

Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2019

In 2018 is de NMS weer opgestart met een voltallig bestuur, na een aantal jaren van radiostilte. In 2019 richten de activiteiten zich op het verder bestendigen van de organisatie en verschillende activiteiten:

Organisatie

Organisatie

- evaluatie van de 'herstart' vanaf 2018 en bepalen
 - wat de aandachtsgebieden zijn van de NMS: wat doen we wel, wat doen we niet
 - welke stappen nodig zijn voor 2020 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.
- blijvend zichtbaarheid vergroten op social media
- 2 jaarlijkse uitgave van nieuwsbrief voor donateurs
- bijeenkomst met experts voor getroffen en hun naasten

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 naar ziekenhuizen, op kinderdagverblijven, scholen, verpleeghuizen op verzoek.
- Informatieverspreiding via social media.

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 aangaan met organisaties op het gebied van Niet Aangeboren Hersenletsel om krachten te bundelen met als doel: betere informatie omtrent nazorg mogelijkheden
- contacten onderhouden met de media
- lidmaatschap werkgroep 'herziening meningitis richtlijn', een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. Doel: te komen tot een herziene richtlijn voor diagnose, behandeling en nazorg van meningitis patiënten
- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting.
- lidmaatschap Dutch Brain Council, koepel van organisaties voor hersenaandoeningen.

Wetenschappelijk onderzoek

- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis en haar gevolgen in Nederland, o.a. door participatie in onderzoeksprojecten en/of adviesraden van projecten.