

# 5e NIEUWSBRIEF

Beste lezers,

De vijfde nieuwsbrief alweer. Met o.a. een samenvatting van de meest gestelde vragen en antwoorden van het afgelopen jaar en informatie over de landelijke bijeenkomst op 10 januari a.s.. Ik hoop velen van u daar te mogen begroeten. De NMS bestaat op 13 december precies een jaar. Er is veel gebeurd in dit jaar (bijeenkomsten, folders, benefietacties etc.) maar ook veel nagedacht over welke richting in te slaan. Dit heeft ondermeer geresulteerd in de diverse oproepjes in deze nieuwsbrief. Hierin wordt uw concrete hulp gevraagd voor diverse projecten, die wij graag goed zouden willen uitvoeren.

Ook treft u. een gedicht aan voor Sinterklaas. Een meisje vraagt namens haar broertje aan de Sint of hij hem toch alsjeblieft niet vergeten wil, ook al is hij niet meer hier. Roxanne, ik ben er nog steeds van onder de indruk, dank je wel dat ik het in de nieuwsbrief mag zetten!

Dit gedicht deed mij pas realiseren dat de feestdagen er weer aan komen.

Sommigen onder u zouden deze dagen liever over slaan. 't Zijn moeilijke dagen, met veel herinneringen. Dagen die nooit meer zullen zijn zoals ze waren.

Daarom wil ik u niet de gebruikelijke fijne feestdagen toewensen, maar wel hele goede dagen en het allerbeste voor 1998.

Wilma Witkamp  
voorzitter

---

## OPROEP

Hallo lezers,  
Bij deze doet de Nederlandse Meningitis Stichting een oproep aan u.  
Gezocht wordt naar evenementen in de buurt van uw woonplaats waar de NMS kan gaan staan met een stand om informatie te geven over meningitis (mondeling en middels folders), donateurs te werven, folders te verspreiden, T-shirts met NMS logo te verkopen en trekpoppetjes aan te bieden (voor giften van f 2,50 of meer).

Bij evenementen wordt gedacht aan beurzen, grote snuffelmarkten en speciale sportevenementen waar een groot en breed publiek op af komt. Een voorbeeld: tijdens de Holiday on Ice show in Maastricht op 7 en 8 december, zal de NMS een stand bemannen.

Behalve evenementen worden ook vrijwilligers gezocht die zo'n stand willen bemannen. Materialen en aankleding van de stand worden door de stichting beschikbaar gesteld.

Weet u relevante evenementen, of voelt u ervoor om een stand te bemannen, neem dan contact op met Cor Langenkamp. Graag zien we uw reactie tegemoet.

Met vriendelijke groet,

Cor Langenkamp  
Telefoon: 043-3431388

## ADVERTENTIE

Voor de uitbreiding van het huidige team contactpersonen zoekt de Nederlandse Meningitis Stichting enkele

### CONTACTPERSONEN LOTGENOTENBIJEENKOMSTEN

#### Wij vragen:

- enthousiasme en inzet
- directe ervaring met meningitis
- enkele uren tijd per maand
- een stabiel en objectief karakter

#### Wij bieden:

- een actieve rol in onze organisatie
- scholing ter ondersteuning en professionalisering

Contactpersonen zullen direct betrokken worden in beslissingen over het lotgenotencontact. Zij zijn immers diegenen die het meest met de lotgenoten te maken hebben.

Geïnteresseerd? Lees verder op pagina 3 en bel de voorzitter, Wilma Witkamp (035-6017771)

---

## Informatie

Op dit moment wordt de "uitgebreide folder" gedrukt. De inhoud van deze folder is iets aangepast t.o.v. de eerste versie.

Belangstellenden kunnen deze folder vanaf 10 januari opvragen bij Merel de Kleuver.

Een factsheet "na meningitis" is sinds kort beschikbaar. Hierin wordt dieper ingegaan op de restverschijnselen die kunnen bestaan na meningitis.

Een factsheet "neonatale meningitis" is eveneens sinds kort beschikbaar. In deze folder wordt vooral technische achtergrondinformatie over de bacterie *Streptococcus pneumoniae*.

Beide factsheets zijn op te vragen bij Wilma Witkamp via het NMS postbus- of telefoonnummer.

Op dit moment wordt er gewerkt aan andere onderwerpen. Hopelijk zal daarover meer bekend zijn in een volgende nieuwsbrief.

# Landelijke informatie bijeenkomst

**Op 10 januari 1998 wordt de jaarlijkse landelijke informatiebijeenkomst gehouden in Biljartcentrum de Keetmolen, Keetmolenweg 5 in Ede**

Het programma zal er als volgt uit zien:

9.30-10.00 uur	: ontvangst en registratie
10.00-11.00 uur	: Hr. M. van de Berg: traumaverwerking (voordracht en gelegenheid om vragen te stellen)
11.00 uur-11.30 uur	: pauze
11.30-12.30 uur	: Dr. R. Westendorp: meningitis (voordracht en gelegenheid om vragen te stellen)
12.45-13.30 uur	: lunch
13.30-14.30 uur	: themabijeenkomst* (van te voren voorkeur voor thema opgeven)
14.30-14.45 uur	: pauze
14.45-15.45 uur	: themabijeenkomst* vervolg
15.45-16.00 uur	: sluiting

\* Themabijeenkomst: in kleine groepen wordt een onderwerp besproken, eventueel in aanwezigheid van een arts.

Op het inschrijfformulier kunt u aangeven bij welk onderwerp u wilt zijn. Bij de definitieve indeling zal hier zoveel mogelijk rekening mee worden gehouden. (Mocht er te weinig belangstelling zijn voor een onderwerp, dan wordt u bij het meest passende onderwerp ingedeeld. Hiervan wordt u van te voren op de hoogte gesteld.)

De volgende thema's worden aangeboden:

- \* meningitis bij (jonge) volwassenen
- \* sepsis
- \* pneumococcon meningitis
- \* virale meningitis
- \* neonatale meningitis
- \* meningitis met fatale afloop
- \* gedragsproblemen na meningitis

Er is tijdens dit programma kinderopvang aanwezig. Mocht u hiervan gebruik willen maken, dan kunt u dat aangeven op het ingesloten inschrijfformulier.

Voor de lunch wordt een bijdrage van f 12,50 gevraagd. Op het inschrijfformulier kunt u aangeven of u een lunch wenst te gebruiken of alleen het ochtendprogramma bij wilt wonen.

Koffie en thee worden u tijdens deze bijeenkomst aangeboden door de NMS. Eventuele drankjes zijn voor eigen rekening.

## Carpool voor deelnemers uit het noorden

Belangstellenden voor carpools uit de omgeving van Delfzijl kunnen contact opnemen met Arjan Tigelaar uit Delfzijl. Hij zal deze carpool coördineren.  
Telefoonnummer: 0596-611270

## GEZOCHT

Iemand die wil praten met de moeder van een meisje dat met 18 jaar virale meningitis heeft gehad, ongeveer 6 maanden geleden. Zij is nu extreem moe en kan weinig. Ze heeft last van hoofdpijn nadrukke, concentratieproblemen, vergeetachtigheid en duizeligheid. Wie herkent dit bij zichzelf of een kind en wil erover praten met deze moeder en evt. dochter? Gaarne uw reactie aan Wilma Witkamp, telefoon 035-601777.

## Uw vragen beantwoord

### Is meningitis besmettelijk?

Meningitis/sepsis is niet besmettelijk, de bacterie of het virus die het veroorzaken wel.

#### *Bacteriële meningitis*

Als er een patiënt met een pneumo- of meningococcon meningitis/sepsis is, betekent het dat er op dat moment een ziekmakende (oftewel virulente oftewel invasieve) uitvoering van die bacterie in de directe omgeving van de patiënt aanwezig is. Tot 30% van de directe contacten kunnen zo besmet raken met deze bacterie. Bij sommigen van deze besmette contacten kan de bacterie ziekmakend worden en ziekte (meningitis of sepsis) veroorzaken. Dit komt gelukkig zelden voor. Waarom de één wel ziek wordt van de bacterie en de ander niet, is nog onbekend.

De incubatietijd ligt tussen de twee en tien dagen.

Door een zogenaamde profylactische behandeling is ziekte te voorkomen. Er is nu consensus dat in zo'n geval de directe gezinscontacten profylactisch behandeld worden met een antibioticum (rifampicine gedurende 2 dagen).

Voor infecties op scholen is dit minder aangewezen omdat de kans op tweede gevallen daar veel kleiner is dan in gezinnen.

De meeste ziektegevallen staan overigens op zichzelf en worden niet veroorzaakt door een ander ziektegeval of een epidemie.

#### *Virale meningitis*

Virale meningitis kan veroorzaakt worden door verschillende virussen. Sommigen worden verspreid onder de mensen via hoesten of niezen of door slechte hygiëne. Anderen worden gevonden in door het riool vervuild water. De incubatietijd kan oplopen tot drie weken.

### Kun je kinderen beschermen tegen meningococcon sepsis?

In feite zijn er op dit moment geen bechermingsmogelijkheden. De meeste gevallen van meningitis/sepsis worden veroorzaakt door meningococcon groep B, daar is nog geen vaccin tegen ontwikkeld.

### Vanaf welke leeftijd kun je bepalen of een kind hoofdpijn heeft?

Zeker kun je het pas weten als ze kunnen praten. Vermoeden kun je als er klinische aanwijzingen voor zijn: lichtschuw, pijn bij bewegen van hoofd, verluieren alhoewel het dan meer "nekstijfheid" is.

### **Heeft het zin om ouders te screenen op immuunstoornis en drager van de meningococce bacterie i.v.m. erfelijkheid**

Het heeft geen zin (statistisch gesproken) om de ouders te screenen op een immuunstoornis. Als het goed is zijn ze profylactisch behandeld en dus geen eventuele drager meer van de bacterie.

### **Is er een verband tussen jonge kinderen met meningococce sepsis en een immuunstoornis?**

Het is bekend dat stoornissen in de afweer iemand vatbaarder kunnen maken voor een dergelijke infectie. Voor zover we nu weten hebben de jonge kinderen met een meningococcensepsis geen immuunstoornis.

### **Bestaat er een kans dat een tweede kind ook meningitis zal krijgen?**

De kans dat een tweede kind iets dergelijks krijgt is buitengewoon klein. Als je al zou weten of er een stoornis is in het afweersysteem, dan zou dat op dit moment waarschijnlijk geen consequenties hebben.

### **Kan een kindje van 6 maanden dat neonatale meningitis heeft gehad nog epilepsie krijgen?**

De kans op epilepsie 6 maanden na een neonatale meningitis is nog wel aanwezig, maar wordt steeds kleiner. Hoe is groot is zo niet te zeggen.

### **Hoe lang is de gemiddelde controle periode na een neonatale meningitis zonder complicaties?**

Normale controle na een neonatale meningitis zonder specifieke problemen is 6-12 maanden, afhankelijk van het verloop.

### **Na een neonatale meningitis zijn bij een kindje vergrote hersenkamers vastgesteld. Kan dit met de meningitis te maken hebben?**

Vergrote hersenkamers hebben meestal te maken met een hersenvocht afvloed stoornis. Dit kan zeker te maken hebben met de meningitis. Het is van belang dit enige tijd te vervolgen om te zien of de groei van het hoofd normaal is.

### **Een vrouw die door meningitis op jonge leeftijd een drain heeft gekregen wil graag zwanger worden. Kan de drain complicaties opleveren?**

Een drain na een doorgemaakte meningitis vormt geen contra-indicatie voor zwangerschap.

### **Wat verloopt sneller, sepsis of meningitis?**

Het ziekteverloop van sepsis is sneller dan van meningitis.

### **Bij ons op de kabelkrant stond dat een arts met een vaccin tegen meningococce meningitis naar Afrika was gegaan om mensen aldaar te kunnen laten vaccineren. Maar ik dacht dat er nog geen vaccin was?**

De meningococce bacterie die in Nederland (en andere noordelijke landen) de meeste gevallen van meningococce meningitis/sepsis veroorzaakt is de meningococ groep B. In Afrika worden de meeste ziektegevallen veroorzaakt door de meningococce groepen A en C. Een vaccin tegen A en C is beschikbaar, dit is alleen werkzaam bij kinderen ouder dan 2 jaar en biedt een kortdurende bescherming.

Helaas is er nog geen goedwerkend vaccin tegen de meningococ groep B. Er wordt wel veel onderzoek naar gedaan.

### **In de krant stond iets over de stichting pneumococ die wil dat ouderen gevaccineerd worden met een pneumococce vaccin. Waarom kinderen niet?**

Het beschikbare vaccin tegen pneumococce is een vaccin dat niet werkzaam is bij jonge kinderen. Vaccineren zou dus geen zin hebben.

### **Kan meningitis ook bepaald worden door een bloedtest, en kan dat ook nog een paar dagen nadat het acuut geweest is.?**

Klinische zekerheid over hersenvliesontsteking/sepsis kan alleen via liquor (hersenvocht) onderzoek (lumbaalpunctie). Als de patiënt te ziek is wordt er wel van een lumbaal punctie afgezien (bijvoorbeeld bij sepsis of andere contra indicaties). De bacterie of het virus kan met speciale technieken wel aangetoond worden in bloed en in liquor.

### **Hoe wordt virale meningitis bepaald?**

Op dezelfde wijze als bacteriële meningitis (middels een lumbaalpunctie).

### **Virale meningitis verloopt meestal milder dan een bacteriële meningitis wordt gezegd. Maar afasie, epilepsie en geheugenstoornissen na een doorgemaakte virale meningitis zijn toch niet niks?**

In zeldzame gevallen kan bij een virale infectie ook het hersenweefsel ontstoken

zijn waarbij je spreekt van een meningo-encefalitis. Dit ziektebeeld komt bij bepaalde ziekteverwekkers c.q. virussen voor, o.a. bij herpes virussen. Er is dan ook een ontsteking van de hersenen die gepaard kan gaan met allerlei focale neurologische verschijnselen zoals afasie en epilepsie.

### **Waarom worden er bij meningitis geen kalmerende medicijnen gegeven?**

Er wordt meestal geen kalmerende medicatie gegeven omdat dit de beoordeling van het bewustzijn hindert. Bijvoorbeeld bij verergering of uitbreiding is er ook shockbestrijding of hersenoedeembehandeling nodig. Door kalmerende medicijnen zou dat moeilijker te beoordelen zijn.

### **Wat kunnen de klachten zijn na een virale meningitis?**

Veel gehoorde klachten zijn hoofdpijn, duizeligheid, extreme vermoeidheid en depressieve gevoelens.

### **Mijn zoontje is overleden aan meningococce sepsis**

Ons zoontje van negen en een halve maand werd een uur nadat hij gezond en vrolijk naar bed was gegaan, huilend en klappertandend wakker. Hij begon over te geven en had koorts (39,2°C). Na telefonisch overleg met de dienstdoende huisarts kreeg hij een paracetamol supplement. Enkele uren later steeg de koorts (40,2°C) en hij bleef huilen en braken. (**Geen** huidvlekjes, **geen** nekstijfheid.)

Wéér telefonisch overleg met een (inmiddels andere) dienstdoende huisarts: wederom paracetamol zetpil. Zo'n 6 uur nadat hij voor het eerst tekenen van ziek zijn gaf, werd hij grauwer en maakte een erg zieke indruk (koorts 38,4°C).

Wéér de huisarts gebeld en geëist dat hij langskwam. Hij vond ons kind een "slome baby" en stuurde ons naar het ziekenhuis voor bloedonderzoek. Daar kwamen we om 6 uur 's morgens aan. Door allerlei communicatieproblemen heeft het vrij lang geduurd voor er een kinderarts kwam. Onze zoon was goed helder en speelde nog met de stethoscoop. Opeens verslechterde hij snel en kwam rond 8 uur aan de beademing.

In verband met de beademing moest hij worden overgeplaatst naar het Academisch Ziekenhuis.

Terwijl hij klaargemaakt werd voor transport ging hij steeds verder achteruit en moest men tot 2x toe reanimeren. Hij is uiteindelijk 's middags rond 12.30 uur naar het Academisch Ziekenhuis gebracht, waar hij meteen na aankomst overleed.

(± 16 uur nadat hij de eerste ziekteverschijnselen vertoonde.) Ik heb het gevoel dat hij ons afgestolen is.....

## Lotgenotenbijeenkomsten: groei en veranderingen

In 1998 zal de Nederlandse Meningitis Stichting haar activiteiten op het gebied van hulp aan lotgenoten uitbreiden. De bijeenkomsten zullen worden gesplitst in algemene informatieve bijeenkomsten en themabijeenkomsten.

Op de algemene informatieve bijeenkomsten is een deskundige arts aanwezig voor uitleg en vragen. Het streven is eens per jaar een algemene bijeenkomst in uw regio te houden.

Daarnaast worden er themabijeenkomsten georganiseerd. Op deze meer informele avonden kunt u lotgenoten treffen met overeenkomstige ervaringen. Zo is er al een speciale bijeenkomst voor sepsispatiënten geweest. Andere denkbare thema's zijn "meningitis bij volwassenen", "gedragsafwijkingen na meningitis bij kinderen", etc.. Als er niet genoeg lotgenoten op het gebied van dit thema in uw regio zijn, worden er enkele regio's samengevoegd. Natuurlijk proberen wij ieders reistijd zo veel mogelijk te beperken. De aanwezigheid van een arts wordt per bijeenkomst bepaald, afhankelijk van de wensen van de deelnemers.

Er zijn plannen om in 1999 een telefonische hulpdienst op te richten. Deze lijn is beschikbaar voor leden, maar ook voor medici en andere belangstellenden. Het voordeel van zo'n telefoondienst is dat de stichting doorlopend bereikbaar wordt voor vragen. U begrijpt dat hier een zeer grondige voorbereiding voor nodig is. Ook moeten de nodige fondsen gevonden worden.

Voor zowel de bijeenkomsten als de telefoondiensten zoekt de NMS contactpersonen om het huidige team uit te breiden. Alle contactpersonen zullen een uitgebreide scholing krijgen door de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NP/CF). Wij hebben goede ervaringen met deze organisatie. Op de praktische cursussen krijgt men veel tips over de organisatie en begeleiding van de bijeenkomsten.

Natuurlijk is het ook een mooie gelegenheid de andere contactpersonen te leren kennen.

In 1998 staat een cursus voor lotgenotenbijeenkomsten gepland op 21 en 22 maart. Hier zijn nog enkele plaatsen voor beschikbaar.

Deze cursus wordt ons aangeboden door de Stichting Aelwijn Florisz, een fonds dat geld beschikbaar stelt voor welzijnswerk.

Voor de telefonische hulpverlening organiseert de NMS later in het jaar een cursus.

Bent u geïnteresseerd in de functie van contactpersoon, belt u dan naar de voorzitter. Zij kan u meer informatie geven over de taken en verantwoordelijkheden. Samen kunt u dan beslissen of u de functie wilt aannemen. (Wilma Witkamp; 035-6017771).

Met vriendelijke groet,  
Jantien Zeven

### Beste Sint,

Geef me een hint,  
waar is de wind?  
want ik ben een zielig kind  
en ik heet Mart.  
En ik schreeuw heel hard  
tot u mij hoort  
tot bij de poort  
help me nu  
want ik wacht op u  
ik hoop dat u het kan doen  
en doe ook wat in mijn schoen.  
O sint, help me dan  
als u dat kan.  
Samen met Piet  
ik hoor u wel maar ik zie u niet.

Groetjes van Mart  
*Geschreven door Roxanne Langenkamp,  
11 jaar en zus van Mart (overleden door  
meningococce sepsis in januari 1997)*

### Ik heb virale meningitis gehad

Ik heb een paar maanden geleden virale hersenvliesontsteking gehad, waarvoor ik 10 dagen in het ziekenhuis ben opgenomen. De eerste drie weken na ontslag uit het ziekenhuis heb ik voor halve dagen thuiszorg hulp gehad. (Ik ben getrouwd en heb twee kinderen.) Na ongeveer twee en een halve maand ben ik begonnen met drie keer vier uur per week te werken op therapeutische basis (normaal gesproken werk ik 70%). Mijn werk als sociotherapeut bestaat veelal uit het voeren van gesprekken. Het viel me verschrikkelijk tegen. Er waren nauwelijks twee uur voorbij of ik had het gevoel dat ik een ijzeren band om mijn hoofd had. De problemen die ik nu heb zijn dat ik me niet lang kan concentreren, mijn

geheugen is minder (ik vergeet meer) en ik ben snel vermoeid. Elke dag moet ik mijn energie verdelen, en heb ik het nodig om geregeld even een half uur te zitten en niets te doen. Vooral heb ik stilte nodig. Ik kan harde geluiden niet verdragen, helemaal niet als ik moe ben en ik heb moeite met het scheiden van achtergrondgeluiden. Kortom; na een ochtend aanwezig te zijn op mijn werk, ben ik moe. Als ik teveel hooi op mijn vork neem, wordt ik moe in mijn hoofd en krijg hoofdpijn. Ook heb ik sindsdien problemen met het dragen van mijn lenzen.

J te A

### Informatie verspreiding

Fijn dat er zoveel mensen helpen met het verspreiden van folders en posters. Een groot aantal vrijwilligers is bezig met het verspreiden van folders naar huisartsen, apotheken, ziekenhuizen en consultatiebureau's. Uit de reacties die de stichting binnenkrijgt voor meer exemplaren van folders van met huisartsenpraktijken, ziekenhuizen, apotheken maar ook EHBO afdelingen, scholen en kinderdagverblijven blijkt dat deze verspreiding het beoogde effect heeft. Alle personen die zich hiermee bezighouden (hebben gehouden): hartelijk dank!

Toch zijn er nog een groot aantal plaatsen waar nog geen folders en posters bezorgd zijn.

Enkele voorbeelden zijn: Den Haag, Rotterdam, Utrecht, Eindhoven, Arnhem, Bilthoven en Soest. Bent u er niet zeker van dat in uw woonplaats informatie verspreid is en voelt u, of iemand uit uw familie-of vriendenkring, ervoor om huisartsen, apotheken en ziekenhuizen te voorzien van folders en posters, dan kunt u contact opnemen met ondergetekende. Persoonlijke verspreiding is de beste manier om de informatie onder de aandacht te brengen is uit onderzoek gebleken. Uw hulp is daarvoor onmisbaar!

Merel de Kleuver.  
Telefoon: 0318-540309

#### Reacties

Wilt u reageren op een artikel uit deze nieuwsbrief, dan kan dit schriftelijk aan:

**NMS**

**Postbus 265**

**3760 AG SOEST**