

december 2000

16e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Beste lezers,

Na een telefoongesprek vanmorgen, met een moeder die kortgeleden haar kind heeft verloren, schieten veel telefoontjes van het afgelopen jaar in mijn gedachten. Gesprekken die begonnen met "mijn kind is overleden", of mijn nichtje of buurjongen. En ik realiseer het mij weer al te goed: het is december.

Sinterklaas is net geweest. Voor veel mensen het begin van een gezellige tijd. Voor anderen juist het begin van een zware periode waarin gezelligheid en verdriet soms moeilijk samen kunnen gaan.

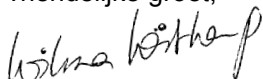
En iedereen zoekt en vindt zijn eigen weg om deze tijd door te komen, nu en alle decembermaanden in de toekomst.

Soms helpt een ziekenhuis daarbij, zoals bv het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam, dat in november een jaarlijkse herdenkingsdienst heeft gehouden voor en met de ouders wiens kind in 2000 in dit ziekenhuis is komen te overlijden. Een steun voor de ouders, een prachtig initiatief.

Eén bijzondere weg van ouders wil ik u niet onthouden: het oplaten van een ballon met kleine sintcadeautjes. Zodat hun sterretje ook zijn pakjes voor sinterklaas heeft gekregen.

Ik wens u het allerbeste voor 2001.

Met vriendelijke groet,



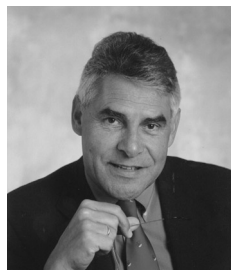
Wilma Witkamp, voorzitter

INHOUDSOPGAVE

*Collectebus Katwijk	1
*Comité van Aanbeveling	1
*Eén Op 1 lotgenotencontact	4
*Ervaringsverhalen	5, 6
*Gedichten	6
*NMS lustrum congres 2002	3
*NMS internationaal	4
*MICO project	4
*Onderzoek/proefschrift	4
*Informatiemateriaal	4
*Rolstoel in Hongarije	3
*Uw hulp nog steeds nodig	3
*Van de voorzitter	1
*Verslagen bijeenkomsten	2

COMITÉ van AANBEVELING

De NMS beschikt over een Comité van Aanbeveling waarin o.a. bekende Nederlanders en vooraanstaande medici zitting hebben. In iedere nieuwsbrief laten we één van hen aan het woord. Deze keer een bijdrage van J. Stekelenburg, burgemeester van Tilburg.



Toen de vraag kwam of ik lid van het Comité wilde worden, vroeg ik mij af wat de toegevoegde waarde is van zo'n lidmaatschap.

Het bestuur overtuigde mij ervan dat in het kader van inzamelingen men graag bekende mensen in het Comité van Aanbeveling ziet die iets hebben met gezondheid.

Vanuit eigen ervaringen vind ik het werk van de NMS zo wezenlijk, dat lid worden het minste is wat ik kan doen.

Meer onderzoek, meer voorlichting, bieden de mogelijkheid om te voorkomen dat er meer slachtoffers vallen.

COLLECTEBUS KATWIJK

In vorige nieuwsbrieven hebben wij melding gemaakt van 2 collectebussen die, op particulier initiatief, geplaatst zijn bij 2 bedrijven: Slijterij Krijgsman in Katwijk aan Zee en de Makro in Delft.

De collectebus in het personeelsrestaurant bij de MAKRO staat daar tot eind december en wordt door collega's van Nick Peters, initiatiefnemer van dit project, rijkelijk gevuld.

Slijterij Krijgsman heeft ons inmiddels gebeld met het dringende verzoek een nieuwe collectebus te plaatsen. De bus, drie maanden geleden geplaatst, zat vol! En inderdaad, de inmiddels loodzware bus zat vol: FL 391,15 bleek de inhoud te zijn. Alle klanten, bedankt!

"Spontaan draaiden klanten hun portemonnee om" aldus Aria Frijns, eigenaresse van de slijterij. Veel gehoorde reacties waren "nekkrimp, ja, daar heb ik wel van gehoord" en "een kennis van me heeft het ook gehad".

Wilt u ook een collectebus in uw (eigen) winkel plaatsen? Of op de bar, of er mee rondgaan binnen uw bedrijf? Dat kan. De NMS stelt collectebussen hiervoor beschikbaar. Voor informatie kunt u contact met ons opnemen.

Wilt u reageren of een adreswijziging doorgeven?

Laat het ons schriftelijk, per fax, telefonisch of per e-mail weten:

**NMS, t.a.v. de Redactie
Postbus 265, 3760 AG
SOEST**

Tel.: 035-5880072

Fax: 035-5336415

e-mail: info@meningitisstichting.nl

Verslag LANDELIJKE NMS dag

Zaterdag 25 november jl. waren Ines van Rosenstiel en ikzelf uitgenodigd om de landelijke bijeenkomst bij te wonen. In de ochtenduren is er met het bestuur van de NMS en enkele medisch specialisten vergaderd over de lustrumviering van de NMS. Het was heel leuk om mee te mogen denken aan een uitgebreid programma voor een dag in het teken van meningitis/sepsis, dat voor een zeer uiteenlopende doelgroep aantrekkelijk moet zijn. De dag is bedoeld voor een scala aan geïnteresseerden: de leden van de stichting, collega's uit de preventieve sector (GG&GD, consultatiebureaus, schoolvoorlichting etc.), hulpverleners, huisartsen, medisch specialisten etc. Hoe het programma eruit zal gaan zien blijft nog even een verrassing, maar mijns inziens wordt het een heel interessante dag, waarin de vele aspecten rondom meningitis/sepsis aandacht zullen krijgen op verschillende niveaus. Tijdens deze vergadering is mij weer opgevallen dat de belangen van de leden door het bestuur op zeer adequate, professionele en met name betrokken wijze worden behartigd, een compliment waard.

Het tweede deel van de dag bestond uit de bijeenkomst van de leden. Na een uitgebreide algemene inleiding door Ines van Rosenstiel, kinderarts-intensivist, werden subgroepjes geformeerd naar onderwerp. In de subgroepjes hielden verschillende medisch specialisten presentaties over het betreffende onderwerp (restverschijnselen na sepsis/Ines van Rosenstiel, restverschijnselen na meningitis/Irene Koomen, restverschijnselen na meningitis bij volwassenen, Jan de Gans en nabestaanden). Ik sloot mij aan bij het groepje 'restverschijnselen bij kinderen na meningitis'. Wederom heb ik ervaren dat, ondanks de steeds groter wordende kennis omtrent meningitis/sepsis en de gevolgen daarvan, wij tijdens de bijeenkomsten van de NMS blijven leren van de ouders. Bovendien leren wij ook steeds bij van onze collega's in het werkveld door hun

bijdragen aan de bijeenkomsten. Ikzelf ben tijdens deze landelijke bijeenkomst met name wijzer geworden wat betreft de en leer-gedragsproblematiek bij kinderen na meningitis. Tijdens onze polikliniek zien wij merendeel patiënten na een doorgemaakte meningokokkensepsis. We hebben dan ook nauwe samenwerkingsbanden met de orthopeed, plastisch chirurg en revalidatie-arts. De kinderneuroloog en kinderpsycholoog consulteren wij wel, maar in mindere mate omdat neurologische restverschijnselen veel minder voorkomen in onze patiëntengroep. Voor mij is aan de hand van het onderzoek uit Utrecht en de ervaringen van ouders heel inzichtelijk geworden hoe vaak leer- en gedragsproblemen voorkomen en vooral welke oplossingen mogelijk geboden kunnen worden om ouders en het kind ook op dit vlak adequate nazorg te kunnen bieden. Al met al een leerzame dag die ik niet had willen missen.

Astrid Gerrits

Onderzoeksassistente/Psychosociaal werker MICO-project AMC

De NMS wil alle deelnemers bedanken voor zijn/haar aanwezigheid, in het bijzonder de volgende personen:

dr. M. van Deuren, dr. J. de Gans, Mw. A. Gerrits, dr. J. Hazelzet, drs. I. Koomen, dr. R. Kornelisse, dr. I.A. van Rosenstiel en dr. H. Rümke.

NEONATALE BIJENKOMST

16 oktober j.l. te Utrecht

Met een groep van ongeveer 10 ouders en dr. René Kornelisse, neonatoloog op de IC in het Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam. Er werd begonnen met een heldere inleiding door dr. Kornelisse over neonatale meningitis/sepsis met statistieken, mogelijke veroorzakers, het verloop, de behandeling en de evt. gevolgen van de ziekten.

Na de voordracht was het woord aan de ouders. Er werden vragen gesteld aan dr. Kornelisse en er werden ervaringen over en weer uitgewisseld. Dat leverde genoeg gesprekstof op voor de rest van de avond, die om kwart voor 11

werd afgesloten.

Opvallend was dat alle kinderen slechte slapers bleken, en dat er helaas heel wat jaren over heen kunnen gaan voordat dat verbetert. Er zijn meer kinderen die ernstig ziek zijn geweest als baby, bij wie alle van alle kanten aangedragen oplossingen dus niet blijken te werken.

Dr. Kornelisse, bedankt voor de duidelijke voordracht en beantwoording van vragen.

Dorenda Zonnevillie, bedankt voor de organisatie.

(NMS)

BIJENKOMST IN WEERT (II)

Op 30 november werd in Weert een regionale bijeenkomst gehouden waarbij ongeveer 40 personen aanwezig waren. Een groep met mensen die vanuit professioneel oogpunt waren gekomen (leidsters kinderdagverblijven, verpleegkundigen, psychologen in opleiding) en met (ouders/verzorgers van) patiënten die te maken hebben gehad met meningitis/sepsis. Dezelfde opzet als eerder in het jaar in Limburg werd gevolgd: een algemene voordracht over meningitis/sepsis en de gevolgen door Wilma Witkamp, NMS. In deze voordracht een ervaringsverhaal van Cor Langenkamp over zijn zoon Mart en een voordracht door dr. Dick van Waardenburg over meningokokken sepsis. Hierna werden er, in de pauze door het publiek opgeschreven, vragen beantwoord door de deskundigen.

De bijeenkomst startte om 20.15 en werd om 22.45 uur gesloten.

Cor Langenkamp, bedankt voor de organisatie, de mevrouw van het St. Jans Gasthuis te Weert, bedankt voor het beschikbaar stellen van de locatie en koffie/thee. Wilma Witkamp, Cor Langenkamp en dr. Van Waardenburg, bedankt voor de voordracht en beantwoording van vele vragen.

(NMS)

BIJENKOMSTEN 2001

Op dit moment zijn de data voor bijeenkomsten in 2001 nog niet bekend. Houdt hiervoor de website en de volgende, 17e, nieuwsbrief in de gaten.

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.

NEONATALE MENINGITIS

Wij werden met (neonatale) meningitis geconfronteerd na de geboorte van onze zoon. Hij heeft een moeizame geboorte gehad: ik bleek galblaasontsteking te hebben waardoor ik koorts kreeg. Hierdoor begonnen de weeen (in de 37e week) en moest ik bevallen aangezien onze zoon het inmiddels knap warm/benauwd kreeg in mijn buik. Eenmaal geboren herstelde hij zich zeer snel zodat hij geen antibiotica hoefde. Eenmaal uit het ziekenhuis, de 6e dag, ging het heel snel mis. Om 11.00 uur was de verloskundige nog geweest maar omdat hij lekker sliep hebben we hem niet gewekt. Om 12.30 uur nam ik hem op waarna hij vreemd begon te huilen. Ik was direct gealarmeerd en vreemd genoeg zei ik ook direct: "dit is mis, als het maar geen meningitis is" (ik heb een verpleegkundige achtergrond dus misschien dat die ervaring hier toe leidde maar helemaal 100% zeker ben ik er niet van). De symptomen waren eigenlijk a-typisch; hij had wat verhoging maar reageerde verder op alle prikkels/reflexen, was wel stille-tjes. Hij had geen luierpijn/nekstijfheid. Ook de opgeroepen verloskundige maakte zich niet echt bezorgd, wellicht een navelontsteking dacht ze. Door mijn bezorgdheid toch naar het ziekenhuis gegaan. Eenmaal in de auto zakte hij snel weg en in het ziekenhuis werd de diagnose snel gesteld. Na enige slechte dagen (shock/slechte lever- en nierfuncties en overprikkeldheid) knapte onze knul op, gelukkig sloeg de antibiotica aan. Volgens de kinderarts was het cruciaal dat we snel gereageerd hadden, een uur later en de uitkomst was negatief geweest). Na enige weken hadden we hem weer thuis. Nu, ruim een jaar later, en na intensieve fysiotherapie is het een heerlijke, ondernemende peuter, die zo het er naar uit ziet geen gevolgen meer ervaart.

De kinderarts heeft aangegeven dat het fout is geweest om geen antibiotica te geven na de geboorte en heeft de interne procedures aangescherpt zodat deze fout niet nog eens kan gebeuren. Het is voor ons fijn dat de 'fout' is toegegeven maar het had zo makkelijk kunnen worden voorkomen.

Vreemd blijft dat de veroorzaker/bacterie nooit definitief gevonden is, waarschijnlijk een streptokok. Het is dat we zo ontzettend gelukkig waren

er snel bij te zijn en nu een gezonde knul bij ons te hebben, maar meningitis blijft deel uitmaken van zijn en ons leven. We merken dat al aan kleine dingen, bijvoorbeeld als hij verkouden is, dan moet ik er voor waken dat ik 'normaal' reageer en niet overbezorgd word terwijl we dat bij ons andere kind helemaal niet zo ervaren. Ook de zorg voor de toekomst blijft: nu merken we niets maar betekent dat dan ook dat er geen restverschijnselen zijn?!

Voor nu genieten we in de wetenschap dat wij heel veel geluk hebben gehad. CvdV

VIRALE MENINGITIS

Onze dochter van 8 maanden oud is in september 2000 in het ziekenhuis opgenomen na aanhoudende hoge koorts. Zij was al drie weken ziek en het leek of zij griep had. Groene "prut" ogen, hoesten, verkouden, huilerig, hangerig en niet willen eten.

We gaven haar paracetamol om de koorts omlaag te krijgen.

Dit ging even goed maar toen kwam het ziektebeeld weer terug. Echter, de koorts zat nu op de 40.4 en wilde ook niet meer zakken met paracetamol. De huisarts wist niet wat ze mankeerde. Ze had geen oor- of keelontsteking en urineonderzoek leverde niets op.

Uit voorzorg heeft ze antibiotica gehad.

Dit heeft twee dagen gewerkt en toen kwamen de klachten terug. Weer naar de huisarts die ons doorstuurde naar het ziekenhuis om longfoto's te maken voor een eventuele longontsteking.

Haar longen waren echter brandschoon. Weer kreeg zij antibiotica omdat ze nu een wat ontstoken keel amandel had. Indien dit niets zou opleveren moesten we weer bij de huisarts terugkomen. Dit gebeurde ook de volgende ochtend toen ze 's nachts ging overgeven.

Verder gaf ze slijm op. Ze was behoorlijk uitgeput en was maar een klein hoopje mens waar geen puf meer inzate.

Weer de dokter gebeld en die regelde een spoedbezoek bij een kinderarts van het ziekenhuis. Hij wilde dit niet over het weekend tillen want hij vertrouwde het niet.

In het ziekenhuis kon de kinderarts ook niet met zekerheid zeggen wat onze dochter mankeerde. Hij heeft een ruggeprik uitgevoerd en wat hersenvocht opgevangen. Dit was helder vocht wat meestal aangeeft dat er geen spake is van hersenvliesontsteking, tevens werd haar bloed en urine onderzocht. Een paar uur later kregen we te horen dat onze dochter toch hersenvliesontsteking had. Ze hadden teveel witte bloedcellen aangetroffen in het

hersenvocht. Er werd direct gestart met twee soorten antibiotica daar ze niet wisten of ze een virale of bacteriele infectie had. Dit ging via het infuus waar zij inmiddels al aan lag.

Zij heeft 4 dagen aan het infuus (met 1 antibioticum) gelegen en daar knapte ze van op.

Gelukkig hebben we een huisarts die niet wilde afwachten en dat is haar redding geweest.

Vermoedelijk heeft ze een virale infectie gehad. Mogelijk dat we ooit nog te weten komen welke infectie ze heeft gehad. Ze is nog goed ziek en verzwakt maar mag thuis verder opknappen.

Wat eigenlijk opvalt in haar ziektebeeld is dat wij geen symptomen hebben gezien van de ziekte. Zij kon zonder moeite haar kin op haar borst drukken en had geen opgezwollen fontanelletje. Dit als gevolg van de medicijnen. In het ziekenhuis zijn wel rode bloedpuntjes geconstateerd op haar hoofdje en borst.

Eenmaal in het ziekenhuis werd duidelijk hoe ziek zij was.

Al met al kon je aan de buitenkant niet direct zien dat zij hersenvliesontsteking had.

Door bovengenoemde leek het erop dat ze alleen maar een griepje had terwijl onze dochter toch behoorlijk ziek was. ST/TL

2 KEER MENINGITIS

Ik heb zelf 2 maal meningitis gehad. Eenmaal toen ik 4 was de bacteriele variant. Volgens mij ben ik daar goed vanaf gekomen. Dit jaar heb ik vlak na de geboorte van mijn zoon virale meningitis gehad. Hiervoor heb ik een week in het ziekenhuis gelegen. Ik heb nu (bijna 8 maanden later) nog steeds last van chronische hoofdpijn, vermoeidheid en misselijkheid. Ik heb erg veel behoefte aan meer informatie hierover of contact met anderen die dit ook kennen. Voor mijn gevoel snapt de omgeving niet goed wat er aan de hand is, zeker de medici niet. Ik ben ook al een half jaar gestopt met werken omdat dat niet ging. CB

MENINGOKOKKEN SEPSIS

Onze zoon van 3 was 's middags nog gewoon met zijn broer en zus naar de kermis geweest, een leuk uitje in de herfstvakantie. 's Avonds tegen 21.00 uur had hij hoge koorts, ademde heel zwaar. Een beginnend griepje dachten we. Voordat we gingen slapen hebben we hem een paracetamol gegeven en hij vroeg om een slokje drinken. Wat opviel was dat het hem pijn deed als we hem overeind hielpen om te drinken.

's Ochtends vroeg nog steeds koorts, echter nu had hij een grauwe

ONDERZOEK

Verhoogde kans op hersenvliesontsteking bij kinderen van rokers door Amanda Kelly

Wetenschappers hebben ontdekt dat ouders die roken het risico op meningitis (hersenvliesontsteking) bij hun kinderen verhogen. Baby's die in een rokerige omgeving leven hebben meer kans om drager te zijn van de dodelijke meningitis-bacterie en later de ziekte ook te krijgen dan baby's die in een rookvrij huishouden opgroeien, aldus wetenschappers van de Universiteit van Edinburgh. Tabaksrook lijkt het de meningokokken bacterie (*Neisseria meningitidis*) gemakkelijker te maken zich aan het weefsel van de keelwand te hechten, en het aantal bacteriën is groter naarmate de baby aan meer rook is blootgesteld. Een kind met rokende ouders heeft ook meer kans om verkoudheden en griep op te lopen, welke aanleiding kunnen geven tot de ziekte. Caroline Blackwell, lid van het onderzoeksteam van de Faculteit voor Medische Microbiologie van de universiteit, vermoedt dat deze bevindingen ook gevolgen kunnen hebben voor onderzoek naar wiegedood en luchtweginfecties bij baby's. "Het is al jaren bekend dat rokers veel meer kans hebben om dragers van deze bacterie te zijn", zei zij. "We hebben hier een belangrijk verband gevonden. Als een moeder rookte was er meer kans de bacterie bij haar kinderen aan te treffen. Hoe groter het aantal bacteriën, hoe groter het risico dat ze de ziekte zullen krijgen." Dr. Blackwell en haar team deden onderzoek onder meer dan 250 baby's in Griekenland en concludeerden dat degenen bij wie de bacterie werd aangetroffen allemaal rokende moeders hadden. Het onderzoek werd in Griekenland gehouden omdat daar een gelijke verdeling van rokende vrouwen over alle sociale klassen is, terwijl in Engeland roken meer voorkomt bij mensen uit armere milieus. Hersenvliesontsteking komt in Engeland vaker voor bij armere mensen, een feit dat verklaard kan worden, althans gedeeltelijk, door het pas ontdekte verband met roken.

Bron: *The Independent*, 12 juni 2000

PROEFSCHRIFT

Op woensdag 10 januari 2001 zal Ester de Kleijn promoveren op het proefschrift getiteld:

"Meningokokken infecties": nieuwe mogelijkheden voor preventie en behandeling door verbeterd inzicht in de pathogenese

Dit proefschrift gaat met name in op de behandeling en voorkoming van meningokokken sepsis.

Doelstellingen van de studies:

1. Analyse van de hormonale en stofwisselingsveranderingen bij ernstige meningokokkenziekte;
2. Validatie van een voorspellend scorings systeem "De Rotterdam score" bij patiënten met een meningokokken septische shock.
3. Evaluatie van de werkzaamheid en veiligheid van een proteïne C concentraat bij kinderen met meningokokken septische shock.
4. Analyse van de veiligheid en immunogeniteit van een vaccin bij kinderen, gebaseerd op verschillende buitenmembraan eiwitten van meningokokken.
5. Evaluatie van de IgG subklasse distributie in verschillende leeftijdsgroepen na vaccinatie met een hexavalent meningokokken vaccin.
6. Analyse van de aanwezigheid van immunologisch geheugen 2.5 jaar na vaccinatie met een hexavalent meningokokken vaccin.

INFOMATERIAAL

Pneumokokken factsheet

In oktober j.l. is er een nieuwe factsheet over pneumokokken ontwikkeld. Deze bevat informatie over het ziektebeeld wat pneumokokken meningitis (*Streptococcus pneumoniae*) veroorzaakt en eventuele gevolgen. De factsheet is op te vragen bij de NMS.

Een brochure over *neonatale meningitis* bevindt zich op dit moment in de eindfase. Naar alle waarschijnlijkheid zal deze informatie in januari beschikbaar komen. In de brochure wordt uitgebreid ingegaan op neonatale meningitis; de verwekkers, het ziektebeeld, de behandeling, de mogelijke gevolgen op zowel kortere als langere termijn.

HELP

LOTGENOTENCONTACT

Een inventarisatie van verzoeken om lotgenotencontact heeft uitgewezen dat, wanneer mensen dit willen, ze het dan ook het liefst op korte termijn willen, binnen een paar weken.

Om hieraan tegemoet te kunnen komen zoekt de NMS mensen die bereid zijn hun ervaringen te delen met anderen, in vergelijkbare situaties, in hun eigen regio (max. 30 km van huis). De contacten zullen gecoördineerd gaan worden door de regio-coördinatoren.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de NMS: 035-58800772.

NMS INTERNATIONAAL

* In 2001 worden er twee bijeenkomsten georganiseerd in België: een Nederlandstalige (3/2001) en een Franstalige. (8/2001).

* Een bestuursdelegatie is naar Luxemburg geweest voor het goede doel.

Meer hierover in de volgende nieuwsbrief (3/2001).

Het MICO project: nog fl 500!

In een vorige nieuwsbrief is uw financiële steun gevraagd voor het MICO project. Het MICO-project omhelst patiëntenzorg in de vorm van de structurele nazorg met behulp van een multidisciplinair team en een wetenschappelijk onderzoeksproject naar restverschijnselen en kwaliteit van leven na ernstige meningokokken ziekte.

Tot op heden is er fl. 9500 binnengekomen aan giften voor dit project. Het streefbedrag, fl. 10.000, moet te realiseren zijn.

Een ieder die wil helpen het streefbedrag te bereiken, kan een bijdrage storten op postbank nr. 75.42.727 of ABN-AMRO 60.57.05.100 t.n.v. NMS te Soest o.v.v. MICO project. Alle bedragen zijn welkom en dienen gestort te zijn voor 31 januari 2001.

Wij willen u alvast hartelijk danken voor uw bijdrage.

UW HULP IS NOG STEEDS NODIG

Algemeen

In de vorige nieuwsbrief stonden diverse oproepen voor hulp aan de NMS.

Een aantal mensen heeft gereageerd, waarvoor onze dank. Een paar knelpunten zijn echter gebleven, knelpunten die het voortbestaan van de NMS in het geding brengen. Daarom opnieuw oproepen:

BESTUURSLID

Een mogelijk bestuurslid heeft zich aangemeld, een tweede met het volgende profiel zou van harte welkom zijn, daar de voorzitter vanaf 2001 veel minder tijd zal hebben ivm een studie:

Een algemeen bestuurslid dat te zijner tijd (mede) de taken van de voorzitter wat gaat verlichten. Welke taken dit precies zijn, is nog niet precies te zeggen en zal in overleg met het andere, potentiële, bestuurslid dienen te worden vastgesteld. Globaal gaat het om: (inter)nationale contacten met vrijwilligers en coördinatie van deze vrijwilligers, beantwoorden van vragen over meningitis/sepsis en/of doorspelen aan adviseurs.

Wat vragen wij: affiniteit met meningitis/sepsis of encefalitis, bereidheid om verdere kennis over deze ziektes op te doen; organisatorische en communicatieve vaardigheden; goede kennis van de Engelse taal; Frans is een pré, bij voorkeur MBO opleiding of hoger; in het bezit van computer, e-mail, auto.

Benodigde tijd voor deze functie? Een paar uur per week. Daarnaast 1 x per maand een bestuursvergadering in het midden des lands (avond) en soms deelname aan bijeenkomsten in het weekend of 's avonds.

Wilt u meer weten, neem contact op met Wilma Witkamp. Tel. 035-5880072.

TELEFOONBEANTWOORDER

Eén persoon heeft gereageerd op de vacature van telefoonbeantwoorder. Medio volgend jaar zal zij ingezet gaan worden. Helaas is dit niet voldoende.

Het telefoonnummer van de NMS

is dag en nacht bereikbaar. Iets wat gewaardeerd wordt door de bellers en wij graag zo willen houden.

Daarom zoeken wij: personen die enkele dagen per week thuis zijn, kunnen luisteren, interesse in meningitis/sepsis hebben en hun kennis uit willen breiden, de administratie van bellers bij kunnen houden, in bezit zijn van computer en e-mail.

Hoe vaak wordt er gebeld?

Dat is moeilijk te zeggen. Sommige dagen gaat het om 2 gesprekjes, soms zijn het er 10.

Wat bieden wij: een cursus telefonische opvang, een gezellig team, een dag of meerderedagen per week de NMS telefoon, (in onderling overleg) onkostenvergoeding, evt. GSM toestel. Belangstelling? Laat het ons weten!

COORDINATOREN

Voor de regio's Utrecht en het noorden (Groningen, Friesland, Overijssel en Drenthe) worden nog coördinatoren gezocht voor het organiseren van 1 op 1 lotgenotencontact en een jaarlijkse regionale bijeenkomst. Meer weten? Laat het ons weten!

ROLSTOEL IN HONGARIJE

Geachte lezer,

We hebben gemerkt dat rolstoelgebruikers het internet gebruiken voor het vinden van een vakantieverblijf dat goed toegankelijk is.

Graag willen we u via onze website kennis laten maken met een nieuwe aangepaste vakantiebungalow. Recent is deze bungalow gebouwd in het plaatsje Velence, direct aan het Velencemeer in Hongarije.

Op de homepage worden de toegankelijkheid en de voorzieningen van de bungalow getoond: zwembad, gelijkvoers c.q. dremelloos, douchestoel, invalidentoilet, hoog laag bed e.d.. Tevens vindt u er links naar sites die betrekking hebben op Hongarije. De homepage: www.velence.nl, e-mail: info@velence.myweb.nl Tel. +31 (0)36-5376677. Dagelijks na: 17.00 uur Fax en voice-mail berichten +31(0)20-8683074.

NMS LUSTRUM congres 2002

Op 13 december 2001 is het precies 5 jaar geleden dat de NMS is opgericht. In 1996 werd begonnen met een klein clubje vrijwilligers en ongeveer 50 donateurs. Inmiddels is de NMS uitgegroeid tot een iets grotere club vrijwilligers, een aantal medisch adviseurs en ongeveer 375 donateurs.

Het bestuur wil graag aandacht besteden aan het 5-jarig bestaan. O.a. door de organisatie van een symposium voor zowel professioneel geïnteresseerden als voor emotioneel betrokkenen. Hierover heeft 25 november j.l. een overleg plaatsgevonden (zie ook verslag van 25 november).

Er is besloten om een tweeledig symposium te houden: een wetenschappelijk programma en een populair programma. Deze programma's zullen parallel uitgevoerd worden.

Het symposium gaat 2 dagdelen beslaan en zal gehouden worden in februari of maart 2002. De voordrachten zullen zo gevarieerd mogelijk worden, zodat zoveel mogelijk aspecten van meningitis/sepsis behandeld worden. Hierbij valt te denken aan: ontstaan van de ziektes, genetica en erfelijkheid, restverschijnselen na sepsis, restverschijnselen na meningitis bij baby's, bij kinderen, bij volwassenen, traumaverwerking etc. Op dit moment wordt gezocht naar een geschikte locatie.

Vanzelfsprekend zit er een fors prijskaartje aan dit initiatief. Vanaf januari zal dan ook begonnen worden met de werving van financiën om het symposium te kunnen realiseren.

Mocht u ideeën of "kruiwagens" hebben op het gebied van subsidiëringmogelijkheden, dan houden wij ons van harte aanbevolen.

Tevens is hulp voor de organisatie van dit congres is van harte welkom.

Hierover kunt u contact opnemen met Peter Zonnevillje, tel.; 035-5880072.

huidskleur en ijskoude handen en voeten. Hij zei dat hij moest overgeven. Omdat hij niet op zijn benen kon staan moesten we hem naar de badkamer tillen. Bij onze aanraking deed zijn lichaam pijn.

Ik ben gaan werken en mijn man bleef thuis. Tegen 11.00 uur begonnen er vlekjes op zijn lichaam te verschijnen. Huid-irritatie, dacht mijn man. Tegen 14.30 uur heeft hij mij op m'n werk gebeld met de opmerking dat ons zoontje's hele lichaam vol met vlekken zat en dat hij steeds 'wegviel'. Een angstgolf overviel me en ik vroeg hem meteen naar de huisarts te gaan omdat ik dacht aan hersenvliesontsteking.

Toen ik daar aankwam en mijn man met zoontje op zijn arm zag, wist ik het met 100% zekerheid. De nachtmerrie van elke ouders overkwam ons kind! De arts riep ons binnen en op mijn vraag of het meningitis was, zei hij dat we er ernstig rekening mee moesten houden.

Met een dollemansrit in de ambulance werd ons mannetje naar het ziekenhuis gebracht waar een team van artsen al klaar stond om hem te behandelen.

Er werd ons gezegd dat hij heel ernstig ziek was en dat het nu erop of eronder was. De onmacht die je voelt is afschuwelijk. Je kunt alleen maar afwachten en het is bijna niet te bevatten dat het echt gebeurt! Toen hij klaar was op de EHBO mochten we even bij hem. Onbeschrijfelijk wat er door je heen gaat als je je zoontje daar zo ziet liggen, vol met allerlei infusen en slangen in zijn lichaam, vechtend voor zijn leven.

Gelukkig sloegen de medicijnen bij hem goed aan en na 24 bange uren, konden de artsen ons vertellen dat het kritieke punt voorbij was. Ook amputatiegevaar was op dat moment niet meer aanwezig.

Onze zoon is nu 1 week thuis, na een verblijf van 2,5 week in het ziekenhuis.

Hij slaapt nog wat met zijn linkerbeen, maar als dat het enige is...

We mogen ons in de handen knijpen dat hij er nog is en dat hij er zo goed uitgekomen is.

MENINGOKOKKEN SEPSIS

Twee jaar geleden werd mijn moeder, toen 61 jaar oud, getroffen door meningokokken sepsis.

Zij had die avond nog gewerkt en was niet zo lekker. Later op de avond begon ze wartaal uit te slaan en we besloten de huisarts te bellen. Toen deze kwam (3 uur nadat we gebeld hadden) vertrouwde hij de situatie niet en liet moeder opnemen.

In het Academisch ziekenhuis werd al snel de diagnose gesteld en de behandeling met antibiotica gestart.

Godzijdank heeft ze het overleefd. Zij is wel beide onderbenen verloren en haar handfunctie is erg achteruit gegaan, maar ze is er nog. Al geeft ze wel te kennen zelf bijzonder veel moeite met de situatie te hebben.

Momenteel is er nog een groot probleem, haar handen voelen, zoals zij dat zegt, "papperig" aan en het gevoel gaat steeds verder richting haar schouders. Haar grootste angst is dan ook haar handen te gaan verliezen. Zij heeft nog wel gevoel in de handen, de spierfunctie is ook aangetast en naar ons weten zijn ook de zenuwen beschadigd. Zij voelt het alsof er draden door haar armen lopen en voor haar gevoel zijn de handen "pap" geworden.

Dit was echter niet direct het geval, deze klachten zijn pas na plm. 1 jaar opgetreden en worden volgens haar steeds erger (soms zelfs onhoudbaar!). RE

GEDICHTEN

Remigio*

Jouw ondeugende streken
jouw vele praatjes
niemand kon dit beter
jij haalde het hoogste record
dit was niet te verbreken

Jouw spontaniteit
jouw openheid voor ieder
we staan bij jou in het krijt

Jouw warme knuffels aan Ons
Jouw omhelzingen zo teder
Ons hart gonst

Jouw baby en kleutertijd
deze staan gegrift in ons
raken deze nimmer noch nooit
meer kwijt

Jouw broer groeit op
voor jou mocht dit niet zo zijn
nog net geen drie en jouw leven
werd door dat monster in jouw
lijfje gestopt
dit doet ons alle vier ja ook jij
Remigio*
zoveel verdriet en pijn.

Lieve Lieve Kleine Dreutel
voor ons nooit weggegaan
je kijkt door mama haar ogen
deze zijn bruin
en je voelt door papa hetzelfde
karakter
en je speelt via je broer net zoals
jij stoer.

Houden van jou en missen je intens
liefs en vele Knuffels en Knipogen
van ons
Papa en Mama en je broer Santino

GEDICHTEN

Meningococcal septic shock

Crups up silently,
Looks harmless,
So innocent.
Stares you in the eye,
Reduces you to come
And join the imending circle
Following entranced
Not noticing your mistake.
Sepsis has you chained
To the icy fiber,
You hear cries in the corner
As it slowly kills you off.
Fighting desperatly
To get out off this enchanting web
It is impossible
Poison is flowing through your
veins.

Your consciense knows
Death is approaching
Knocking loudly on your door
Wanting to take you
Gripping you tight
And pulling you into
6 feet of darkness

It's over
The meal is completed
Now waiting quietly
For
It's next vulnerable victim.

(Esther Claes
in januari 2000 overleden aan
meningokokken sepsis)

*

Zij die wij liefhebben en verloren
zijn niet meer waar zij waren
maar altijd waar wij zijn.
(de moeder van Alice)

*

A happy smile
a heart of gold
The best friend
our hearts can hold
A special boy
so kind and true
Wonderful memories
we have of you
We love you
with all our hearts
and have
all our stories to share
(auteur onbekend)