



Activiteitenverslag 2017 Nederlandse Meningitis Stichting

Inleiding

In 2017 heeft de NMS, net als in de jaren 2015 en 2016 verschillende activiteiten uitgevoerd om het voortbestaan van de organisatie te kunnen verzekeren. Hieronder een samenvatting.

Activiteiten

Lotgenotencontact

In 2017 zijn er geen directe aanvragen voor lotgenotencontact geweest. Een aantal bestuursleden is lid van de besloten facebookgroep 'leven na hersenvliesontsteking', waardoor zij op de hoogte zijn van de behoeftes op het gebied van lotgenotencontact en informatie kunnen geven waar gewenst.. Mensen lijken vooral hun verhaal kwijt te willen, wat binnen deze groep uitstekend gaat. Besloten is dat afhankelijk van de ontwikkelingen bij de NMS, zie onder organisatie, en de behoeften, de NMS in 2018 de mogelijkheden voor uitbreiding van het aanhalen van lotgenotencontact zal verkennen.

Informatievoorziening

- In stand houden website: de website is in de lucht gehouden, evenals social media kanalen Facebook en Twitter.

Belangenbehartiging

- De NMS heeft geconstateerd dat hersenvliesontsteking en hersenvliesontsteking veel leed veroorzaakt bij volwassenen, ongeacht de virale of bacteriële verwekker. Dit vindt de NMS zorgwekkend en daarom heeft zij besloten om in 2018 te starten met het ontwikkelen van meer informatie over de gevolgen en mogelijkheden voor behandeling voor bovengenoemde groep en dit onderwerp onder de aandacht te krijgen van specialisten.
- De NMS is in overleg met de Dutch Brain Council over het onderbrengen van taken bij deze organisatie/fuseren. Meer informatie onder 'organisatie'.
- De NMS heeft de ontwikkelingen rond de toename van gevallen van meningokokkenziekte door groep W in Nederland nauwlettend gevolgd. De NMS heeft besloten een actieplan te maken en actie te ondernemen in 2018, gezien de ontwikkelingen van de ziekte en op gebied van preventie.
 - zij zal zich actief met behulp van social media inzetten door informatieverstrekking en luisterend oor te zijn voor getroffen en
 - voor informatie over
 - preventie van deze vermijdbare ziekte door middel van vaccinatie van de leeftijdsgroepen die het hoogste risico op deze ziekte lopen
 - zorg dragen voor symptomenvoorlichting.



- dit mede op verzoek van getroffen en. Regelmatig zijn getroffen en door meningokokkenziekte, of hun naaste, zeer gefrustreerd over de weinige en niet duidelijke voorlichting er is over deze ziekte en de mogelijkheden van preventie. De NMS probeert deze lacune op te vullen wat wellicht helpt in het verwerkingsproces van de getroffen en.

Internationaal

- De NMS is nog steeds actief lid van de Confederation of Meningitis Organisations en heeft deelgenomen aan de Europees-Afrikaanse regiobijeenkomst in Brussel, samen met zusterorganisaties. Aldoor zijn de inspanningen besproken tot dusver en nieuwe mogelijke inspanningen voor samenwerking.

Wetenschappelijk onderzoek

- Evenals voorgaande jaren heeft de NMS wetenschappelijk onderzoek op het gebied van meningitis/sepsis/encefalitis gevolgd en de contacten met de belangrijkste onderzoeksgroep in Nederland (AMC) aangehouden. Hierin zijn (helaas) geen noemenswaardige ontwikkelingen te melden.

Organisatie

- De financiële verplichtingen zijn voldaan en de jaarrekening is opgemaakt de penningmeester inclusief jaarafsluiting.
- Het NMS bestuur is in gesprek gegaan met de Dutch Brain Council, een koepelorganisatie voor organisaties met als onderwerp Niet-Aangeboren Hersenletsel. De NMS heeft besloten om samen met de DBC de mogelijkheden te verkenning om de NMS onder te brengen bij of te laten fuseren met de DBC, zonder dat het werkgebied en de kennis (meningitis, encefalitis en sepsis) verloren gaan. Naar verwachting zal in 2018 bekend worden of deze fusie daadwerkelijk mogelijk is en uitgevoerd zal worden. Deze actie is genomen omdat het huidige bestuur de capaciteit niet heeft om de NMS weer tot bloei te krijgen, maar zij ook niet wil dat 21 jaar werk verloren gaat. Gezien de opkomst van de meningokokken W bacterie en de steeds groter lijkende groep volwassenen die getroffen worden door hersenvliesontsteking of hersenontsteking, en hun behoefte aan informatie en contact, is het belangrijk dat de NMS blijft bestaan.