

## Activiteitenverslag Nederlandse Meningitis Stichting 2022

Na een doorstart in 2018 bestaat het bestuur van de NMS in 2021 uit 5 personen. In 2022 hebben we nog steeds te maken met de coronapandemie. Dit heeft ons niet weerhouden activiteiten uit te voeren, en gelukkig konden we in de tweede helft van het jaar weer mensen 'live' zien.

### Organisatie

#### Organisatie

- de activiteiten en ontwikkelingen gestart in 2018 zijn gecontinueerd.

#### Informatievoorziening

- De website is wederom uitgebreid met lotgenotenverhalen.
- Via onze sociale media kanalen hebben we regelmatig informatie en relevante links gepost. Het betrof inhoudelijke informatie als ervaringen van patienten, lotgenotenverhalen en tips en tricks.

#### 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 2021 zijn geen huisbezoeken afgelegd.
- In 2021 is in het najaar een familiedag georganiseerd met gezinnen die te maken hebben/gehad met meningitis/sepsis/encefalitis.
- In 2021 heeft het NMS bijgedragen aan een bijeenkomst voor nabestaanden; ouders die hun kind verloren hebben tijdens de opkomst van meningokokken W (2016-2020).
- De digitale (besloten) lotgenotengroepen zijn groeiende. Beheerders hebben zich opnieuw 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 (5 oktober 2022) is via social media aandacht besteed aan meningitis/sepsis.
- 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 regulier overleg gehad met de farmaceutische industrie over preventie door vaccins (GSK). Tijdens deze overleggen zijn ervaringen en kennis zijn uitgewisseld.
- In 2021 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 nam deel aan de werkgroep 'herziening richtlijnen voor meningitis' op verzoek van het AMC. De herziening is in 2022 afgerond.
- De NMS heeft op verzoek van de werkgroep 'richtlijn sepsis' advies gegeven over de nieuw te ontwikkelen richtlijn 'sepsis'. De richtlijn is in 2022 afgerond.