

maart 2000

14e NIEUWSBRIEF

VAN DE VOORZITTER

Wegens omstandigheden is de voorzitter, Wilma Witkamp, niet in de gelegenheid om een stukje voor deze 14e NMS nieuwsbrief te schrijven. Haar excuses hiervoor en de volgende, 15e, nieuwsbrief zal er zeker weer een "van de voorzitter" van haar aanwezig zijn.

De redactie

TELEFOONNUMMER NMS

Sinds oktober 1999 heeft de NMS een nieuw telefoonnummer: 035-5880072. Op dit telefoonnummer is altijd iemand aanwezig. In een enkel geval is er een antwoord apparaat. Wanneer u uw naam en telefoonnummer achterlaat wordt u dezelfde, of uiterlijk de volgende, dag teruggebeld door Merel de Kleuver of Dorenda Zonnevillage. Het oude nummer, 035-6017771, is een privénummer geworden van Wilma Witkamp. Wij willen u verzoeken dit nummer niet meer te gebruiken. Wilt u haar persoonlijk spreken, dan kan dat via het stichting telefoonnummer. Dorenda of Merel zorgen er dan voor dat Wilma contact met u op neemt.

Bijvoorbaat onze dank voor uw medewerking.

Het NMS bestuur

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

COMITÉ VAN AANBEVELING



*Dr. A.M.
van Furth*

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 Dr. A.M. van Furth.

Toen enkele jaren geleden Wilma Witkamp mij benaderde of ik interesse had om betrokken te worden in de oprichting van de Nederlandse Meningitis Stichting (NMS) heb ik onmiddellijk enthousiast gereageerd. Sinds mijn opleiding tot kinderarts ben ik met enige regelmaat in aanraking gekomen met kinderen met meningitis. Opvallend vond ik de ernst van het ziektebeeld en de grote kans op het krijgen van restverschijnselen, wat de reden voor mij vormde om mij extra in dit ziektebeeld te gaan verdiepen.

Op dit moment ben ik als projectleider betrokken bij twee meningitis studies. De ene studie is dierexperimenteel waarbij in muizen en ratten meningitis wordt opgewekt, waarna uitgebreid de ontstekingsreactie in het brein van het betrokken proefdier wordt bekeken. Door het ontstekingsproces beter te begrijpen is het in de toekomst misschien mogelijk om naast antibiotica ook andere geneesmiddelen te geven die een positief effect kunnen hebben op de uitkomst van de ziekte. Dit project wordt uitgevoerd door

P.J.G. Zwijnenburg die daar in de toekomst op zal gaan promoveren. De tweede studie, uitgevoerd door I. Koomen, is ook een promotieonderzoek dat de gevolgen van meningitis op het krijgen van leer en/of gedragsstoornissen onderzoekt bij kinderen die in het verleden meningitis hebben doorgeemaakt. Irene Koomen maakt met enige regelmaat melding van de vorderingen van haar studie in deze nieuwsbrief, zo ook in deze, de reden waarom ik hier niet verder op in zal gaan.

Kortom, er is nog veel te leren over het ingewikkelde ziektebeeld meningitis. Door de vragen die ouders vanuit de NMS ons stellen, blijven wij als dokters en onderzoekers "scherp" om ons met de juiste problemen rondom meningitis bezig te houden.

Dr. Marceline van Furth

HET BOEKJE



Op 3 juni overhandigde Peter Zonnevillage, samen met zijn zoon Tom, het eerste exemplaar van het boekje

Peter en Tom Z., Ron van Mierlo

"Meningitisverhalen" aan Ron van Mierlo, die hiervoor de omslag heeft getekend.

Ron van Mierlo exposeert samen met een andere bekende Rotterdamse kunstenaar (Theo Gootjes) tot en met 1 september 2000 zijn werken in het Rheuma-verpleeghuis te Rotterdam. Deze expositie is dagelijks te bezoeken van 9.00 tot 21.00 uur aan de van Beethovensingel 60 te Rotterdam Hillegersberg.

Het boekje is te bestellen bij de NMS. Voor meer bestel info: zie pagina 5 van deze nieuwsbrief.

ERVARINGSVERHALEN

Pneumococcen

Mijn zoontje heeft toen hij 10 maanden was hersenvliesontsteking gehad.

De pneumococcen. Hij heeft 5 weken in het Sophia kindziekenhuis gelegen.

Eerst anderhalve week aan de beademing. De eerste week is het allemaal heel erg kritiek geweest. Daarna knapte hij gelukkig zonderen op.

Inmiddels is hij bijna 6 weken thuis en het gaat allemaal heel goed.

Hij heeft vooral lichamelijk een grote achterstand opgelopen. Hij krijgt nu 2 x per week fysiotherapie. In het begin gebruikte hij zijn rechterkant helemaal niet, dat is nu bijna helemaal weer gelijk met zijn linkerkant.

Verder kan hij nog niet zitten, de spieren in zijn romp zijn heel erg zwak.

Maar tot nu toe gaat hij echt heel goed vooruit, dus we blijven optimistisch.

Vermoedelijk is zijn gehoor achteruitgegaan, daarvoor moeten we volgende week weer naar de KNO arts voor een test. Verder is het nog steeds afwachten.

Hij heeft heel veel koortsstuipen gehad dus de neuroloog verwacht wel neurologische schade. Maar voor zover wij (als "leken") dat kunnen beoordelen valt de schade wel mee. Hij reageert overal goed op en is weer helemaal het lieve vrolijke ventje van voor zijn ziekte!!!!

De ziekte is trouwens op de volgende manier ontstaan:

Christian had zondagavond ineens hoge koorts, we hebben een dokter gebeld en we konden gelijk langskomen. Volgens hem zat er een fikse oorontsteking aan te komen maar omdat al zijn holtes nogal vol zaten en opgezet waren was dat een beetje moeilijk te zien. We zijn de volgende dag naar de huisarts gegaan en ja hoor: hij had een middenoorontsteking.

Dinsdag heb ik mijn huisarts

gebeld, hij was verschrikkelijk aan de diarree. Hij wilde nog wel eten dus ik heb ORS gegeven en als hij woensdag nog aan de diarree was moest ik langskomen. Woensdag leek hij wat op te knappen, hij sliep wel ontzettend veel maar hij dronk wel en als hij wakker was kreeg hij weer wat zin om te spelen dus we dachten dat het weer de goeie kant op ging. Donderdag kwam ik op zijn kamertje en hij lag heel lusteloos, dronk alleen wat water en reageerde verder nergens op. Ik de dokter gebeld, die kwam gelukkig gelijk en de ambulance werd gebeld en we gingen met grote haast naar het ziekenhuis. Daar hebben ze hem gelijk antibiotica gegeven en het leek aardig stabiel te gaan toen hij ineens enorme koortsstuipen kreeg. Toen stopte hij ook met ademen. Hierdoor moest hij naar een academisch ziekenhuis want hij moest aan de beademing. Op een afstand van nog geen 5 kilometer van het ziekenhuis waar wij waren is een Academisch ziekenhuis en wat denk je? Geen plaats!!!!!! (We waren in Leiderdorp en in Leiden heb je een Academisch Ziekenhuis.) De dokter gelijk andere ziekenhuizen gebeld en zodoende zijn we in het Sophia terecht gekomen.

*Jolanda van Heusden
Alphen a/d Rijn*

Encefalitis

In 1999: Mijn zoon Arjan is herstellende van encefalitis. Hij is 5 jaar oud nu en in maart 1998 heeft hij encefalitis gehad. Hij heeft zijn vermogen tot spraak verloren en heeft last van niet controleerbare bewegingen aan zijn linkerkant. Na een jaar van intensieve therapieën op het gebied van beweging, spraak en gedrag, gaat het een stuk beter met Arjan. Vooral zijn spraak is sterk vooruit gegaan.

Mei 2000: Arjan gaat nog steeds vooruit sinds de tijd dat het stukje hierboven is geschreven. Hij loopt nog steeds een beetje mank en heeft last van spierslapte in de

linkerkant van zijn lichaam. Zijn spraak is enorm vooruit gegaan en na 2 jaar intensieve therapie gaat hij nog dagelijks vooruit. Een advies voor mensen met kinderen of partners die encefalitis hebben gehad: wees asjeblijft geduldig, houdt moed en hoop. Geloof in jezelf.

Kaajal Manhas, Canada

N.B., het hierbovenstaande is een vertaling van het verhaal wat Kaajal Manhas schreef. Mocht iemand in contact met haar willen komen (in het Engels), dan kunt u contact opnemen met de NMS.

Meningococcen sepsis

2 Maanden geleden werd onze zoon van 3 jaar opeens heel erg ziek. Het begon met koorts en niet lekker zijn, hij klaagde over buikpijn. Al snel kon hij letterlijk niet meer op zijn benen staan en hij had een blik in zijn ogen van "help me". Afschuwelijk om te zien. De huisarts gebeld, die dacht aan een griep en we moesten paracetamol geven. Dat hebben we gedaan en we hebben hem ook laten drinken want dat wilde hij graag. Toen we hem zijn shirt met lange mouwen uitrokken om hem iets met korte mouwen aan te doen, zagen we in zijn lies 3 rode plekje's. Vreemd vonden we, toch een kinderziekte onder de leden? Mijn vrouw vertrouwde het niet en heeft de huisarts opnieuw gebeld. Hem gezegd dat hij nog zieker was en ook wat suf werd. Ook vertelde ze hem over die 3 rode plekje's die op bloeduitstortinkjes leken. Hij bleef het houden op een griep en nog maar een paracetamol.

Hij bleef ziek en de koorts zakte maar nauwelijks. Hij kreunde en steunde en haalde snel adem. Hij moest ook overgeven. Op een gegeven moment keken we elkaar aan en zeiden, nu moet er iets gebeuren. Weer de dokter gebeld die het bleef houden op een griep. Gezegd dat als hij niet kwam, wij dan nu naar het ziekenhuis zouden gaan, en toen kwam hij. Eenmaal bij ons zag hij een doodziek kind en toen hij zijn

**ONDERZOEK NAAR LEER-
EN/OF GEDRAGSPROBLEMEN
BIJ KINDEREN NA EEN
BACTERIËLE MENINGITIS
STAND VAN ZAKEN**

Zoals in eerdere nieuwsbrieven beschreven staat, is in oktober 1998 een onderzoek van start gegaan om te inventariseren welke problemen op het gebied van leren en gedrag zich voordoen bij kinderen na het doormaken van een meningitis. Tevens wordt bekeken welke medische factoren (bijvoorbeeld verwekker van de meningitis, leeftijd van het kind tijdens de meningitis, ernst van de ziekte) maken dat een kind een verhoogde kans loopt op het krijgen van leer- en gedragsproblemen.

Wat is er tot nu toe gebeurd?

Inmiddels hebben 700 ouders en hun kinderen ingestemd mee te doen met dit onderzoek. Zij hebben een vragenlijst over leer-, gedrags- en gezondheidsproblemen toegestuurd gekregen. Verder zijn op dit moment 195 kinderen met hun ouder(s) naar het Universitair Medisch Centrum Utrecht gekomen om neuropsychologisch getest te worden. Van de kinderen die we hiervoor uitgenodigd hebben, gaf de ene helft van de ouders op de bovengenoemde vragenlijst aan dat er geen problemen met leren en / of gedrag waren en de andere helft dat deze problemen er wel waren. Met deze neuropsychologische tests worden onder meer intelligentie, geheugen, taal en spraak, concentratievermogen, werktempo en schoolvaardigheden onderzocht. Ook eventuele problemen met de motoriek en coördinatie worden vastgelegd.

Verder zijn we van start gegaan met het inzien van de medische dossiers in het ziekenhuis van opname van alle 700 kinderen die meedoen aan het onderzoek. Daarnaast hebben we een deel van de ouders de vragenlijst over leer-, gedrags- en gezondheidsproblemen opnieuw opgestuurd

om in te vullen voor een broertje, zusje of vriendje van het kind dat meningitis heeft gehad.

Een eerste inventarisatie leer- en gedragsproblemen:

Een eerste inventarisatie van de vragenlijstgegevens van de kinderen met meningitis en de vragenlijstgegevens van hun broertjes, zusjes of vriendjes laat zien dat er verschillen zijn. Zo geven ouders meer leerproblemen aan bij het kind, dat meningitis heeft gehad, dan bij het broertje, zusje of vriendje. Tevens zijn deze kinderen vaker blijven zitten en gaan ze vaker naar het speciaal onderwijs. Ook geven ouders meer gedragsproblemen aan bij het kind, dat ziek is geweest, dan bij hun gezonde andere kind.

Nadere gegevens over het neuropsychologisch onderzoek en over het inzien van de medische dossiers zullen de komende tijd volgen.

Mocht u meer informatie over dit onderzoek willen of mocht u vragen hebben dan kunt u contact opnemen met mw. drs. I. Koomen, Tel. 030-2509380, of met mw. dr. A.M. van Furth, Tel. 020-4444444 pieper 574, Academisch Ziekenhuis Vrije Universiteit afdeling kindergeneeskunde, postbus 7057, 1007 MB Amsterdam.

Irene Koomen

**BOEKJE
ERVARINGSVERHALEN**

Het onlangs verschenen boekje met ervaringsverhalen over meningitis/sepsis wordt gratis toegestuurd aan donateurs na ontvangst van hun donatie voor 2000. De acceptgiro's hiervoor zijn eind mei verstuurd.

Nieuwe donateurs

Nieuwe donateurs van wie voor 1 augustus een donatie van fl. 20,00 of meer ontvangen is, krijgen het boekje tevens gratis.

De prijs van het boekje is fl. 22,50 (inclusief verzendkosten) en kan bij de NMS besteld worden. Bij grotere aantallen kan geen korting worden gegeven.

**STICHTING LANDELIJKE
WERKGROEP VAN BEENPRO-
THESEGEBRUIKERS (SLWB)**

Wanneer u eens wilt praten met een ervaren beenprothesegebruiker over uw situatie wanneer u een beenamputatie moet ondergaan of als pasgeamputeerde, kunt u contact opnemen met het Landelijk Secretariaat van de SLWB.

De SLWB organiseert en coördineert lotgenotencontacten en verstrekt uitgebreide informatie over beenprothesegebruik aan zowel gebruikers en hun naasten als aan werkers in de zorgsector. De SLWB behartigt tevens belangen van de regionale verenigingen.

Er worden contacten onderhouden met (revalidatie) artsen, orthopeden, zorgverzekeraars, orthopedisch instrumentmakers, de orthopedische industrie, zorginstellingen (ziekenhuizen / revalidatiecentra), fysiotherapeuten, ergotherapeuten en maatschappelijk werkers om de kwaliteit en de beschikbaarheid van de prothesevoorziening, de zorg voor de beenprothesegebruiker en de toegankelijkheid tot andere voorzieningen te verbeteren.

De SLWB geeft een kwartaalblad ("nieuwsbrief") uit.

Leden van de regionale verenigingen zijn mensen met een beenprothese of ouders van een kind met een beenprothese. De regionale verenigingen organiseren bijeenkomsten op plaatselijk en regionaal niveau voor hun leden en belangstellenden.

De regionale verenigingen hebben contacten met patiëntenplatforms, ziekenhuizen en revalidatiecentra in hun omgeving.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met het Landelijk Secretariaat in Almere, tel.: 036-5376576 (Hugo van der Sluijs); fax: 036-5376576; e-mail: slwb@planet.nl

**TUSSENTIJDSE RAPPORTAGE
MENINGOCOCCEN INTENSIVE
CARE ONDERZOEK EN
NAZORG POLIKLINIEK (MICO)**

Sinds oktober 1999 worden alle kinderen die op de afdeling Intensive Care voor Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis AMC opgenomen geweest zijn met meningococcon ziekte, met hun ouders uitgenodigd, voor een nazorg spreekuur op de polikliniek. Het MICO-project omhelst, behalve patiëntenzorg in de vorm van de structurele nazorg met behulp van een multidisciplinair team, tevens een wetenschappelijk onderzoeksproject naar restverschijnselen en kwaliteit van leven na ernstige meningococcon ziekte.

Het spreekuur op de polikliniek

De ex-patiënten worden met hun ouders na ontslag op de polikliniek diverse keren teruggezien door Mw. I.A. von Rosenstiel, kinderarts-intensivist en Mw. A.I. Gerrits, psychosociaal werker i.o..

Tijdens het spreekuur wordt er gekeken naar de lichamelijke gezondheidstoestand (herstel en/of restverschijnselen), sociale ontwikkeling, verwerking van de ziekte en eventueel vervolg onderzoek gericht op het voorkomen of behandelen van complicaties. Aan de hand van de door de ouders thuis ingevulde lijsten met betrekking tot kwaliteit van leven en hun eigen welbevinden wordt getracht eventueel negatieve gevolgen van de ziekte bij kind en ouder te minimaliseren.

Van oktober 1999 t/m begin juni 2000 zijn inmiddels 50 ex-meningococconpatiënten met hun ouders teruggezien. Deze kinderen zijn op verschillende momenten teruggezien, namelijk 3 maanden na ontslag (tot nu toe 10 kinderen), 6 maanden na ontslag (15 kinderen) en 12 maanden na ontslag (20 kinderen) en vervolgens ieder jaar. Tevens hebben we tot nu toe

5 kinderen teruggezien voor een controle twee jaar na de acute ziekte.

Op verzoek van buitenaf hebben wij enkele kinderen gezien die elders in Nederland of in het buitenland opgenomen geweest zijn op afdelingen Intensive Care voor Kinderen met ernstige meningococconziekte, die deels eerder bij de NMS hadden aangeklopt voor hulp met betrekking tot het beantwoorden van vragen of twijfels over eventuele restafwijkingen.

4 kinderen plus gezin zijn naar aanleiding van hun hulpvraag in het spreekuur besproken in het kernteam. In het kernteam, bestaande uit Mw. I.A. von Rosenstiel, kinderarts-intensivist en Mw. A.I. Gerrits, psychosociaal werker i.o., dhr. B.F. Last, psycholoog, en dhr. Meyer, revalidatiearts, wordt de gesignaleerde problematiek besproken. Tevens wordt overlegd hoe het probleem het beste het hoofd kan worden geboden door middel van nader onderzoek, begeleiding door arts of psycholoog en/of doorverwijzing naar een subspecialist.

Na het spreekuur ontvangen zowel de huisarts, de behandelend kinderarts en eventuele medebehandelaars een schriftelijk medisch en psychosociaal verslag.

Wetenschappelijk onderzoek

Het MICO-project richt zich qua wetenschappelijk onderzoek naast de hoofdstudie op diverse deelgebieden. Veelal vindt dit in geval van de studenten plaats op vrijwilligersbasis; deels betreft het afstudeerprojecten of wetenschappelijke stages.

Kwaliteit van leven (hoofdstudie)

- Long term outcome en kwaliteit van leven na meningococconziekte; I.A. von Rosenstiel
Descriptief longitudinaal onderzoek 1999-2002

- Retrospectieve studie naar kwaliteit van leven na meningococconziekte; Afstudeerscriptie Mw. K. Wagenaar, student psy-

chologie en bewegingswetenschappen.

Amputatieproblematiek

- Retrospectieve studie naar het effect van vaatverwijdende medicijnen op de perifere doorbloeding bij meningococconziekte; Mw. T. Rosendaal, 5e jaarsstudent geneeskunde.

- Beoordeling huiddoorbloeding middels thermografie en laser doppler imaging bij meningococconziekte; Afstudeerscriptie Dhr. P. Stehouwer, student medische elektrotechniek.

Abstinentieproblematiek

- Sedatie- en abstinentieproblematiek bij meningococconziekte; Wetenschappelijk stageproject Mw. I. van Dam en Dhr. J. Thomas, 3e jaarsstudenten geneeskunde.

Longfunctie

- Epidemiologie van ARDS bij meningococconziekte (cohort 1993-2000); Dhr. C. Klink, 3e jaarsstudent geneeskunde.

- Longfunctie na ARDS bij meningococconziekte; Dr. P.G. Dahlem en Mw. A. Nusmeier.

SIRS/TACO-studie

- Cortisol-, cytokine- en elasta-seprofielen bij meningococconziekte; gehele staf IC Kinderen.

Uit het onderzoek zijn al verschillende wetenschappelijke publicaties gekomen, welke gepresenteerd worden op het 3e Wereld congres Pediatrische Intensive Care, 25-29 juni 2000, Montreal, Canada. Titels van de (Engelstalige) publicaties zijn op te vragen bij de NMS.

Astrid Gerrits

STEUN HET MICO PROJECT

In de vorige nieuwsbrief is een oproep gedaan om het hierboven beschreven project te ondersteunen. Deze oproep willen wij gaarne herhalen. Ditmaal met het **goede gironummer**:
Postbankrekening: 754 27 27
ABN-AMRO: 60 57 05 100
T.n.v. NMS, Soest o.v.v. MICO project.

De eerste gift van de heer Kees Timmermans uit Eindhoven is beloofd met een hotelbon.

shirt optilde zaten er meer plekjes.

Vervolgens ging het allemaal heel snel. Er kwam een ambulance en voor we het wisten waren we in het ziekenhuis waar artsen ons stonden op te wachten. Onze zoon werd meegenomen en het duurde erg lang voor we bij hem mochten. Daar lag hij aan allerlei slangetjes en apparatuur, te vechten voor zijn leven. Inmiddels waren er meer vlekjes over zijn hele lichaam gekomen. De arts zei dat het heel ernstig was en we moesten rekening houden met het ergste. 2 Keer is hij gereanimeerd, maar uiteindelijk heeft hij het toch niet mogen redden. Na 6 uur in het ziekenhuis is onze zoon overleden aan een meningococcen sepsis.

AA, A

Uw verhaal geplaatst?

Wilt u ook uw ervaring kwijt in deze nieuwsbrief of op de website? Schrijf of mail naar het redactie adres van de NMS.

TENNIS TOERNOOI

Begin april vond weer het jaarlijkse veteranen tennis toernooi plaats in Veldhoven, georganiseerd door Kees Timmermans. Ruim 100 personen namen hieraan deel. Ellen Ardon, coördinator Noord-Brabant en Wilma Witkamp, voorzitter, hebben het toernooi bezocht en troffen enthousiaste spelers aan die, als ze niet speelden, met zichtbaar genoegen in het restaurant verbleven. Onder de spelers was ook iemand die nog niet aan de veteraneneisen voldeed, nl. de zoon van Kees Timmermans. Dat leeftijd geen invloed hoeft te hebben op het winnen of verliezen van een wedstrijd bleek wel, hij en zijn spelpartner (wel veteraan) verloren de door ons bekeken set. Gelukkig had hij meer geluk tijdens een verloting van diverse zaken: hij werd de bezitter van een sportjack met NMS logo.

De opbrengst van dit toernooi, fl. 1200,00 komt rechtstreeks ten goede aan het MICO project (zie

elders in deze nieuwsbrief).

Kees Timmermans, bedankt voor de organisatie van dit gezellige, jaarlijkse evenement en de opbrengst ervan. En volgend jaar zijn wij zeker weer van de partij, wie weet als speelsters?

Ellen Ardon en Wilma Witkamp

NEONATALE MENINGITIS

Bij voldoende belangstelling wordt op 2 september a.s. in Utrecht een themabijeenkomst gehouden over neonatale meningitis. Naast een voordracht door een professioneel deskundige is er gelegenheid tot vragenstellen en lotgenotencontact.

Voor nadere informatie/opgave kunt u bellen: 035-5880072.

BIJeenKOMSTEN

De volgende NMS bijeenkomsten hebben plaatsgevonden:

20 maart: regio Maastricht
(zie pag. 6)

17 april: regio Noord-Brabant
Themabijeenkomsten:

27 mei: nabestaanden (zie pag. 6)

27 mei: volwassenen (zie pag. 6)

Niet doorgegaan:

1 april: regio Utrecht

Algemene voorlichting

17 april: bij een werkgever i.v.m. een geval van meningitis aldaar (door Wilma Witkamp)

19 april: peuterspeelzaal in Veenendaal (door Merel de Kleuver en Wilma Witkamp)

22 mei: peuterspeelzaal in Rosmalen (door Ellen Ardon)

5 juni: peuterspeelzaal in Rosmalen (door Ellen Ardon)

Te houden bijeenkomsten:

17 juni: thema sepsis

2 september: thema neonataal

11 september: regio Nijmegen

27 september: regio Rotterdam

medio september: regio Utrecht

2 oktober: regio Groningen

9 oktober: regio Venlo

16 oktober: regio Eindhoven

6 november: regio Zaandam

11 december: landelijke NMS dag

GEZOCHT: scholen/kinderdagverblijven om voorlichting te geven.

Voor nadere info: 035-5880072.

MAKRO AKTIE, TUSSENSTAND

In de vorige Nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat er, op initiatief van Nick Peeters, bij de Makro in Delft een collectebus in de kantine staat waar zijn collega's hun donatie voor de NMS in kunnen achterlaten. De bus werd door het personeel rijkelijk gevuld met de wisselstuivers, kwartjes, dubbeltjes en guldens. De opbrengst over de eerste zes maanden bedroeg maar liefst FL 205,=. Waarvoor onze dank! Het streven van Nick Peeters is om het jaar te eindigen met ruim FL 500,=.

De NMS waardeert dit soort acties uiteraard bijzonder. U begrijpt dat onderzoek, zoals bijvoorbeeld het MICO-project, veel geld kosten. Mocht u ook een (collecte-)actie willen organiseren, neem dan contact met ons op. Wij beschikken inmiddels over collectebussen die wij hiervoor graag aan u willen uitlenen!



Nick Peeters bij de collectebus met het bord "GEEF".

De opbrengst, tot nu toe bedraagt FL 205,=. "Slechts", aldus Nick. Hij streeft naar een bedrag van FL 500,= eind 2000.

ONBEKENDE DONATEUR

Op 4 april 2000 is op de NMS girorekening een donatiebedrag van fl. 25,00 bijgeschreven van gironummer: 5326223. Helaas heeft de gever geen naam en adres opgegeven. Wilt u dit alsnog doen, dan kan dit telefonisch: 035-5880072.

VERSLAG BIJENKOMSTEN

BIJENKOMST NABESTAANDEN

In Utrecht is op 27 mei j.l. de jaarlijkse bijeenkomst voor nabestaanden gehouden met grote opkomst. Er werden 2 groepen geformeerd. 1 Groep met nabestaanden van volwassen kinderen en partners; 1 groep met ouders van jonge kinderen en baby's. De groepen werden begeleid door coördinatoren van de NMS.

Er werd begonnen met een korte introductie door alle aanwezigen over de ziekte en het overlijden van hun kind of partner. Een moeilijk en soms emotioneel begin, wat het ijs deed breken. Hierna kwam het eigenlijke gesprek op gang. Waar werd over gesproken? Wat zaken die opgevallen zijn: de diagnose door de huisarts. Soms reageerde de huisarts snel, in een ander geval werd de diagnose geruime tijd op griep gehouden. Sommigen hadden het idee dat de huisarts hen wel serieus nam. Anderen juist niet. Schuldgevoel kwam ter sprake, "wat als ik eerder had gereageerd". Verstandelijk weten dat het weinig anders zou zijn gegaan. Maar hoe krijg je verstand en gevoel samen?

Er werden vragen gesteld over pijnbeleving, heeft mijn kind of partner veel pijn gevoeld of niet? Er werd gesproken over de behandeling, het transport van het lokale ziekenhuis naar een academisch ziekenhuis. Soms kon niet direct een (Kinder) Intensive Care plaats worden gevonden. Over het overlijden, de beslissing die sommigen moesten nemen: hem/haar laten gaan. Het afscheid, hoe belangrijk het is om zelf voor je kind te kunnen zorgen, om de tijd te krijgen om afscheid te nemen. Hoe moeilijk en onaanvaardbaar het is wanneer dat niet kan.

Voor de meesten was het nog maar kortgeleden dat zij hun kind of partner verloren hebben. Maar sommigen konden ook vertellen dat het, wanneer het iets langer geleden is, toch op de één of andere manier een plaats gaat krijgen. En naast het altijd aanwezige verdriet komen er soms weer momenten van blijdschap.

Het merendeel van de ouders betrof ouders van baby's jonger dan een jaar. Er werd gesproken over een "droom". De periode met hun kind was zo kort, dat het allemaal een droom leek. Foto's waren voor sommigen een belangrijk onderdeel in de woonkamer om het beeld van hun kind niet te doen vervagen. Voor anderen waren zulke foto's juist te confronterend. Zij kozen er vervolgens bewust voor om hun herinneringen te bekijken in een album. Na ruim 2 uur werd deze indringende bijeenkomst afgesloten.

Astrid Gerrits (werkzaam op een kinder Intensive Care) bedankt voor je ondersteuning en vooral voor het feit dat je er was. Voor de NMS is het prettig om te merken dat er ook vanuit de professionele wereld belangstelling is voor deze kant van hun werk.

BIJENKOMST VOLWASSENEN

Ook op 27 mei werd een themabijeenkomst gehouden voor volwassenen die meningitis, sepsis of encefalitis hebben gehad. Op vroege of op latere leeftijd.

De middag begon niet zo goed: de 3 coördinatoren kwamen niet om half 2 maar om 10 voor 2 aanrennen. De lunch was wat uitgelopen, nadat eerst de bijeenkomst voor nabestaanden uitgelopen was. Gelukkig kon toch precies om 14.00 uur worden gestart. Met een groep van ongeveer 25 personen werd geluisterd naar een voordracht van dr. J. de Gans, neuroloog. Met behulp van sheets werd een uitermate duidelijk beeld geschetst van hersenvliesontsteking. Wat gebeurt er precies met de hersenvliezen en de hersenen en wat kunnen de gevolgen zijn. Voor de aanwezige coördinatoren kwamen een aantal zaken naar boven waarvan zij dachten "hé, dat wisten wij niet". Ook werd aandacht besteed aan een onderzoek naar restverschijnselen bij volwassenen, waarvan dr. De Gans projectleider is. Na de pauze werden de aanwezigen verdeeld in twee groepen voor lotgenotencontact. Bij elke groep was een arts aanwezig daar de onderzoeker van dr. De Gans, drs. Diederik van de Beek, ook meegekomen was. De deelnemers vertelden kort hun geschiedenis, waarna het gesprek vanzelf ging lopen. Er werd o.a. gesproken over overeenkomstige klachten, die door de omgeving niet altijd begrepen worden; epilepsie; partners, die soms een leven voor twee moeten gaan leiden; de frustraties om niet meer te kunnen wat je vroeger wel kon; acceptatie; (verminderde) sociale contacten; onbegrip in de medische wereld en de opvang die soms ronduit slecht is; problemen met werkgevers en keuringsartsen.

Tijdens het gesprek kwamen diverse medische vragen naar voren die ter plekke door de beide heren artsen beantwoord konden worden.

De ontvangen reacties waren positief. Herkenning bij lotgenoten, maar ook (h)erkenning door de aanwezige artsen. Eén uitspraak van deelnemers na afloop wil ik graag citeren: "de neuroloog begreep weinig van de klachten. Nu zijn we bij dr. De Gans terecht gekomen. Dat voelt als een warme deken!"

Heren artsen, hartelijk bedankt voor uw komst en waardevolle bijdrage aan deze bijeenkomst.

Dorenda, Merel en Wilma, bedankt voor de organisatie van 2 bijeenkomsten op 1 dag.

BIJENKOMST MAASTRICHT

Op 20 maart vond een informatieve bijeenkomst plaats voor de regio Zuid Limburg. Ongeveer 45 mensen waren aanwezig in het GGD gebouw te Maastricht. De informatie werd gegeven door dr. Frans Feron, jeugdgezondheidsarts GGD Maastricht, dr. Dick van Waardenburg, kinder IC arts AZ Maastricht, Cor Langenkamp, coördinator en vader van Mart en Wilma Witkamp, bestuurslid NMS.

De eerste presentatie was een combinatie van de voordrachten van dr. Van Waardenburg, Cor Langenkamp en Wilma Witkamp: begonnen werd met algemene voorlichting over meningitis en sepsis door Wilma; vervolgens vertelde Cor het verhaal van Mart, overleden aan meningococcen sepsis; daarna kwam dr. Van Waardenburg over meningococcen sepsis: wat gebeurt er in het lichaam en wat gebeurt er op de IC; als laatste een afsluiting van de voordracht door Wilma. Na de pauze vertelde dr. Feron op levendige wijze, aan de hand van het verhaal van Mart, wat de GGD is en doet. Hierna werden door de heren dokters en Wilma diverse vragen beantwoord, die in de pauze schriftelijk waren ingediend.



Dr. Dick van Waardenburg in actie

De bijeenkomst liep behoorlijk uit en de reacties waren positief. M.u.v. klachten over de geluidsapparatuur die niet bleek te werken.

Dr. Feron, bedankt voor de medewerking, de inzet van de GGD, de locatie en de koffie. Dr. Van Waardenburg, bedankt voor een heldere voordracht en samenwerking op het gebied van presenteren. Wat mij betreft voor herhaling vatbaar. Cor, dank voor de organisatie, maar vooral bedankt dat je je verhaal zo kon vertellen op "deze avond van Mart".

Wilma Witkamp