

Activiteitenplan Nederlandse Meningitis Stichting 2025

Organisatie

Organisatie

- Qua organisatie verwachten we voor 2025 geen diepgaande wijzigingen, het bestuur is ongewijzigd sinds 2018.
- We hopen in 2025 extra vrijwilligers te kunnen vinden ter ondersteuning van diverse operationele taken.

Informatievoorziening

- Blijven uitbreiden website met lotgenotenverhalen, informatievoorziening over symptomen, ziektebeelden, behandeling, therapiemogelijkheden en vaccins.
- Publicatie 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.
- Afronding herindeling en oprissen van de website.

Lotgenoten

- Organiseren lotgenotenbijeenkomst organiseren in samenwerking met Its ME foundation
- Organiseren lotgenotenbijeenkomst familiedag voor ouders van patiënten, nabestaanden en voor volwassen getroffen en hun naasten
- Organiseren lotgenotenbijeenkomst in het noorden van het land
- Informatiebijeenkomst voor lotgenoten over specifieke thema's
- Faciliteren lotgenotenbijeenkomst voor voortbestaanden
- 1 op 1 lotgenotencontact – live en telefonisch
- stimuleren en faciliteren van digitale (besloten) lotgenotengroepen.

Voorlichting

- Informatieverspreiding via website en social media en via presentaties
- Actie voor wereldmeningitisdag (5 oktober), aandacht zoeken via social media en met hulp van vrijwilligers
- In contact blijven met de overheid over het belang van de bestrijding van meningokokkenziekte met behulp van vaccins waar nodig en het belang van bekendheid geven over symptomen
- Contact blijven onderhouden met de farmaceutische industrie, met name op vaccegebied
- contact onderhouden met de media bij benoemenswaardige ontwikkelingen



- lidmaatschap Confederation of Meningitis Organisations, voor uitwisseling van informatie en samenwerking met internationale patiëntengroepen, bijvoorbeeld op het gebied van voorlichting
- contact onderhouden en info uitwisselen met collega- patientenorganisaties wereldwijd.

Wetenschappelijk onderzoek

- stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar meningitis en haar gevolgen in Nederland.