

Activiteitenverslag Nederlandse Meningitis Stichting 2019

Na een doorstart in 2018 bestaat het bestuur van de NMS in 2019 uit 6 personen. In 2019 richtten de activiteiten zich op het verder bestendigen van de organisatie en het ontwikkelen van verschillende activiteiten:

Organisatie

Organisatie

- de activiteiten en ontwikkelingen in 2018 zijn geëvalueerd en stappen bepaald die nodig zijn voor de toekomst op het gebied van ondersteuning voor het uitvoeren van taken.
- het in 2018 gestartte project 'Strengthening the Patient Voice' in samenwerking met de Confederation of Meningitis Organisations en de Meningitis Research Foundation om patiëntengroepen in Europa is vervolgd. In verschillende sessies is bepaald welke richting de NMS wil volgen en wat daarvoor nodig is. Een start met een strategisch meerjarenplan vanaf 2021 is gemaakt.
- Door langdurige ziekte van de penningmeester zijn op zoek gegaan naar (tijdelijke) vervanging. Dit blijkt niet mee te vallen, zodat daarom besloten is een administratiekantoor in te schakelen.

Informatievoorziening

- De website is uitgebreid met lotgenotenverhalen, infographics, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling, therapiemogelijkheden en vaccins.
- Ontwikkeling nieuwe folder: meningokokkenziekte
- Ontwikkeling nieuwe folder: meningitisvaccins
- Ontwikkeling nieuwe folder: meningitis, sepsis, encefalitis in het kort
- Ontwikkeling nieuwe folder: meningitis, sepsis, encefalitis
- Ontwikkeling factsheet: meningitis en sepsis voor professionals
- Ontwikkeling factsheet: meningitisvaccins voor professionals
- Ontwikkeling poster: Meningitis/sepsis bij baby's tot 3 maanden
- Ontwikkeling poster: Meningitis/sepsis vanaf 3 maanden
- Ontwikkeling nieuwe symptomenkaartjes
- Nieuwe digitale informatie over virale meningitis en gevolgen
- Nieuwe digitale informatie over encefalitis en gevolgen, inclusief anti-NDMA receptor encefalitis
- Nieuwe digitale informatie over TB meningitis
- Digitale informatie: vragen en antwoorden over meningokokkenziekte

- Ontwikkeling en drukken boek ervaringsverhalen meningokokken W - door logistieke omstandigheden verspreiden we dit in 2020.
- Via onze sociale media kanalen hebben we regelmatig informatie en relevante links gepost. Het betrof inhoudelijke informatie als ervaringen van patiënten, lotgenotenverhalen en tips en tricks.
- In 2019 hebben donateurs 2 maal de NMS nieuwsbrief ontvangen (digitaal). Deze is na een maand ook gepubliceerd op de website voor overige belangstellenden
- Op 23 november vond een bijeenkomst plaats in Amersfoort met experts en patiënten over gevolgen van meningitis/encefalitis
- Op 24 november vond een bijeenkomst plaats voor nabestaanden met een expert op het gebied van rouwverwerking
- met experts is gesproken over de mogelijkheden om een vragenuur op te zetten voor (naasten van) patiënten aan experts.

Lotgenoten

- In 2019 zijn de lotgenotenbijeenkomsten geweest:
 - 4 november: familiedag in dierentuin Amerfoort voor patiënten en/of hun naasten
 - 23 november: lotgenotenbijeenkomst aansluitend aan informatiebijeenkomst in Amersfoort
 - 24 november: lotgenotenbijeenkomst in combinatie met informatiebijeenkomst voor nabestaanden
- Verzoeken voor 1 op 1 lotgenotencontact in 2019 is op verschillende momenten gerealiseerd, op aanvraag van lotgenoten. Deze behoefte blijft bestaan ondanks de social media mogelijkheden, waar mensen elkaar 'zelf' ook weten te vinden, bijvoorbeeld via de besloten lotgenotengroepen.
- In 2019 zijn 8 huisbezoeken afgelegd voor lotgenotencontact
- De digitale (besloten) lotgenotengroepen zijn groeiende. Beheerders hebben zich ingespannen om de activiteit in de groepen te bevorderen, de resultaten langzaam zichtbaar te worden door meer reacties van leden op vragen en berichten van andere leden.
- Op 22 september zijn de beheerders van de digitale lotgenotengroepen samen gekomen in Amersfoort om ervaringen uit te wisselen en te spreken over de samenwerking en invulling van beheer van lotgenotengroepen.

Voorlichting

- Rond Wereld Meningitisdag (24 april 2019) is een landelijke informatiecampaignede over meningokokkenziekte opgezet. Met behulp van ± 120 vrijwilligers zijn in ongeveer 80 woonplaatsen in Nederland 6000 zadelhoesjes geplaatst op fietsen op openbare plaatsen in Nederland.

- Ongeveer 30 vrijwilligers hebben informatiepakketten afgeleverd bij huisartsen, kinderdagverblijven, peuterspeelzalen, basisscholen, voortgezet onderwijs, beroepsopleidingen, buurthuizen en een aantal ziekenhuizen.
- Op de landelijke studiedag voor EHBO'ers mocht de NMS een presentatie geven voor meer dan 780 EHBO'ers.
- Via social media is veel aandacht besteed aan de acties voor wereldmeningitisdag en de hiervoor gedeelde informatie
- De NMS heeft meegewerkt aan voorlichting via media-uitingen door het leveren van informatie en, waar nodig, bemiddelen tussen de media en ervaringsdeskundigen.

Belangenbehartiging

- De NMS heeft een brief van experts aan de staatssecretaris mede ondertekend. Die brief betrof een pleidooi voor vaccinatie tegen meningokokken inclusief serogroep B.
- Namens naasten van getroffen en hebben we een brief opgesteld en aangeboden aan de staatssecretaris met een pleidooi voor vaccinatie tegen meningokokkenziekte inclusief serogroep B. Deze brief is ondertekend door ouders en partners van kinderen en volwassenen die te meningokokkenziekte hebben geschreven.
- We hebben overleg gehad met de farmaceutische industrie over preventie door vaccins (GSK en MSD). Tijdens deze overleggen zijn ervaringen en kennis zijn uitgewisseld.
- In 2019 zijn perscontacten onderhouden met verschillende media (televisie, radio, kranten, tijdschriften digitale media). Deze hebben geresulteerd in het gebruik van kennis en van ervaringen van de NMS en haar achterban.
- Het lidmaatschap van de Dutch Brain Council (koepelorganisatie NAH organisaties) gecontinueerd in 2018.
- Het lidmaatschap van de Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting, is gecontinueerd. In het kader hiervan heeft een NMS vertegenwoordiger deelgenomen aan het wereldwijde congres van de CoMO, om informatie uit te wisselen en kennis te verzamelen.
- Op verzoek van het ministerie van VWS hebben we advies gegeven over implementatie van meningokokken W vaccinatie.
- We hebben deelnemers voor een 'ronde tafel gesprek' over meningokokken W vaccinatie aangedragen op verzoek van het ministerie van VWS.
- We zijn gestart met voorbereidingen voor een minisymposium over meningokokken W voor stakeholders in de politiek, adviesorganen en wetenschap. De voorbereidingen hiervan zijn zodanig, dat het symposium niet in 2019 heeft kunnen plaatsvinden maar verplaatst is naar 2020.

- Een NMS vertegenwoordiger heeft op verzoek van de Confederatie of Meningitis Organisation tijdens het congres van de European Society for Paediatric Infectious Diseases in Ljubljane deelgenomen aan een panel tijdens een sessie over meningitis en sepsis.

Wetenschappelijk onderzoek

- Het plan om een database op te zetten over meningokokken W ziektegevallen is komen te vervallen omdat er veel aandacht is gekomen voor meningokokken W en het ziekteverloop, waardoor een database niet meer nodig is.
- De NMS heeft het huidige wetenschappelijk onderzoek in Nederland naar meningitis en sepsis besproken met experts. Op verzoek van de experts heeft de NMS aan aantal onderwerpen aangegeven welke mogelijk interessant en mogelijk zijn voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.
- De NMS neemt deel aan de werkgroep 'herziening richtlijnen voor meningitis' op verzoek van het AMC.
- De NMS heeft op verzoek van de werkgroep 'richtlijn sepsis' advies gegeven over de nieuw te ontwikkelen richtlijn 'sepsis'.