

Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2023

De pandemie lijkt ver over zijn hoogtepunt heen en het leven is weer behoorlijk terug naar 'normaal'. Wij gaan er daarom vanuit dat we in 2023 weer voluit aan de slag kunnen met de NMS met een mix van live en online contact.

Organisatie

Organisatie

- Qua organisatie verwachten we voor 2022 geen diepgaande wijzigingen, het bestuur is ongewijzigd sinds 2018.
- In 2023 streven we naar de inzet van een aantal vrijwilligers voor de specifieke taken ondersteuning organisatie lotgenotenbijeenkomst, telefoonteamlid en postverzending.

Informatievoorziening

- Blijven uitbreiden website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling en therapiemogelijkheden en vaccins.
- Informatievoorziening vergaring voor patiënten en hun naasten met de laatste stand van zaken over gevolgen en nazorg van meningitis/sepsis/encefalitisgebied.
- Blijvend zichtbaarheid vergroten op social media.
- Herindeling en oprispen van de website. Uitbreiding sectie lotgenotenverhalen

Lotgenoten

- indien mogelijk een lotgenotenbijeenkomsten organiseren voor ouders van patiënten, nabestaanden en voor volwassenen die zelf ziek zijn geweest en hun naasten
- organiseren online lotgenotencontact via een teams/zoom sessie
- indien mogelijk 1 op 1 lotgenotencontact
- stimuleren en faciliteren van digitale (besloten) lotgenotengroepen

Voorlichting

- Informatieverspreiding via website en social media.
- Met wereldmeningitisdag (5 oktober) aandacht zoeken via social media en met hulp van vrijwilligers.

Belangenbehartiging

- de overheid blijvend informeren over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins waar nodig en het belang van bekendheid geven over symptomen
- contacten onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccin gebied
- contacten onderhouden met de media bij benoemenswaardige ontwikkelingen
- 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
- contacten onderhouden en info uitwisselen met collega patiëntenorganisaties wereldwijd. Wetenschappelijk onderzoek
- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis en haar gevolgen in Nederland, o.a. door participatie in onderzoeksprojecten en/of adviesraden van projecten.