

maart 2001

17e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,
De afgelopen weken ben ik regelmatig bij kinderdagverblijven in de regio te gast geweest om wat te vertellen over meningitis/sepsis. Het valt mij op dat de vragen na een voordracht de meeste tijd gaan over vaccinaties. Ook via de telefoon of via de website krijgen wij steeds vaker vragen over vaccins. "Welke nieuwe vaccins zijn er tegen meningitis"; "zijn ze nodig"?

Welke nieuwe vaccins er zijn, daarover vindt u meer elders in deze nieuwsbrief. "Zijn ze nodig", is een vraag die ik niet voor u kan beantwoorden. Dat is ieders eigen verantwoordelijkheid en keuze. Het nieuwe vaccin tegen pneumokokken meningitis zit bijvoorbeeld (nog) niet in het RVP maar is wel op eigen initiatief en kosten via de huisarts of specialist te verkrijgen. Het is aan u om te beslissen om dat wel of niet te doen. Of het nodig is? Na onlangs een weekend bij ouders te zijn geweest met een dochter die pneumokokken meningitis heeft gehad en daaraan behoorlijke klachten heeft overgehouden en een week later gesproken te hebben met ouders wiens zoontje minimaal éénzijdig doof is geworden zeg ik ja. Want het ging in beide gevallen om gezonde kinderen zoals die van u en mij. Bovendien spreken we over een vaccin dat over een aantal jaren naar alle waarschijnlijkheid toch in het RVP zal zijn opgenomen. Persoonlijk vind ik dat ongeveer hetzelfde opgaat voor een vaccin tegen meningokokken C meningitis. Het komt niet vaak voor, maar het gebeurt. En de avond die ik heb doorgebracht bij ouders die hun dochter hebben

INHOUDSOPGAVE

*Algemene voorlichting	3
*Collectebus	2
*Data bijeenkomsten	4
*Ervaringsverhalen	6
*NMS forum op internet	2
*NMS in de media	4
*NMS internationaal	4
*NMS lustrum congres 2002	4
*Publikatie	5
*Sepsiscampagne	4
*Vaccinontwikkelingen	5
*Van de voorzitter	1
*Luxemburg november 2000	2

van de voorzitter - vervolg

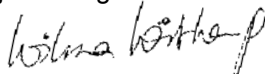
verloren door deze bacterie, vergeet ik nooit meer. Een gezond meisje van 14 jaar en in één klap is ze er niet meer.

Ook een vaccin tegen meningokokken C voor jonge kinderen is er. Maar helaas niet in Nederland. Want het gaat maar om \pm 80 gevallen per jaar. Een kostenbaten plaatje volgens een artikel in de Telegraaf in januari j.l..

Dat dit vaccin daarom ook niet in het RVP zal worden opgenomen voorlopig, daar kan ik achter staan. Gezien het streven van het RVP dat er maximaal 2 twee prikken tegelijkertijd kunnen worden gegeven, zullen er keuzes moeten worden gemaakt en ligt meningokokken C niet voor de hand.

Om het vaccin niet beschikbaar te stellen aan de bevolking vind ik onbegrijpelijk, een mogelijkheid om je (kind) te beschermen, word je ontnomen. Hoe, u daar in Den Haag, legt u dit uit aan mensen die hun kind verliezen door de meningokok groep C?

Want de kans is klein, maar het zal je maar gebeuren: meningitis.



Wilma Witkamp, voorzitter

BIJeenKOMSTEN

Thema lotgenotenbijeenkomsten
7 april nabestaanden
voor partners/ouders/verzorgers van overledenen.

21 april volwassenen
(die zowel op jonge als op oudere leeftijd met meningitis in aanraking zijn gekomen). Op deze bijeenkomst is een neuroloog aanwezig.

19 mei sepsis bijeenkomst
Op deze bijeenkomst is een arts aanwezig.

Algemene bijeenkomsten

19 maart algemene informatie avond in Hasselt (B)

met een voordracht van een NMS vrijwilliger, een ervarings-verhaal en een voordracht van een kinderarts

6 oktober Jaarlijkse NMS bijeenkomst

Thema: vaccins

8 oktober algemene informatie avond in Namen (B)

met een voordracht van een NMS vrijwilliger, een ervarings-verhaal en een voordracht

Regionale bijeenkomsten

De exacte data hiervan zijn nog niet bekend.

Wilt u weten wanneer er bij u in de buurt een bijeenkomst is, dan kunt u contact opnemen met de NMS.

De bijeenkomst in Gelderland zal in de eerste helft van 2001 plaatsvinden.

Voor informatie en opgave: NMS
035-5880072

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

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

NMS FORUM OP INTERNET

Lotgenoten contact is een belangrijke activiteit van de NMS. Regelmatig organiseren wij in het land diverse bijeenkomsten, soms met een specifiek thema, voor hen die te maken hebben (gehad) met meningitis of sepsis.

Gebleken is dat niet iedereen die bij ons heeft aangegeven contact met lotgenoten te wensen, ook daadwerkelijk naar die bijeenkomsten komt.

Veel mensen vinden de drempel om elkaar te ontmoeten en je eigen verhaal te vertellen toch te hoog.

Om ook die groep mensen de mogelijkheid van contacten met lotgenoten te bieden, hebben wij, dankzij de sponsoring van zorgverzekeraar CZ Groep, een forum discussieprogramma aangeschaft. Dit programma stelt u in staat op "anonieme" wijze ervaringen met anderen uit te wisselen.

Op dit moment worden de laatste werkzaamheden aan dit softwareprogramma uitgevoerd. De verwachting is dat het programma in april 2001 actief zal zijn. Surf dus regelmatig naar onze website

(www.meningitis-stichting.nl) om te zien of "NMSforum" al actief is. Het is zeker niet zo dat "NMSforum" de (thema)bijeenkomsten in het land gaat vervangen. Niet alleen omdat er nog steeds mensen die geen internetaansluiting hebben, maar zeker ook omdat wij persoonlijk contact met onze doelgroep en persoonlijk contact tussen lotgenoten heel belangrijk vinden. Wij verwachten ook zeker dat het forum de drempel voor veel mensen zal verlagen om een keer persoonlijk contact met lotgenoten aan te gaan.

www.meningitis-stichting.nl

BIJEEENKOMST**voor nabestaanden**

De bijeenkomst voor volwassenen op 21 april vindt plaats in Amersfoort, congrescentrum de Eenhoorn (naast het station).

LUXEMBURG NOVEMBER 2000

In november 2000 is een delegatie van het NMS bestuur in Luxemburg (stad) aanwezig geweest op een internationale bazar waaraan 23 landen deelnamen met hun eigen specifieke producten. De organisatie per kraam is in handen van uit het betreffende land afkomstige inwoners van Luxemburg. Dit alles gebeurt op vrijwillige basis. Ook een Nederlandse kraam was aanwezig met o.a. vis, kaas, bier en stroopwafels. De beschermvrouwe van deze bazar is de hertogin van Luxemburg, die ook aanwezig was.

De opbrengst van deze jaarlijkse bazar wordt verdeeld onder drie goede doelen: een nationaal, een Europees en een doel op een ander continent. Deze doelen zijn ieder jaar anders.

Voor 2000 was de NMS was uitverkoren tot Europees doel. Dit dankzij een artikel in de Margriet dat gelezen was door één van de Nederlandse organisatrices.

De organisatie had aangegeven het op prijs te stellen als een aantal bestuursleden hun neus zou laten zien. Een reden voor een delegatie van het bestuur om twee dagen op de bazar in buitenlandse sferen in Luxemburg door te brengen èn een avond in de pizzeria met de organisatie van de Nederlandse stand en met de vrijwilligers die de vis verkochten. (Die de volgende dag nog meer hun best deden om de vis kwijt te raken na onze uitleg over "het goede doel".)

Inmiddels is het bedrag dat de NMS krijgt bekend: fl. 8.500. Vanzelfsprekend zijn wij daar erg blij mee.

Joke van der Schilde, hartelijk dank voor je inspanningen in deze en zeker ook voor de gezellige avond in de pizzeria.

Het bedrag zal voorlopig apart worden gezet ivm de organisatie van het lustrumcongres, waarover meer elders in de nieuwsbrief.

COLLECTEBUS

Op initiatief van Nick Peeters stond er gedurende het hele jaar 2000 een collectebus in het personeelsrestaurant van de MAKRO in Delft. Met toestemming van de MAKRO directie werd deze bus door het lunchende personeel rijkelijk gevuld met losgeld. Inmiddels is dit project ten einde en is de tweede lichte (fl. 111,05) aan de NMS overgemaakt. Via deze weg willen wij Nick Peeters en alle medewerkers van de MAKRO bedanken voor hun gift!

Steeds vaker ontvangen wij giften (en niet alleen van particulieren) die komen uit inzamelingsacties, sponsorloop en dergelijke. Ook de NMS collectebus vind haar weg door Nederland.

Voor de tweede maal in 4 maanden tijd hebben wij bij Slijterij Krijgsman in Katwijk aan Zee een volle collectebus omgevuurd. Dit keer bedroeg de inhoud fl. 290,=. Dat het onderwerp "hersenvliesontsteking" veel gesprekstof oplevert in het "dorpse karakter van Katwijk aan Zee", blijkt ook wel uit de verhalen ("de broer van m'n zwager....." en "het broertje van een meisje op ons kinderdagverblijf.....") die in deze slijterij en één in Rijnsburg verteld worden. Ook de symptomenfolders die hier liggen vinden "gretig" aftrek.

Onze dank gaat dan ook naar Ariea en haar man van Slijterij Krijgsman voor hun inzet. Dank ook aan alle gulle gevers in Katwijk aan Zee.

Wilt u ook een collectebus plaatsen in uw bedrijf? Neem dan gerust contact met ons op via het centrale telefoonnummer of per e-mail.

BIJEEENKOMST**voor volwassenen**

De bijeenkomst voor volwassenen op 21 april vindt plaats in Amersfoort, congrescentrum de Eenhoorn (naast het station).

PUBLIKATIE

CBO-richtlijn "Bacteriële meningitis". J.J. Roord en C.J.E. Kaandorp, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2001 3 februari: 145 (5); 211-214.*

**Namens de werkgroep die de richtlijn voorbereidde, waarvan de leden in het volledige artikel staan genoemd.*

Samenvatting

Frequentste verwekkers

Neisseria meningitidis en *Streptococcus pneumoniae* zijn de frequentste verwekkers van bacteriële meningitis. Door succesvolle vaccinatie tegen *Haemophilus influenzae* type b is de incidentie van *Haemophilus meningitis* in Nederland zo laag dat men bij de keuze van empirische antimicrobiële therapie voor een patiënt met meningitis geen rekening met dit microorganisme hoeft te houden.

Symptomen

Acute bacteriële meningitis wordt meestal gekenmerkt door braken (vooral bij kinderen), hoofdpijn, koorts en nekstijfheid.

Ook zonder deze symptomen kan een patiënt acute bacteriële meningitis hebben. Bij zuigelingen zijn de klinische verschijnselen weinig specifiek.

Lumbaalpunctie

Alle patiënten met meningeale-prikkelingsverschijnselen of andere uitingen van bacteriële meningitis dienen met spoed een lumbale punctie te ondergaan. Liquoronderzoek is niet geïndiceerd bij een convulsie bij koorts bij kinderen van 6 maanden tot 6 jaar zonder andere klinische verschijnselen en ook niet ter controle aan het einde van de behandeling van bacteriële meningitis als de patiënt goed op de behandeling heeft gereageerd.

Geen lumbaalpunctie

Papiloedeem of focale neurologische verschijnselen vormen bij een patiënt met bacteriële meningitis een contra-indicatie voor het doen van een lumbale punctie, tenzij een CT-scan de van de hersenen is gemaakt waaruit blijkt dat dit veilig kan. Het maken van een CT-scan mag niet leiden tot uitstel van de antibiotische behandeling.

Huisartsen en antibiotica

Huisartsen behandelen patiënten bij wie zij een meningokokkenziekte vermoeden het beste door hen zo snel mogelijk te laten opnemen zonder zelf parenteraal een antibioticum toe te dienen.

Benzympenicilline

Het is in Nederland nog steeds verantwoord om ook patiënten bij wie een pneumokokkenmeningitis wordt vermoed, te behandelen met benzympenicilline.

Vochtbeleid

Bij een patiënt met bacteriële meningitis dient een normaal vochtbeleid te worden gevoerd; alleen bij het syndroom van inadequate secretie van antidiuretisch hormoon (SIADH) is vochtbeperking geïndiceerd.

Profylaxe

De behandelend arts is verantwoordelijk voor het voorschrijven van profylaxe aan gezinsleden. De GGD organiseert chemoprofylaxe aan klasgenoten; dit is alleen geïndiceerd als er zich tenminste 2 samenhangende gevallen binnen een maand voordoen.

Een copie van dit artikel is op te vragen bij de NMS.

NMS INTERNATIONAAL

In een vorige nieuwsbrief heeft u al kunnen lezen dat de NMS bezig is uit te breiden. Hieraan is de laatste tijd hard gewerkt, wat heeft geresulteerd in de organisatie van 2 bijeenkomsten. Eén op 19 maart in Hasselt (Nederlandstalig) en één in Namen (Franstalig). Daarnaast is een Belgische bankrekening geopend voor Belgische donaties en giften. De Belgische en de Nederlandse financiën zullen vanaf het begin strikt gescheiden worden gehouden. Inmiddels zijn we benaderd door 2 farmaceutische bedrijven (in België) die ons financieel willen ondersteunen. De Belgische coördinatrice, Inez Spier, is enorm druk met alle lopende zaken en de telefoontjes naar aanleiding van persberichten.

Inmiddels is de NMS al vertegenwoordigd geweest op een Belgische babybeurs in Hasselt met een stand en met een tweetal voordrachten.

Wij houden u op de hoogte van verdere ontwikkelingen.

VACCINONTWIKKELINGEN

Hoera, er is een nieuw vaccin, de begintekst van een persbericht van de NMS.

Inderdaad hoera, er is een vaccin tegen meningitis veroorzaakt door de pneumokok (en longontsteking, bloedvergiftiging en voor een deel tegen middenoorontsteking). Dit vaccin is het enige dat werkzaam is bij baby's en kinderen vanaf 2 maanden. Vanaf 19 maart is het verkrijgbaar via de huisarts of de specialist, op eigen initiatief en op eigen kosten. Het zit niet in het RijksVaccinatie-Programma, maar hier wordt wel aan gewerkt.

Ook is er een meningokokken C vaccin wat baby's en kinderen vanaf 2 maanden beschermt (niet werkzaam tegen groep B). Helaas is het niet in Nederland verkrijgbaar. Wel in onze buurlanden België en Engeland, waar het een succes is.

SEPSISCAMPAGNE

2 Jaar geleden is vanuit het ministerie VWS (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) gestart met een overleg over een mediacampagne over meningo-kokkenziekte. Tot nu toe is hierover in de nieuwsbrief gesproken onder de noemer "sepsiscampagne". De deelnemers aan het overleg waren naast een delegatie vanuit VWS o.a. artsen (die affiniteit hebben met meningitis/sespsis), een afgevaardigde van LCI (Landelijk Coördinatiepunt Infectieziekten), een afgevaardigde van NIGZ, een afgevaardigde van de NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en een afgevaardigde van de NMS.

Door het ministerie is fl. 200.000 beschikbaar gesteld via ZON (Zorg Onderzoek Nederland). ZON is een subsidieverstrekker vanuit de overheid.

Door één van de deelnemers (NIGZ) is een projectvoorstel geschreven over de inhoud van de campagne. Dit voorstel is goedgekeurd.

De inhoud van de campagne is tweeledig: enerzijds het probleem van vroegtijdige symptoomherkenning onder de aandacht brengen van artsen; anderzijds de bevolking attent maken op de symptomen van meningo-kokkenziekte.

Inmiddels zijn we twee jaar verder en zijn er bij de NIGZ sprake geweest van wisselende medewerkers. Het project heeft een tijdje stil gelegen. Maar sinds halverwege 2000 wordt er weer aan gewerkt.

Inmiddels is een herzien projectvoorstel geschreven wat nog goed moet worden gekeurd door de subsidiegever ZON.

In dit nieuwe voorstel wordt grote nadruk gelegd op onderzoek, o.a. middels interviews met huisartsen over hun ervaringen met meningokokken sepsis. Vanzelfsprekend gaat een deel van de

subsidie ook hier naar toe. Daarnaast is het de bedoeling dat de huisartsen geïnformeerd zullen worden via regionale avonden en middels artikelen in relevante tijdschriften, o.a. met een checklist voor bij de telefoon. Een brochure van de NMS zal worden herdrukt ter verspreiding aan de doelgroep (ouders).

De NHG zal daarnaast ook aandacht besteden aan meningo-kokkenziekte in een patiëntenbrief. Dit is een activiteit van de NHG die ook financieel door hen gedragen wordt.

De NMS zal een mediacampagne opstarten en realiseren, die financieel ook door de NMS gedragen wordt, in het kader van dit project.

Het gehele project wordt ondersteund door een projectmedewerker en een secretariaatsmedewerker van de NIGZ.

De NMS is het op dit moment niet helemaal eens met de inhoud van het voorstel. Het oorspronkelijke idee, een mediacampagne, zit bv wel in de planning. De financiering ervan valt echter niet meer onder dit project, maar onder de NMS. Daarnaast gaat in verhouding veel geld naar onderzoek.

De NMS heeft zich vooralsnog dan ook terug getrokken uit dit project. Zij heeft de indruk dat de inzet die van de NMS gevraagd wordt niet in verhouding is tot de opbrengst.

Bovendien zijn een aantal punten (deels) achterhaald. Dit mede gezien de activiteiten die de NMS de afgelopen 2 jaar al heeft ontwikkeld. Bijvoorbeeld de algemene voorlichting op kinderdagverblijven of in woonplaatsen; de regelmatige aandacht die er in de media is voor meningitis en de NMS; de verspreiding van informatiemateriaal naar ziekenhuizen, huisartsen, kinderdagverblijven, apotheken e.d.. Binnenkort wordt aangevangen met een eerste presentatie op een nascholing

voor huisartsen. Daarnaast zal in het kader van het 5-jarig lustrum van de NMS media-aandacht worden gezocht.

De overige deelnemers aan dit project zijn niet blij met de beslissing van de NMS. Binnenkort zal er dan ook een gesprek plaatsvinden, om te bekijken of er toch nog mogelijkheden zijn om dit project gezamenlijk uit te kunnen voeren. Wij houden u op de hoogte.

MEDIA

Zowel op de radio (Radio M) als op de televisie (Gezondheidsplein, AVRO) is aandacht gegeven aan meningitis en de NMS middels een interview met een NMS vertegenwoordiger.

LUSTRUMCONGRES

Op dit moment zijn de voorbereidingen voor het NMS lustrumcongres, in het kader van het 5 jarig bestaan, in volle gang. Een tweede overleg met de organisatiecommissie heeft plaatsgevonden. Een voorlopig programma is vastgesteld en er zijn offertes aangevraagd bij congrescentra.

Naar verwachting zal het congres plaatsvinden in februari of mei volgend jaar. De locatie zal Rotterdam of Utrecht worden.

De volgende stap zal het benaderen van potentiële sponsors zijn. Want dat dit congres de nodige kosten met zich meebrengt, spreekt voor zich. Gelijktijdig zullen de potentiële sprekers uitgenodigd worden. Wanneer de sprekers "rond" zijn, kan een vooraankonding naar de doelgroepen worden verstuurd.

Kortom, nog heel wat werk te verzetten. Hulp hierbij zou heel fijn zijn, met name de diverse verzendingen van brieven en mailings zouden wij graag met behulp van een vrijwilliger uitvoeren. Interesse? Wij horen het graag.

ALGEMENE VOORLICHTING

Kinderdagverblijven

Met ingang van februari is weer gestart met het geven van voorlichting op kinderdagverblijven. Inmiddels zijn we in februari en maart op 6 locaties geweest en staan er nog een aantal aan te komen.

Er wordt een algemene voordracht gegeven over meningitis en sepsis door een NMS vrijwilliger, wat zijn het voor ziektebeelden, hoe vaak komt het voor, wat zijn de symptomen, wat is het verloop, wat zijn de klachten, wat is er mogelijk op het gebied van preventie. De voordracht wordt gedaan met behulp van een beeldpresentatie. Daarnaast wordt een ervaringsverhaal verteld door een ouder wiens kind(eren) meningitis en/of sepsis hebben gehad.

Na de voordrachten is er gelegenheid om vragen te stellen, hiervan wordt meestal langdurig gebruik gemaakt. Het is opvallend dat de meeste bijeenkomsten eindigen met vragen over vaccinaties. Welke vaccins zijn er, welke komen er en vooral; wanneer komen ze. De opkomst op de bijeenkomsten zijn behoorlijk, variërend van 15 tot 30 personen. De geluiden die we horen zijn positief, mensen vinden het prettig om duidelijkheid te krijgen over een ziektebeelden die nogal wat verwarring op kunnen roepen.

De NMS wil graag doorgaan met dit initiatief en het aantal voordrachten uitbreiden. Daarvoor zijn wij op zoek naar locaties. Kent u een kinderdagverblijf of een school die interesse heeft? Laat het ons weten!

Momenteel worden de voordrachten gegeven door 2 vrijwilligers uit het westen en het midden van het land. Om ook regelmatig in het noorden en het zuiden terecht te kunnen, is het wenselijk het team uit te breiden

met 2 vrijwilligers. Bij voorkeur uit het noorden of zuiden, of geen bezwaar hebbend tegen zo nu en dan lange afstanden.

Het gaat om gemiddeld 4 voordrachten per maand, in de avonden. Avonden kunnen in overleg met het kinderdagverblijf vastgesteld worden. De avonden nemen ongeveer anderhalf à 2 uur in beslag (exclusief reistijd). De voorbereiding vergt per bijeenkomst zo'n anderhalf uur.

Van vrijwilligers wordt verwacht dat ze affiniteit met meningitis hebben (een eigen ervaring is niet specifiek vereist), kennis hebben en deze vooral willen uitbreiden. Medische kennis is een pré, bijvoorbeeld personen met een opleiding voor verpleegkundige of medisch studenten, maar niet verplicht.

De NMS zorgt voor kilometervergoedingen, presentatiemateriaal (dia-apparaat en dia serie of overheadsheets), informatievoorziening, een cursus presentatievaardigheden en begeleiding vanuit de NMS.

Op dit moment wordt gesproken over sprekers vergoedingen per avond. Het ziet er naar uit dat dit in de toekomst gerealiseerd zal gaan worden.

Heeft u belangstelling of kent u iemand die hier iets voor voelt? Laat het ons weten.

Algemene voorlichtingsavonden

In februari heeft een algemene voorlichting plaatsgevonden in Amsterdam-Noord. Dit op verzoek van een ouder omdat het onderwerp meningitis in die buurt nogal speelde naar aanleiding van haar zoon die recent meningitis heeft gehad.

De NMS heeft een voordracht gehouden, na een indrukwekkende inleiding van Wilma van Leijen. In de inleiding vertelde zij het verhaal over haar zoon, die op 17 jarige leeftijd meningokokkenziekte heeft gehad.

Na de voordracht was er ruimte voor vragen. De deelnemers gaven aan blij te zijn wat meer van meningitis en sepsis en de mogelijke gevolgen te weten. Om e.e.a. thuis nog eens na te kunnen lezen is het nodige foldermateriaal meegenomen.

Ook de NMS ging niet met lege handen naar huis. Als dank voor de presentatie kreeg zij een diascherm aangeboden. Dat dat goed van pas komt, moge duidelijk zijn. Wilma van Leijen, heel hartelijk dank hiervoor!

Op dit moment, van schrijven, wordt gewerkt aan de organisatie van een spoedbijeenkomst in Rijnsburg in de aula van een basisschool. Dit in verband met een aantal gevallen van meningitis en de nodige onrust die dit oplevert aldaar.

In Delft zal in de eerste helft van het jaar een algemene bijeenkomst worden georganiseerd, de datum hiervan is nog niet bekend.

Wanneer u ook graag in uw omgeving een informatiebijeenkomst zou zien, dan horen wij dat graag.

Nascholing huisartsen

In mei zal de NMS een voordracht geven op een nascholingsavond voor huisartsen.

Ook dit initiatief willen wij in de toekomst graag uitbreiden.

Geïnteresseerd? Laat het ons weten.

Sprekers ervaringsverhalen

Op de algemene voordrachten wordt een technisch verhaal verteld. Daarnaast wordt ook een eigen ervaring verteld. Voor dit laatste zijn nog niet voldoende mensen.

Voelt u er voor om eens mee te gaan naar een voorlichting en uw verhaal te laten horen? Laat het ons weten.

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.

Mijn meisjes, mijn muis Rosa

Donderdagnacht wilde mijn tweeling na de nachtvoeding niet slapen, waren wat onrustig en zijn uiteindelijk bij ons in bed gebleven en in slaap gevallen nadat ik de temperatuur had genomen en die was 38,5. 's Morgens was het Rosa die niet goed dronk, merkte dat aan mijn borsten en besloot de huisarts te bellen. Die kwam en vond het twee alerte meisjes, het was iets viraal, de neusjes liepen inderdaad en ik moest goed spoelen met fysiologisch zout. De dag ging voorbij en pas in de namiddag dronk Rosa weer niet zo goed. Gaf haar een beetje venkelthee bij en nam haar temp. Niets aan de hand en toch had ik geen goed gevoel en zei dat ook tegen mijn man. Om 1900 uur gedronken en in slaap gevallen zoals altijd. Samen sliepen ze tot een uur of half elf en ik nam Zara en gaf haar de borst. Rosa kreeg het late flesje van haar Papa. Zara was net klaar met drinken toen mijn man zei dat Rosa niet dronk en dat haar ogen zo raar stonden. Toen sprong mijn hart er bijna uit. Mijn gevoel, jasses, er was iets helemaal mis. (Rosa haar ogen stonden in een dwangstand en dit wordt veroorzaakt door de druk op haar hersentjes door een infectie.)

In 5 minuten stonden we in het ziekenhuis. Daar aangekomen brak 'het' los. Rosa werd een grijs muisje en begon te huilen. Kinderarts erbij en hij keek zo zorgelijk en ik vroeg hem direkt, is het een hersenvliesontsteking? Hij dacht van wel en ging testen doen. Het zag er erg slecht uit. In enkele minuten was mijn muisje een klein grijs mensje, meer levend dan dood. Haar temp was inmiddels 35,5° en ze had geen enkele witte bloedcel meer over. Voor haar leven werd gevreesd en of ze de ochtend zou halen was te betwijfelen. Rosa verkeerde in een septische shock en de kinderarts dacht aan een pneumococce meningitis. Rosa en ik zijn de hele nacht op de spoed gebleven waar het meisjes vreselijk schreeuwde en die ogen die dan direkt in dwangstand gingen staan. Ze verloor zouten. De ochtend heeft ze toch gehaald en toen zijn we naar de kinderafdeling gegaan. Zara werd door mijn man binnengebracht en

preventief behandeld. Later blijkt uit de bloedkweek dat ze de bacterie ook in haar bloed heeft en zij ontwikkelt een oorontsteking. De uitslag is er. Pneumococce meningitis. Rosa is zo ver weg en heel stil.

Woensdag wordt ze onrustig en tegen donderdag begint ze stuipen te ontwikkelen. De dokter ziet meteen dat het stuipen zijn en ze krijgt valium. Vrijdag beginnen haar armen ook te schokken, heel lichtjes en nu wordt er gestart met een anti epilepticum en dan breekt de hel los. Ze krijgt zulke hevige aanvallen. Ze begint te schreeuwen, dat kleine hoofdje wordt rood en het duurt 30 sec en dat om de 20 minuten. Ze wordt losgekoppeld van haar infuus want ze verliest weer zouten. Ik kan haar pakken en mijn hart breekt keer op keer als ik dat meisje moet zien afzien. Uiteindelijk krijg ik haar rustig en kunnen we samen de aanvallen opvangen en wegpuffen als het ware. Ik zie mijn dochter op een hele andere manier. Het is een heel nieuw kindje geworden. De aanvallen blijven nu weg. Maandag wil ze niet meer eten. Ze krijgt een sonde. Ik geef haar nu zo de borstvoeding en het lijkt gewoon 1 grote boze droom. Haar zus ligt in het bedje naast haar en zwaait en kraait van plezier. Het kleintje is de grote geworden. Rosa valt af en Zara krijgt er maar gewicht bij. Op de dag dat ze hetzelfde wegen ben ik diep ongelukkig. Woensdag, Rosa begint weer van het flesje te drinken, hetzij heel moeizaam, maar de zuigreflex komt terug. De specialist is heel somber over haar herstel. We moeten rekening houden met een zware hersenbeschadiging. Het zal ons op dat moment een worst zijn. We willen gewoon onze kinderen mee naar huis en dat gebeurt ook vrijdags. Rosa moet een anti epilepticum blijven slikken. De eerste 2 maanden schreeuwt Rosa dag en nacht en moet ik met haar rondlopen. Uitslag 1 week later. Inmiddels is ook duidelijk dat haar linkeroor zo goed als doof is. Uitslag van een MRI in december is vreselijk. Zwaar beschadigd hoofdje. Er ontbreekt hersenweefsel en daardoor zijn de ventrikels vergroot. Er zit weliswaar geen druk op omdat ze gewoon de ruimte die is vrijgekomen hebben opgevuld. Dit moeten we even verwerken. Maar hoe doe je dat. Leven gaat gewoon weer door, zorg voor de drie kinderen. De artsen kunnen niet zeggen wat het precies

inhoudt, ze zal grote achterstand hebben. Dat had we al gezien, helaas het beste vergelijkingsmateriaal, haar zus. Ons leven is dusdanig veranderd na al die ellende. De zorg, de zorgen, de vele vragen en de tijd ontbreekt; Rosa vraagt zoveel extra zorg en je wil niemand te kort doen. Inmiddels is het Juli 2000. De meisjes zijn 10 maanden oud. Zara stapt, lacht, kwekt een doodgelukkig, springlevend kind en Rosa lacht sinds 2 maanden naar de zuster en soms naar mij. Kan zitten als een zandzakje sinds 2 weken. Kwekt niet. Is heel rustig en heeft tal van problemen. Motorisch gezien. Haar armpjes zijn erg housterig, haar beentjes beweegt ze wel goed. Maar ze speelt niet en zit in de maxi cosi, ligt op de grond of gewoon in mijn armen. Eten gaat gelukkig goed, de ene keer wat gemakkelijker dan de andere. Autorijden vindt ze vreselijk. Schreeuwt alles bij elkaar en spant zich op. Idem voor de kinderwagen dus dat is wandelen met een kind in de wagen en de andere in de armen. Sinds afgelopen woensdag ligt ze in het ziekenhuis, longontsteking. Wel snel erbij. Niks aan haar te zien, maar nu had ze wel koorts. Voor het eerst. Enfin, er is een leven na meningitis, maar het is niet gemakkelijk. Toch blijf ik alles doen voor mijn muisje en ben reuze trots op alles wat zij leert, want daar moet zij zo'n moeite voor doen en soms doet ze het echt voor mij. Ze wil zelf heel graag en dat is goed. We zullen wel zien waar we komen met haar. Als zij het zelf kan bepalen komt ze nog een heel eind. Ik hoop het voor haar. Dat ze deze ziekte en hoe zij er aan toe was heeft overleefd is al een wonder op zich. Maar deze rotziekte moeten we kunnen indammen en met de NMS zijn we goed op weg.

Inez Spier

PS Het is nu maart 2001. Rosa is een heel gelukkig meisje aan het worden. Gaat stilletje aan toch vooruit en onze thuissituatie is voor een buitenstaander 'normaal'. Het enige wat bij ons echt anders is dat je je echt niet moet haasten met Rosa en je niet zomaar kan vertrekken naar eender waar. Misschien gaat dat over een jaar wel beter. Als je ziet waar wij vandaan komen en nu 1 jaar later, dan is de verhouding qua ontwikkeling van beide dochters even ver. De een kan een pak meer, maar Rosa is een fantastisch, mooi en gelukkig kind geworden. Daar ben ik reuze trots op.