

Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2022

Ook 2022 start in een pandemische tijd waardoor het onzeker is of er mogelijkheden zijn voor live activiteiten.

Organisatie

Organisatie

- Qua organisatie verwachten we voor 2022 geen diepgaande wijzigingen.

Informatievoorziening

- Blijven uitbreiden website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling en therapiemogelijkheden en vaccins.
- vervolg informatievoorziening vergaring voor patiënten en hun naasten met de laatste stand van zaken op meningitis/sepsis/encefalitisgebied.
- blijvend zichtbaarheid vergroten op social media.

Lotgenoten

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

Voorlichting

- Informatieverspreiding via website en 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 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.

Wetenschappelijk onderzoek

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