

## Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2019

Na bijna 4 jaar met weinig activiteiten is de NMS in 2018 weer opgestart met een voltallig bestuur. In 2019 richten de activiteiten zich op het verder bestendigen van de organisatie en verschillende activiteiten:

### Organisatie

#### Organisatie

- evaluatie 2018 en bepalen welke stappen nodig zijn voor 2019 op het gebied van ondersteuning voor het uitvoeren van taken.
- vervolg 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.

### Informatievoorziening

- uitbreiden website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling en therapiemogelijkheden en vaccins.
- vervolg informatievoorziening voor patiënten en hun naasten met de laatste stand van zaken op meningitis/sepsis/encefalitisgebied. Specifiek:
  - ontwikkeling en uitgave van brochure over virale meningitis en gevolgen.
  - update en uitgave van brochure over encefalitis
  - update en uitgave van brochure over sepsis
- uitgifte boek ervaringsverhalen meningokokken W
- blijvend zichtbaarheid vergroten op social media
- 2 jaarlijkse uitgave van nieuwsbrief voor donateurs
- boek ervaringsverhalen
- bijeenkomst met experts voor getroffen en hun naasten
- bijeenkomst voor nabestaanden met expert
- mogelijkheden onderzoeken voor een chatcontact met medisch adviseurs.

### Lotgenoten

- lotgenotenbijeenkomsten organiseren voor ouders van patiënten, nabestaanden en voor volwassenen die zelf ziek zijn geweest en hun naasten
- 1 op 1 lotgenotencontact

- faciliteren van digitale (besloten) lotgenotengroepen

### **Voorlichting**

- Informatieverspreiding met behulp van donateurvrijwilligers in ziekenhuizen, op kinderdagverblijven, scholen, verpleeghuizen.
- Informatiecampagne over meningokokkenziekte.

### **Belangenbehartiging**

- de overheid blijvend informeren over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins waar nodig
- contacten onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccin gebied
- contacten onderhouden met de media.
- 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, o.a. door participatie in onderzoeksprojecten en/of adviesraden van projecten.