

Activiteitenverslag Nederlandse Meningitis Stichting 2023

Organisatie

- Het bestuur is ongewijzigd sinds 2018.
- We hebben uitbreiding van vrijwilligers voor taken als ondersteuning organisatie lotgenotenbijeenkomst, telefoonteamlid en postverzending .

Informatievoorziening

- De website is uitgebreid met lotgenotenverhalen en update inhoudelijke info.
- Vervolg informatievoorziening vergaring voor patiënten en hun naasten over gevolgen & nazorg van hersen(vlies)ontsteking/sepsis.
- Regelmatige posts op social media.
- LinkedIn account gestart.
- Gestart met herindeling en opfrissen van de website.

Lotgenoten

- Lotgenotenbijeenkomst in het Archeon gerealiseerd
- 1 op 1 lotgenotencontact via live bezoeken en telefonisch gerealiseerd
- Bijeenkomst voor voortbestaanden
- Digitale (besloten) lotgenotengroepen gefaciliteerd.

Voorlichting

- Informatieverspreiding via website en social media
- Met wereldmeningitisdag (5 okt) aandacht via social media en met hulp vrijwilligers verspreiding van boekje 'zij kregen meningokokkenziekte' via minibibliotheken.

Belangenbehartiging

- Contact onderhouden met RIVM over epidemiologie en vaccins
- contact onderhouden met de farmaceutische vaccin industrie
- contact onderhouden met de media – pluggen van ervaringsverhalen.
- Afronding werkgroep 'herziening meningitis richtlijn', een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie.
- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations conferentie met zusterorganisaties bijgewoond
- Presentatie gegeven voor de coalition for life course immunisation
- contact onderhouden en info uitwisselen met collega-patientenorganisaties wereldwijd.