

## Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2024

### Organisatie

#### Organisatie

- Qua organisatie verwachten we voor 2024 geen diepgaande wijzigingen, het bestuur is ongewijzigd sinds 2018.
- In 2024 streven we naar de inzet van een aantal vrijwilligers voor de specifieke taken ondersteuning organisatie lotgenotenbijeenkomst, telefoonteamlid en postverzending.

#### 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 over gevolgen en nazorg van meningitis/sepsis/encefalitisgebied.
- Blijvend zichtbaarheid vergroten op social media.
- Vervolg herindeling en opruisen van de website. Uitbreiding sectie lotgenotenverhalen.

#### Lotgenoten

- indien mogelijk een lotgenotenbijeenkomsten organiseren voor ouders van patiënten, nabestaanden en voor volwassenen die zelf ziek zijn geweest en hun naasten
- organiseren online lotgenotencontact via een teams/zoom sessie
- Financieren lotgenotenbijeenkomst voor voortbestaanden
- 1 op 1 lotgenotencontact
- stimuleren en faciliteren van digitale (besloten) lotgenotengroepen.

#### Voorlichting

- Informatieverspreiding via website en social media en via presentaties
- Met wereldmeningitisdag (5 oktober) aandacht zoeken via social media en met hulp van vrijwilligers
- Financieren van geaccrediteerde webinar over symptomen en triage van meningitis voor huisartsen en triagisten.

- de overheid blijvend informeren over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins waar nodig en het belang van bekendheid geven over symptomen
- contacten onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccingebied
- 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
- contacten onderhouden en info uitwisselen met collega-patiëntenorganisaties wereldwijd.

### **Wetenschappelijk onderzoek**

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