 uur	Registratie, koffie/thee	
9.30 - 9.45 uur	Opening	drs. J.K. van Wijngaarden
9.45 - 9.55 uur	Ervaringsverhaal meningitis	spreker via NMS
9.55 - 10.05 uur	Ervaringsverhaal sepsis	spreker via NMS
10.05 - 10.15 uur	Ervaringsverhaal huisarts	spreker via NM
10.15 - 10.30 uur	PAUZE in verband met zalenwissel	
1. Wetenschappelijk programma		
Voorzitter: dr. J.T. Poolman		
10.30 - 11.00 uur	Microbiologie en epidemiologie	prof.dr. J. Dankert
11.00 - 11.30 uur	Genetica	dr. J.A. Hazelzet
11.30 - 12.00 uur	Vaccinologie	dr. H.C. Rümke
12.00 - 12.30 uur	Behandeling	prof.dr. M. Levin
12.30 - 14.00 uur LUNCH		
Voorzitter: prof.dr. R. de Groot		
Restverschijnselen		
14.00 - 14.30 uur	Meningitis volwassenen	dr. J. de Gans
14.30 - 15.00 uur	Meningitis kinderen vanaf 0 maanden	dr. A.M. van Furth
15.00 - 15.30 uur	Sepsis	dr. I.A. von Rosenstiel
15.30 - 15.45 uur	PAUZE in verband met zalenwissel	
2. Populair programma		
Voorzitter: prof.dr. B.A.M. van der Zeijst		
10.30 - 11.00 uur	Algemeen/symptomen	dr. M.v. Deuren
11.00 - 11.30 uur	Behandeling	dr. D. van Waardenburg
11.30 - 12.00 uur	Erfelijkheid	dr. J.A. Hazelzet
12.00 - 12.30 uur	Restverschijnselen, parallelsessies:	
	a. Meningitis volwassenen	drs. D. v.d. Beek
	b. Meningitis kind <3mnd	drs. I. Koomen
	c. Meningitis en sepsis baby's	dr. R. Kornelisse
	d. Sepsis	dr. I. von Rosenstiel
12.30 - 14.00 uur LUNCH		
Voorzitter: mw. R. Bremer		
14.00 - 14.20 uur	Ontstaan en verspreiding	prof.dr. J. Dankert
14.20 - 14.50 uur	Besmettelijkheid en preventie	dr. J. van Steenberg
14.50 - 15.30 uur	Koffie/thee met ervaringsuitwisseling	Hazelzet, De Gans, Kornelisse, Koomen, v.d. Beek, beschikbare sprekers
15.30 - 15.45 uur	PAUZE in verband met zalenwissel	
GEZAMENLIJKE AFSLUITING		
15.45 - 16.15 uur	Meningitis vaccins: toekomstperspectief	prof.dr. R. de Groot en dr. J.T. Poolman
16.15 - 17.15 uur	Borrel (deelname vooraf bevestigen)	

Sprekers

drs. D. v.d. Beek, neuroloog in opleiding, AMC, Amsterdam; prof.dr. J. Dankert, microbioloog, Referentielaboratorium voor bacteriële meningitis, AMC, Amsterdam; dr. M. van Deuren, internist, Academisch ziekenhuis Radboud, Nijmegen; dr. A.M. van Furth kinderarts-infectioloog, VU ziekenhuis, Amsterdam; dr. J. de Gans, neuroloog, AMC, Amsterdam; prof.dr. R. de Groot, kinderarts, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam; dr. J.A. Hazelzet, kinderarts-intensivist, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam; drs. I. Koomen, kinderarts in opleiding, VU ziekenhuis, Amsterdam; dr. R. Kornelisse Neonatoloog, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam; prof.dr. M. Levin, kinderarts; St. Mary's Hospital, Londen, UK; dr. J.T. Poolman, microbioloog, GlaxoSmithKline, Rixensart, België; dr. I.A. von Rosenstiel, kinderarts-intensivist, Emma Kinderziekenhuis, Amsterdam; dr. H.C. Rümke, kinderarts-epidemioloog, Vaxinosticks, Rotterdam; dr. J. van Steenberg, arts, Landelijke Coördinatie Structuur Infectieziektenbestrijding, Den Haag; dr. D. van Waardenburg Kinderarts-intensivist, Academisch Ziekenhuis, Maastricht.

Dagvoorzitters

Mw. R. Bremer, journalist, Medical Multi Media Productions, Hilversum; prof.dr. R. de Groot, kinderarts, Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam; dr. J.T. Poolman, microbioloog, GlaxoSmithKline, Rixensart, België; prof.dr. B.A.M. v.d. Zeijst, directeur sector Vaccins, RIVM, Bilthoven.

DEELNAMEKOSTEN

Definitieve deelnamekosten zijn nog niet bekend, maar zullen in de volgende orde van grootte zijn:

1. Wetenschappelijk programma : ongeveer fl. 150. Korting voor studenten: hierover zal binnenkort meer bekend zijn.
2. Populair programma : ongeveer fl. 25 voor donateurs, ongeveer fl. 40 voor overige belangstellenden.

De bedragen zijn incl. koffie/thee, lunch en borrel.

(Vervolg van pagina 5)

een zijden draadje hing. Gelijk mijn man gebeld. Hij kwam snel en ik schreeuwde dat ze gedoopt moest worden. Een priester werd met spoed opgeroepen en anderhalf uur nadat ze stopte met ademen, ging ze onder politie begeleiding per ambulance naar Groningen.

De kinderarts had ons verboden zelf achter de ambulance aan te rijden, we moesten wachten tot hij gebeld had uit Groningen. Toen wisten we zeker dat hij dacht dat Cheyenne het niet zou halen.

De burens hebben ons naar het AZ Groningen gebracht, snel naar de IC gegaan. Verschrikkelijke minuten, maar aan de andere kant weet je dat jou toch zoiets niet kan overkomen en dat jouw meisje er wel overheen komt. Op de afdeling aangekomen waren ze nog niet helemaal klaar met Cheyenne. We mochten in de familie kamer wachten.

Maar, oh God, dank je wel, ze leefde nog. Alles, behalve een steentje om te bezoeken, schoot er door me heen.

Later hoorden we hoe Cheyenne in leven werd gehouden door allerlei medicijnen, beademingsapparatuur. Ze was heel erg ziek, een meningitis door de Hib bacterie. We moesten het per uur bekijken. Tussen hoop en wanhoop hebben we gewacht op het moment dat ze haar oogjes opende. De EEG had uitgewezen dat ze toch niet hersendood was. Heel moeilijk, de 5de dag opende ze haar mooie oogjes. Niemand geloofde ons maar op het laatste dacht ik "ach, als ik het maar heb gezien". Ze werd steeds wakkerder maar ademde of bewoog niet. Meer en meer testen wezen uit dat Cheyenne een ernstige hersenbeschadiging had, haar hersenstam was aangetast en haar ruggenmerg was helemaal kapot. Cheyenne zou nooit meer zelf ademen, bewegen, praten, enz.. Daarbij had ze ook nog zes tot 10 hartstilstanden per dag. De hersenstam was de oorzaak daarvan. Haar hartje begon vaak weer te kloppen, zonder reanimatie. Vijf weken heeft Cheyenne gevochten voor haar leven. Op de één of andere manier was ik wel gaan begrijpen dat Cheyenne niet meer beter zou worden. De artsen hebben ons daar in die vijf weken naar toe laten groeien. Hoop blijf je altijd houden en dat is maar goed ook. Want anders houd je het die vijf weken zelf niet vol.

Donderdag 16 december hoorden we de beslissing van de dokter: we moesten haar laten inslapen. Alle kinderen, familie en bekenden hebben afscheid van haar genomen en wij zijn ons gaan voorbereiden op de dag. Heel apart, je doet het gewoon want het wordt van je verwacht. Daarom ben je denk ik ook zo sterk. We hebben haar zaterdag 's morgens laten inslapen. We hebben haar zelf gewassen en aangekleed en mee-

genomen naar Almelo. Dit heeft mij heel veel geholpen de eerste paar dagen. Ik had niet die drang van ik moet nog afscheid nemen. Ik had dat al gedaan die anderhalf uur van Groningen naar Almelo met Cheyenne in mijn armen.

Wat ik persoonlijk moeilijk kan verkroppen is dat je alles eigenlijk toch zo rustig hebt "bijgewoond"; het ziekenhuis, de begrafenis. Als je mij dit een jaar geleden had gevraagd, had ik gezegd als mij "dat" overkomen was, was ik "gek" geworden. Ik heb het er heel moeilijk mee en moet alles zelf verwerken. Hopelijk lukt dat ook, dat is alles wat ik als gelukkige woorden kan gebruiken. "Misschien" ga ik ook nog eens weer leven!!

GP te A

Naschrift redactie: gebleken is dat Cheyenne geen afweer kon aanmaken tegen de Hib bacterie. Haar broer, Etienne, kan dit wel.

ONVOORSTELBAAR

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 zo, dus het klopte, dacht ik. Wat ik niet wist, was dat ik 10 keer moeier was dan de rest. Dus ik ging door, door met werken, uitgaan, vergaderingen, sporten. 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. Maar ik was nog moeier en had ineens koppijn. 's Avonds ging het eigenlijk wel weer. Ik ben nog uitgegaan (uit eten, 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 werd het niet minder en 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" en ik ging teleurgesteld naar huis.

De maandag erop ging ik met mijn ouders naar mijn eigen 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 ruggenprik maar het liet me koud. Het deed wel pijn maar echt erop reageren kon ik niet. Ik kreeg een scan en uiteindelijk bleek dat ik hersenvliesontsteking had (en hersenontsteking) maar ook de ziekte van Pfeiffer. Een hele week van onderzoek ging voorbij.

Moe werd ik van de hoofdpijn, wist niet

hoe te liggen en zitten lukte 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 op 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 ruggenprik of zo.

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 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 zonder 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 staat trouwens op mijn netvlies gegrift.

Ik mocht terug 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, vriend, enz. enorm om zitten lachten. Je doet en 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 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.

Inge