

## Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2018

Na bijna 4 jaar met weinig activiteiten gaat de NMS er vanaf 2018 weer tegenaan. Met een voltallig bestuur en veel enthousiasme staan de volgende activiteiten op stapel:

### **Organisatie**

#### **Organisatie**

- Een beleidsplan maken voor de komende 3 jaar (inclusie 2018)
- Functies en taken/aandachtsgebieden toewijzen
- Ontwikkelen van een werkbare vergaderstructuur
- een meerjarenstrategie
- eenvoudig donatieproces ontwikkelen
- minimaal 100 donateurs vinden
- duidelijkheid scheppen over de mogelijkheden van een instellingssubsidie van de overheid voor de NMS
- voldoen aan de AVG wetgeving
- ANBI status verkrijgen
- starten met een 3-jarig project "Strengthening the patient voice", een project van de Confederation of Meningitis Organisations en de Meningitis Research Foundation om patiëntengroepen in Europa te begeleiden naar een sterkere organisatie en ondersteuning te bieden bij: het maken en uitvoeren van een strategie; het identificeren van potentiële geldschieters; vinden van belangenbehartigingmogelijkheden.
- Telefonische bereikbaarheid regelen met behulp van vrijwilligers.

#### **Informatievoorziening**

- starten met het maken van een up to date website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling en therapiemogelijkheden en vaccins. Upgrade naar modern CMS systeem
- starten met informatievoorziening voor patiënten en hun naasten met de laatste stand van zaken op meningitis/sepsis/encefalitisgebied
- in samenwerking met Sophia Kinderziekenhuis ontwikkelen van IC-informatie voor ouders van kinderen met meningokokkenziekte
- bekendheid genereren op social media
- een digitale nieuwsbrief voor donateurs
- herinrichten van een medische adviesraad met experts op verschillende gebieden (neuroloog, ic arts, kinderarts, infectioloog, epidemioloog etc.)

## **Lotgenoten**

- digitale lotgenotengroepen organiseren
- lotgenotenbijeenkomsten organiseren voor zowel ouders van patiënten als voor volwassenen die zelf ziek zijn geweest en hun naasten

## **Voorlichting**

- informatie verspreiden op een dorpsfeest in Zeeland in september via vrijwilligers. Een pilot om te zien of een dergelijke manier van voorlichting werkt.
- een stand bemannen op het congres van het Nederlands Huisartsengenootschap in oktober.

## **Belangenbehartiging**

- de overheid informeren over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins
- contacten onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccin gebied
- lidmaatschap van Dutch Brain Council (koepelorganisatie NAH organisaties)
- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting.

## **Wetenschappelijk onderzoek**

in overleg met ic-artsen een database opzetten over meningokokkenziektegevallen W op de Nederlandse IC's inclusief verloop en afloop

- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis en haar gevolgen in Nederland.