

Beste lezer,

Met dit document informeren we u over de taken die de NMS uitvoert – en welke niet. De afgelopen periode merkten wij dat de verwachtingen over de taken en werkzaamheden van de NMS niet altijd overeenkomen met waar de NMS voor staat. Wij hopen dat wij met onderstaande duidelijkheid scheppen.

De NMS werkt als patiëntenorganisatie vanuit haar [missie en en visie](#).

Deze [missie en en visie](#) komen voort uit het [hoofddoel en de subdoelen](#) van de NMS.

Hoofddoel: het elimineren van meningitis. Dit doel is buitengewoon ambitieus; meningitis zal altijd blijven bestaan gezien de veelheid aan ziekteverwekkers. Daarom hebben we vijf subdoelen.

Hieronder geven we per subdoel aan wat u van ons kunt verwachten en wat niet.

1. Informatievoorziening - onafhankelijke, betrouwbare informatie over de doorgemaakte ziekte, mogelijke gevolgen, behandeling en preventie voor zowel de patient als zijn directe omgeving.

Wat we doen

- We geven informatie over de volgende onderwerpen met betrekking tot meningitis/sepsis/encefalitis:
 - symptomen en herkenning
 - de diagnosestelling
 - behandeling
 - verwekkers
 - gevolgen en behandelmogelijkheden van gevolgen voor de patiënt
 - gevolgen voor de omgeving van de patiënt
 - mogelijkheden voor preventie
- We beperken onze informatie over sepsis tot verwekkers die ook meningitis kunnen veroorzaken
- We informeren merendeels digitaal (website)
- We beantwoorden vragen van individuele patiënten/naasten en/of professionals via mail/telefonisch/persoonlijk
- Wij adviseren op verzoek over een second opinion
- Wij zijn de brug tussen ‘de (naasten van de) patiënt’ en de medici/wetenschap
- We geven objectieve en feitelijke informatie, waar mogelijk getoetst aan wetenschappelijk bewijs
- We vergaren en verwerken informatie van
 - ervaringsdeskundigen

- van medisch/wetenschappelijk experts
- uit de literatuur
- andere patiënten/kennisorganisaties (nationaal en internationaal).
- de farmaceutische industrie, toegespitst op medicatie en preventie t.b.v. meningitis/sepsis/encefalitis.

Wat we niet doen

- We gaan niet op de stoel van medici/wetenschappers zitten
- We geven geen subjectieve informatie
- Wij geven geen persoonlijk advies over medicatie of preventiemogelijkheden, want:
 - medicatie is een taak van de behandelend arts
 - vaccinatie is een eigen keuze.

2. Luisterend oor en lotgenotencontacten - Ondersteuning van (ex-)meningitis/sepsis patiënten en hun familie in hun zoektocht naar informatie, herkenning en erkenning van hun ziekte en de eventuele gevolgen.

Wat we doen

- We bieden een luisterend oor via mail, telefoon, persoonlijk, facebook en tijdens bijeenkomsten
- We verwijzen mensen die zich zorgen maken over een mogelijke meningitis/sepsis/encefalitis door naar de huisarts
- We initiëren op verzoek lotgenotenbijeenkomsten
- We gaan, op verzoek, bij mensen op huisbezoek
- We faciliteren digitale lotgenotengroepen
- We faciliteren op verzoek 1 op 1 lotgenotencontacten
- We maken bij digitaal lotgenotencontact geen onderscheid tussen donateurs en niet-donateurs.

Wat we niet doen

- We geven geen medisch advies (zie 1.).

3. Voorlichting - Bekendheid geven aan de ziekte en de ziekteverschijnselen, om snelle herkenning te bevorderen.

Wat we doen

- We geven via website en social media bekendheid aan meningitis/sepsis/encefalitis, de ziekteverschijnselen en preventiemogelijkheden
- We gebruiken o.a. wereldmeningitisdag als middel om bekendheid te vergroten
- We sturen, op verzoek, informatie op papier toe
- We geven op verzoek voorlichting aan bijvoorbeeld onderwijsinstanties als scholen, oranje kruis, ehbo, etc.
- We geven objectieve voorlichting.

Wat we niet doen

- We geven geen voorlichting vanuit emotionele overwegingen
- We maken helder onderscheid tussen voorlichting en (medisch) advies (zie 1.).

4. Belangenbehartiging - Belangenbehartiging van patiënten richting overheid, medici, werkgevers en andere stakeholders.

Wat we doen

- We behartigen de collectieve belangen van de patiënt en naasten op het gebied van diagnose en behandeling, o.a. door advisering/deelname aan werkgroepen over behandeling van meningitis/sepsis/encefalitis
- We leggen waar nodig contact met andere NL patiënten/kennisorganisaties
- We maken deel uit van de Confederation of Meningitis Organisations, de wereldwijde belangenbehartigingskoepel voor meningitis/sepsis patiëntenorganisaties
- We geven gevraagd en ongevraagd advies (vanuit patiëntenperspectief) aan en delen ervaringen met behandelaars
- We baseren ons voor preventie/vaccins op collectieve belangen van de volksgezondheid en feitelijke informatie van vaccinproducenten, wetenschap & overheidsinformatie
- We geven (on)gevraagd advies over (nut en noodzaak van) meningitisvaccins aan de verantwoordelijken voor meningitisvaccins in het Rijksvaccinatieprogramma.

Wat we niet doen

- We gaan niet op de stoel van de behandelaar zitten
- We behartigen geen individuele belangen
- We promoten geen vaccins voor vaccinproducenten en toetsen onze mening ten aanzien van vaccins te allen tijde aan die van wetenschappelijk experts
- We houden ons niet bezig met politieke besluitvorming over vaccins.

[Zie ook 'Beleid belangenbehartiging NMS \(PDF\)](#)

5. Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek – ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek vanuit patiëntenperspectief.

Wat we doen

- We stimuleren wetenschappelijk onderzoek
- We signaleren mogelijke onderzoeksonderwerpen vanuit patiëntenperspectief
- We overleggen met onderzoeksgroepen over wetenschappelijk onderzoek
- We gebruiken en wisselen onderzoekskennis uit met leden van de Confederation of Meningitis Organisations wereldwijd
- Indien onze financiën toereikend zijn, dragen we bij aan drukkosten van proefschriften waarin onderzoek wordt beschreven op het gebied van meningitis/sepsis/encefalitis dat direct ten goede komt aan de patiënt
- We informeren via de onze website over de voortgang van wetenschappelijk onderzoek.

Wat we niet doen

- Fondsenwerving voor wetenschappelijk onderzoek
- Subsidiëring van onderzoeksprojecten.

Wij hopen dat wij u met bovenstaande duidelijkheid hebben geven in wat wij wel en niet doen. Heeft u hierover vragen? Stel ze via mail; info@meningitis-stichting.nl of telefonisch; 035-5880072.

Met vriendelijke groet,
Het bestuur van de Nederlandse Meningitis Stichting