



nederlandse  
meningitis  
stichting

# BELEIDSPLAN 2021-2024

[www.meningitis-stichting.nl](http://www.meningitis-stichting.nl)

Nederlandse Meningitisstichting  
Kerkweg 27  
2825 BP Berkenwoude  
035-5880072  
[info@meningitis-stichting.nl](mailto:info@meningitis-stichting.nl)

## 1. Inleiding

De Nederlandse Meningitis Stichting (NMS) is opgericht in 1996 als antwoord op de onbekendheid van en de angst voor meningitis/sepsis/encefalitis. Tot en met 2014 is de NMS zeer actief geweest op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening aan patiënten en hun naasten, voorlichting aan beroepsgroepen en bevolking en belangenbehartiging. Mede dankzij de inspanningen van de NMS zijn er pneumo- en meningokokken vaccins in het Rijksvaccinatieprogramma opgenomen.

Nadat in 2014 een aantal bestuursleden noodgedwongen hun functie moesten opgeven wegens tijdgebrek, is de NMS een aantal jaar 'rustig' geweest, met weinig activiteiten.

Sinds 2018 is er weer een voltallig bestuur en is de NMS weer volledig up en running: NMS 2.0. Dit was precies op tijd weten we inmiddels, door de opkomst van meningokokkenziekte W en de vaccinatie hiertegen. Hierdoor wisten veel mensen de NMS weer te vinden met hun eigen - vreselijke - ervaringen en hun vragen. De roep om informatie was groot, mede dankzij social media en de frustratie van met name mensen die vroeger - 20 jaar geleden - te maken hebben gehad komt veelvuldig naar voren: waarom komt deze ziekte nog steeds voor terwijl er vaccins zijn?

Daarnaast is er een grote groep volwassenen die met meningitis/encefalitis te maken heeft gehad en daar de nodige klachten aan overgehouden heeft. Maar vaak weten zij niet waar ze terecht kunnen en lopen ze tegen de muren op. Ook zij weten de NMS goed te vinden met vragen en verzoeken om advies.

Genoeg taken voor het NMS bestuur. De afgelopen jaren heeft de NMS informatie vergaard over meningitis/sepsis/encefalitis, de gevolgen en de behandelmogelijkheden. Informatie voor de patiënten en hun naasten, en voor professionals. Daarnaast vond en vindt de NMS het belangrijk dat meningitis waar mogelijk voorkomen wordt en heeft en zal zij zich blijven inzetten over bekendheid van het meningokokken B vaccin in Nederland. Dit vaccin zit om verschillende redenen niet in het rijksvaccinatieprogramma. Echter, de NMS vindt dat mensen wel op de hoogte moeten zijn en zelf moeten kunnen besluiten tegen deze meningokok te laten vaccineren.

Omdat er altijd vormen van meningitis/sepsis/encefalitis blijven bestaan is het belangrijk dat mensen op de hoogte zijn van de symptomen of deze in elk geval snel kunnen vinden.

Lotgenotencontacten zijn en blijven belangrijk, hierin faciliteert de NMS via digitale groepen en live-bijeenkomsten.

Om bovenstaande te kunnen waarmaken heeft de NMS ondersteuning nodig in de vorm van giften en vrienden. Vrienden die achter de inspanningen van de NMS staan, vrienden die zorgen voor financiële ruimte. Zonder vrienden geen financiën, zonder financiën geen NMS.

De afgelopen jaren hebben we te maken gehad met de Covid-19 pandemie. Hierdoor kon de NMS minder activiteiten zoals lotgenotencontacten en informatiebijeenkomsten uitvoeren dan gepland. We hebben vooral digitale activiteiten uitgevoerd.

Voor de jaren 2021-2024 ligt de focus van onze werkzaamheden op:

- uitbreiden van informatie over nazorg voor meningitis/sepsis/encefalitis, o.a. via de website
- actief betrekken van medisch adviesraad
- informatie-uitwisseling met specialisten, ten behoeve van de patiënt
- organiseren van lotgenotencontacten
- belangenbehartiging voor zowel patiënten en hun naasten en voor de potentiële patiënten
- werving van vrienden
- internationaal/Europees: meewerken aan de Global Roadmap 'Defeat Meningitis by 2023' van de WHO.

Namens het bestuur,  
Wilma Witkamp  
voorzitter

## 2. Termijn van een beleidsplan

Dit beleidsplan bestrijkt een periode van 4 jaar.

## 3. Missie/visie

### Missie

Inzetten op goede informatie, zorg en volledige participatie in de maatschappij voor mensen die geconfronteerd worden met meningitis/encefalitis/sepsis.

### Visie

Patiënten hebben het recht om volwaardig te participeren in de maatschappij, ongeacht de gevolgen van meningitis/encefalitis/sepsis.

Iedereen moet kunnen beschikken over onafhankelijke en betrouwbare informatie over meningitis, encefalitis, sepsis en de mogelijkheden voor preventie.

## 4. Doelstelling

Het doel van de NMS is: het elimineren van meningitis. Dit doel is niet realistisch, meningitis zal altijd blijven bestaan gezien de veelheid aan ziekteverwekkers. Daarom hebben we een aantal subdoelen.

### Informatievoorziening

Informatie over de doorgemaakte ziekte, mogelijke gevolgen, behandeling en preventie voor zowel de patient als zijn directe omgeving.

### 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.

### Voorlichting

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

### Belangenbehartiging

Belangenbehartiging van patiënten richting overheid, medici, werkgevers en anderen.

### Stimuleren van wetenschappelijk onderzoek

Het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek ter voorkoming van meningitis/sepsis, medicatie en onderzoek naar de gevolgen van deze ziekte.

## 5. Bestuur

Het bestuur bestaat uit personen met affiniteit met meningitis/sepsis/encefalitis, door een eigen ervaring of door hun werk:

Wilma Witkamp:	Voorzitter
Merel Mootelaar:	Secretaris
Lennart Hartog:	Penningmeester
Peter van Peer:	algemeen lid
Yvonne Pannekoek:	lid

De NMS werkt uitsluitend met vrijwilligers, dit geldt ook voor de bestuursleden.

## 6. Financieel beheer

Het beheer van de financiën is belegd bij de penningmeester. De penningmeester stemt de betalingen af met de voorzitter en legt jaarlijks verantwoording af aan het volledige bestuur.

De bestuursleden en vrijwilligers worden op basis van onkostenvergoeding gecompenseerd. Onkosten dienen voorzien te worden van aanschafbonnetjes of direct vanaf de NMS bankrekening betaald te worden.

Mochten de financiën dit in de toekomst toelaten, dan ontvangen de bestuursleden en/of vrijwilligers een onbelaste vrijwilligersonkostenvergoeding. De hoogte hiervan wordt door het bestuur bepaald, op basis van de inzet van het bestuurslid in kwestie.

## 7. Strategie

Onze 5 subdoelstellingen: Informatievoorziening, luisterend oor bieden voor lotgenoten, voorlichting, belangenbehartiging en stimuleren van wetenschappelijk onderzoek vormen de basis van onze strategie.

### Wat doen we de komende jaren?

#### Organisatie

- Vrijwilligers inzetten op vaste activiteiten als telefoonlijn, postvoorziening, organisatie van activiteiten, social media.
- Actief werven van 'vrienden van de NMS'.

#### Lotgenoten

- Organisatie van lotgenoten informatiebijeenkomsten
- Organiseren van digitale lotgenotenbijeenkomsten
- Continueren van digitale lotgenotengroepen
- 1 op 1 koppelen van lotgenoten op aanvraag.

#### Informatievoorziening

- Up to date houden van de website met de laatste informatie
- Mogelijkheid onderzoeken voor een besloten informatiedeel op de website, voor 'vrienden van de NMS' of na betaling van een bijdrage.
- Verdere mogelijkheden en participatie onderzoeken voor een online vragenuren met specialisten/experts en patiënten/hun naasten

#### Voorlichting

- Vrijwilligers enthousiasmeren voor het verspreiden van boeken via minibibliotheken rond wereldmeningitisdag.

- Vrijwilligers de mogelijkheden en materialen bieden om materialen uit te delen op locale activiteiten o.i.d.

#### Belangenbehartiging

- De banden met centrale overheid en overheidsorganisaties consolideren en hen regelmatig op de hoogte brengen van de problematiek van (toekomstige) meningitis/sepsis/encefalitis patiënten – met het oog op het advies van de Gezondheidsraad over aandacht voor symptomen van meningitis/sepsis.
- De contacten met de farmaceutische (vaccin)industrie aanhouden om op de hoogte te blijven van de laatste ontwikkelingen.
- Lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting. Deelname aan wereldwijde- en regionale bijeenkomst (Europa/Afrika).
- Participeren in de WHO Roadmap ‘Defeat meningitis by 2030’ in Europees samenwerkingsverband.
- Info delen met Engelse zusterorganisatie Meningitis Now op het gebied van nazorg.

#### Stimuleren wetenschappelijk onderzoek

- Congres organiseren in samenwerking met medische adviesraad waarbij enerzijds specialisten van verschillende disciplines kennis/onderzoek en ervaringen uitwisselen en anderzijds specialisten en patiënten/hun naasten (een brug creëren tussen professionals en patiëntenperspectief).





