

# NYHEDER FRA BEKÆMP MENINGITIS



## VI ER I GANG!

Vi har allerede opnået meget mere end vi havde turde håbe

Der var flere grunde til vi på Hans' 19-års fødselsdag, 26/3/2018, besluttede at starte en patientforening fokuseret på bekæmpelse af meningitis.

Vi havde tidligere arbejdet specifikt med bedre diagnosticering og behandling af meningitis og er involveret i forskelligt patientsikkerhedsarbejde, som f.eks. arbejdet med læringsystemer og læringskultur, der går på tværs af alle mulige sygdomme. Vi ønskede at adskille det arbejde og arbejdet med det meget specifikke og personlige omkring Hans' eget forløb med de fejl, der blev begået der. Vi vidste at vi ønskede at bruge vores erfaringer til at redde den næste, så vi havde behov for klart at kunne adskille det, der berørte os personligt, med det, der omhandlede fremtiden for Sundhedsvæsenet.

Der er et behov for en aktiv evidensbaseret faglig patientorganisation for meningitis. Vidensniveauet i befolkningen omkring sygdommen og symptomerne er lavt og enhver forsinkelse i et forløb med smitsom meningitis og sepsis kan koste liv. Den nuværende vaccinationspolitik skal vurderes og udfordres. Vaccination er den bedste måde man kan sikre sig mod smitte, og som et minimum skal borgerne have korrekt information omkring muligheder og pris, så de kan træffe informeret beslutninger. Vi også sikre at det lægefaglige personale har den viden og de værktøjer de skal bruge for hurtigt at kunne identificere meningitis og dermed sikre den hurtigst mulige behandling. Vi vil på et tidspunkt også gerne kunne tilbyde støtte og opbakning til dem ramt af meningitis, herunder pårørende til dem, der dør. Vi må desværre på nuværende tidspunkt erkende, at da alt arbejde

udføres som frivilligt arbejde af Jackie & Ivar, har vi ikke kapacitet til dette endnu.

Vi er fuldt medlem af CoMo (Confederation of Meningitis Organisations) og er derigennem involveret i et globalt 3-årigt projekt "Strengthening Patient Voices".

-----o-o-o-----

Der findes en gruppe af infektionsmedicinere under navnet DASGIB (Danish Study Group for Infections in the Brain) som vi i øjeblikket er i god konstruktiv dialog med, for forhåbentligt at kunne formalisere et samarbejde i en ikke så fjern fremtid.

-----o-o-o-----

Pfizer støttede os til produktion og udsendelse af en symptomposter. Den blev rettet mod elever på efterskoler og kostskoler, og forsøgte at formidle viden om meningitis, der kunne få dem, der tror de bare har influenza, til at overveje om det kunne være mere alvorligt. En kopi er vedlagt dette nyhedsbrev. Hvis du ønsker prints til at hænge op, skriver du bare!

-----o-o-o-----

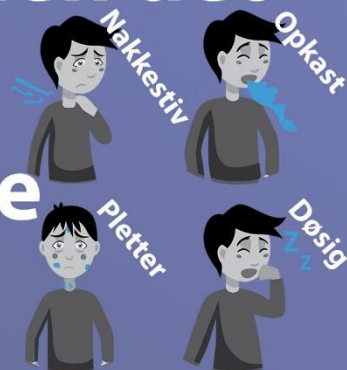
Vi søger Trygfonden for midler til at producere og udsende foldere til alle landets lægepraksis. Folderen til venteværelset er rettet mod patienterne og skal orientere om sygdommen, symptomer, de nødvendige handlinger og vaccinationsmuligheder.

-----o-o-o-----

Vi har publiceret et spørgeskema, der skal forsøge at kortlægge danskernes viden omkring meningitis. Vi fik over 800 besvarelser og sidst i dette nyhedsbrev er der en opsummering af de vigtigste punkter.

# Tror du, det er influenza?

Det er det nok også, men det kan være livsvigtigt at kende symptomerne på **MENINGITIS!**



## Influenza

Ømhed i led og muskler



Almindelig hovedpine



Feber; varm og svedig



## Meningitis

Smerter i led; bensmerter, der kan forhindre dig i at stå

Meget kraftig migræne-agtig hovedpine

Feber, men kolde hænder og fødder

**\* Ikke alle får alle symptomer \***

Ring øjeblikkeligt til **112** hvis du er konfus, døsig, lysfølsom, har høj feber og bensmerter, kramper, nakkestivhed, eller pletter, der ikke forsvinder under tryk (glas-testen\*)



\* Læs mere om glas-testen og symptomer på [BekaempMeningitis.dk](http://BekaempMeningitis.dk)

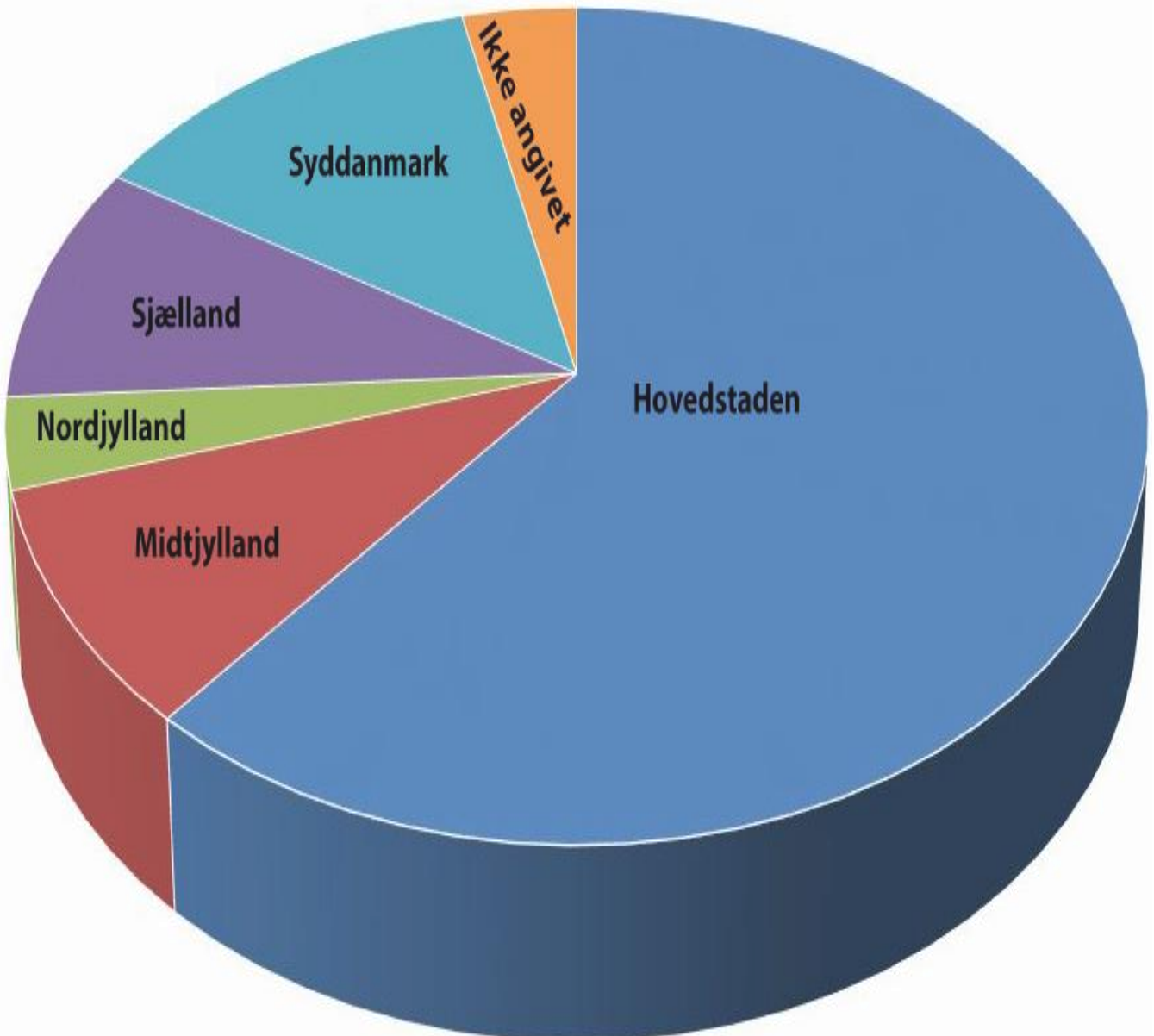
Produceret med støtte fra Pfizer



# Resultater fra spørgeskemaet

## Besvarelser

- 814 besvarelser
- 36% mænd, 64% kvinder
- Overrepræsentation af aldersgruppen 14-21
- Underrepræsentation i aldersgruppen 54+
- Relativt jævn fordeling over hele landet
- 30% havde hjemmeboende børn
- Resultater kan være biased mht. vores netværk, bekendte og følgere af vores Facebook side

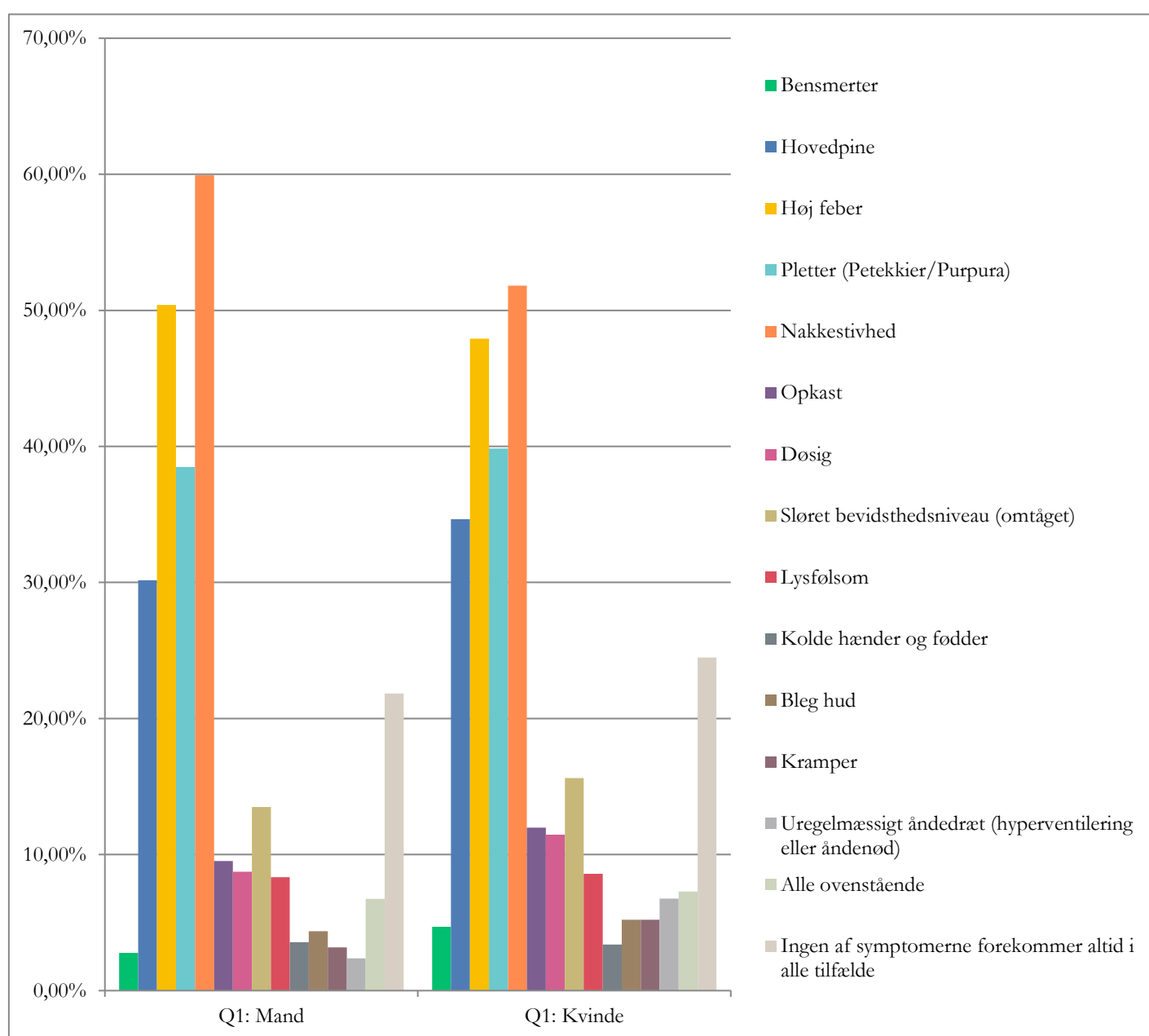


# Risiko aldersgrupper

- **Over 50% svarede fejlagtigt at teenagers har størst risiko for at blive smittet**
- **Kun 19% svarede korrekt at babyer eller småbørn har størst risiko for at blive smittet**
- **Af dem, der mente at vide det, var tallene hhv. 74% og 26%**
- **Mænd var ca. 10% mere korrekte end kvinder**
- **Dem, der sagde de generelt vidste hvad meningitis er, var lidt mere korrekte, end dem, der havde sagt de ikke vidste**
- **Jo tættere man havde været på meningitis (selv, familie, ven eller kollega) jo flere var korrekte**

# Symptomer

- **55% (60%M, 52%K) mente nakkestivhed, 39% pletter og 33% hovedpine, altid forekom som symptom ved meningitis**
- **23% mente ikke at der var symptomer, der altid ville forekomme**
- **7% mente alle de angivne symptomer altid ville forekomme**



# **Glastest & crowding**

- **27% mener fejlagtigt at petekkier/purpura forsvinder ved glastesten**
- **34% mener ikke at crowding er en forøgende risikofaktor**

# Vaccinationer

- **79% følte behov for at vide mere om vaccinationer, heraf 26%, der følte behov for at vide meget mere**
- **20% mener det er umuligt at pådrage sig en sygdom man er vaccineret imod**
- **90% ved ikke hvad det kræver af vaccinationer for at beskytte sig imod Men-A, B, C, W-135 & Y**
- **45% har aldrig opsøgt information om vacciner på nettet**
- **28% ved en meningitis vaccination holder i mindst 5 år**
- **95% ville lade deres børn vaccinere mod meningitis, 41% kun hvis det var gratis**