

Activiteitenverslag Nederlandse Meningitis Stichting 2020

Na een doorstart in 2018 bestaat het bestuur van de NMS in 2020 uit 5 personen. In 2020 hebben we te maken gekregen met de coronapandemie. Dit heeft ons niet weerhouden activiteiten uit te voeren, maar meer online dan live.

Organisatie

Organisatie

- de activiteiten en ontwikkelingen gestart in 2018 zijn geëvalueerd en stappen zijn uitgevoerd 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 afgerond. Een start met een strategisch meerjarenplan is gemaakt.
- Door langdurige ziekte van de penningmeester zijn we op zoek gegaan naar (tijdelijke) vervanging. Dit bleek niet mee te vallen, waardoor we de financiële afhandeling van 2020 door een administratiekantoor hebben laten uitvoeren.

Informatievoorziening

- De website is uitgebreid met lotgenotenverhalen, infographics, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling, therapiemogelijkheden en vaccins.
- Verspreiding van het 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.
- Een gepland minisymposium voor professionals met als hoofdonderwerp meningokokken W kon niet doorgaan door de beperkingen die de coronapandemie met zich meebracht.

Lotgenoten

- Telefonisch lotgenotencontact is 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 2020 zijn geen huisbezoeken afgelegd.

- 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.

Voorlichting

- Op Wereld Meningitisdag (24 april 2019) is via social media aandacht besteed.
- De NMS heeft meegewerkt aan voorlichting via media-uitingen door het leveren van informatie en, waar nodig, bemiddelen tussen de media en ervaringsdeskundigen.

Belangenbehartiging

- 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 2020 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 Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting, is gecontinueerd. Via digitale vergaderingen is informatie uitgewisseld.

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' – een langdurig traject.