



nieuwsbrief februari 2018

inhoud:

- Van de voorzitter
- Q-koorts en werk
- Eindconferentie Q-support
- Nieuws vanuit de Q-kringen
- Informatiebijeenkomst Q-uestion op 27 januari 2018
- Uitnodiging Q-kring Jongeren

Van de voorzitter

Op 18 januari 2018 was het Patiënten-Parlement van Q-uestion voor het eerst bijeen. De twee uur die ervoor was uitgetrokken, bleek veel te kort. De sfeer was uitstekend en het aantal ideeën meer dan genoeg om een jaar vooruit te kunnen. Belangrijker nog was de bereidheid om mee te werken en zo het draagvlak van Q-uestion te vergroten. Het voert te ver om hier uitvoerig verslag van te doen - dat gebeurt elders in deze nieuwsbrief - maar ik ben blij met de onverzettelijkheid en de steun van iedereen. Dank je wel, Rianne, Joop, Jan, Anja, Anny, Geert, Alex, Bert, Gerard en Nelleke!



Ook de drukke bijeenkomst op 27 januari jl. in Schijndel was hartverwarmend. Mooi om te zien hoe groot de saamhorigheid is, hoezeer de aanwezigen uitkijken naar vooruitgang in onderzoek naar en ontwikkeling van een werkend vaccin, hoeveel goede vragen de discussie scherp houden.

Het besef dat we in de komende tijd flink aan de bel moeten blijven trekken om er de gang in te houden, is volop aanwezig. Er ligt nog veel laken voor de schaar. In Den Haag, bij de gemeenten, het RIVM en het UWV, om maar enkele te noemen.

En het gaat in de ogen van iedereen allemaal veel te traag

De geitenboeren, die de ellende veroorzaakten, kregen in 2009 al een vergoeding tot totaal ruim 60 miljoen voor geruimde geiten. “Daar was een potje voor”, zei Bleker. Wat hij er niet bij zei, is dat anderen daarvoor betalen. Ook mensen zoals u en ik, die het slachtoffer zijn geworden.

Wij, die ongevraagd, ongewild, ongeïnformeerd en onverwacht zijn overvallen met een levensgevaarlijke bacterie en daar nog steeds heel veel last van ondervinden, hebben anno 2018 alleen nog maar een toezegging van Den Haag en dan ook nog voor een veel lager bedrag. En die toezegging wordt publicitair verkocht als een ‘gebaar van begrip en goede wil’. Alsof het kabinet de Haagse gamellen heeft leeg geschraapt om dit bedrag te kunnen ophoesten. Dit ‘gebaar’ vergoedt de schade bij lange na niet, als dat überhaupt al mogelijk is. En het zal nog wel even duren voordat dit toegezegde bedrag bij de rechthebbenden terecht komt. Want er zijn regels van privacy, er is veel bewijs nodig en daarmee controle, medische verklaringen, verklaringen van overlijden en ga zo maar door.

De geitenboer had het gemakkelijker. Om het cynisch te zeggen: in Nederland is de registratie van dode geiten beter geregeld dan die van aan Q-koorts overleden mensen. Die vastlegging startte pas in 2011. En is dus onvolledig. Het is statistisch heel waarschijnlijk dat er ten gevolge van de epidemie veel meer mensen zijn overleden dan de geregistreerde 74.

Zo gaat dat bij de afwikkeling van de Q-koortsepidemie en de grote gevolgen ervan: de veroorzaker krijgt als eerste een vergoeding. Degenen die hij onherstelbare letsel en schade toebrengt, wachten nog steeds. Ook hier geldt: hoe meer regels, des te groter het onrecht. De Romeinen wisten dat 2.000 jaar geleden al: summa ius, summa iniuria.

Bert Brunninkhuis
voorzitter Q-uestion

Q-koorts en werk

Voor iedereen die meer grip wil krijgen op wat zijn of haar belemmeringen op het werk zijn

Om te weten wat u nodig heeft om aan het werk te kunnen blijven en om een goed gesprek te kunnen voeren met uw leidinggevende, bedrijfsarts of verzekeringsarts is het belangrijk dat u zo precies mogelijk weet welke gevolgen uw aandoening heeft op uw werk.

Tips

Wanneer uw klachten wisselend zijn, kan het goed zijn om onderstaande stappen in een betere periode en in een slechtere periode te doen. U kunt het inzicht dat u hebt gekregen, gebruiken in gesprekken met de bedrijfsarts of UWV-verzekeringsarts, in het overleg met uw werkgever, tijdens de gesprekken met uw leidinggevende en collega's, en voor het maken van een plan van aanpak voor re-integratie.

Misschien is het online programma 'Mijn re-integratieplan' iets voor u. Daar hoort ook een uitgebreid overzicht bij met de titel 'Werken met Gezondheidsproblemen. Belemmeringen en oplossingen'. Dit is ingedeeld naar gezondheidsklachten, moeilijkheden bij het uitvoeren van activiteiten en belemmerende factoren (persoonlijk, werkomstandigheden, werkverhoudingen en communicatie, privésituatie).

**Het programma is gratis te gebruiken voor Q-koorts patiënten.
Meld u hiervoor aan via info@mijnreintegratieplan.nl**

Stappen

1. Houd een paar weken een dagboekje bij met uw activiteiten op het werk en daarbuiten. Beschrijf daarin de duur van de activiteiten en de effecten ervan (klachten, duur van de klachten, gevoelens). Hiervoor kunt u een Invulschema dagelijkse activiteiten gebruiken.
2. Analyseer de informatie uit uw dagboek of invulschema.
3. Inventariseer de beperkingen die u ervaart bij het uitvoeren van activiteiten op uw werk en in uw dagelijks leven.
4. Zet op een rij welke aanpassingen en voorwaarden u nodig heeft om te kunnen werken met deze beperkingen.

Eindconferentie Q-support

15 maart 2018 in Evoluon, Eindhoven

Stichting Q-support rondt medio 2018 de eerste fase van haar werkzaamheden af. Aanleiding om samen met u terug te blikken op de opbrengsten van vier jaar werken met en voor Q-koortspatiënten en op de onderzoeksresultaten. Daarna kijken we samen met patiënten, deskundigen, onderzoekers, bestuurders en medewerkers naar de toekomst. We stellen het op prijs als u daarbij aanwezig bent.

Bekijk [hier](#) de uitnodiging.

Wilt u bij de eindconferentie aanwezig zijn? Dan verzoeken we u om zich aan te melden via deze [link](#).

Nieuws vanuit de Q-kringen

Q-kring Nijmegen 'verhuisd' naar Uden

In de tweede helft van 2017 zijn Q-support en Q-uestion een Q-kring gestart in Nijmegen. De meeste deelnemers aan deze Q-kring zijn woonachtig in Uden. Dit betekent dat we met elkaar gekozen hebben de Q-kring Nijmegen 'te verhuizen' naar Uden. De eerste bijeenkomst in Uden vindt plaats op vrijdag 9 maart van 10.30 tot 12.30 uur, locatie: Muzenrijk.

Er is nog ruimte voor een aantal deelnemers. Wil je meer informatie of je aanmelden? Neem dan contact op met Lieke Hesemans (Q-uestion): 06-50 80 52 22 of info@stichtingquestion.nl

Q-wandelgroep Landerd

In september 2017 is de Q-kring Landerd van start gegaan. Een van de ideeën vanuit de kring was: samen wandelen, beweging is voor ieder mens belangrijk. Veel Q-koortspatiënten die voorheen wekelijks met hun sport bezig waren gaven aan dit niet meer op dezelfde wijze te kunnen doen. Zo ontstond al snel de Q-Wandelgroep Landerd.

In het Oventje, in een prachtig stuk natuurgebied van de gemeente Landerd, hebben we een route uitgezet die we naar behoefte kunnen aanpassen. Er wordt sinds november 2017 wekelijks gewandeld. We zijn begonnen met wandelen in de ochtend, maar op verzoek van de deelnemers wandelen we nu 's middags.

Natuurlijk is de wandeling niet alleen toegankelijk voor wandelaars. Q-koortspatiënten die gezien hun conditie niet kunnen wandelen of voor wie dat nog net een stap te veel is, sluiten na de wandeling aan bij het koffie of thee drinken. Want: het is al traditie geworden dat na het wandelen de koffie of thee (bijna) klaar staat. Dan voeren wij onze eigen 'keukentafelgesprekken'.

De volgende uitspraken zijn al gedaan:

"Alleen was ik nooit gaan wandelen."

"Heerlijk, dat ontspannen samenzijn in de buitenlucht."

"Jammer, volgende week kan ik niet. Maar daarna kom ik weer, hoor!"

De deelnemende Q-koortspatiënten weten inmiddels hoeveel energie het kost om iedere week weer samen de stappen te zetten. Maar zij hebben ook ervaren:

"Onze weg is op geen enkele kaart te vinden. Maar door onze moed te tonen en er samen voor te gaan, komen we stappen verder."

Als u na het lezen van dit stukje wilt meewandelen, kan dat natuurlijk. Ook als u andere vragen heeft, willen wij u graag helpen. Neem contact op via info@stichtingquestion.nl

Marijke van den Berg

Q-Wandelgroep Landerd



Informatiebijeenkomst Q-uestion op 27 januari 2018

Verslag van de middagbijeenkomst in Schijndel

In de zaal zitten meer dan 140 mensen, als Jan Boelhouwer, burgemeester van Gilze en Rijen en zelf getroffen door Q-koorts, aftrapt. Hij vertelt over zijn loopbaan, die zich deels in Den Haag afspeelt als lid van de Tweede Kamer.

Erkenning en politiek

Dat vanuit het Haagse zo onvoldoende is gereageerd op de uitbraak van Q-koorts in 2007, komt in zijn ogen omdat de problemen zich ver van de Tweede Kamer afspeelden. Men was niet of nauwelijks op de hoogte van wat er speelde en kon niet inschatten welke enorme gevolgen de epidemie zou teweegbrengen. Boelhouwer stelt dat het op dit moment niet veel anders is met de Brabantse drugscriminaliteit. Ook die krijgt in Den Haag nog steeds onvoldoende oog en oor. De mensen die door Q-koorts zijn besmet, zijn daar sterk de dupe van. Volgens Boelhouwer heeft ministerie van landbouw met minister Verburg steeds de touwtjes in handen gehad en de bepalende rol gespeeld in de aanpak van de epidemie.

Dat er nu nog steeds een groot gebrek aan erkenning is vanuit de politiek, werkt negatief door in de beleving van velen die getroffen zijn. Boelhouwer komt met de aanbevelingen om continu te blijven werken aan de kwestie en als één front op te trekken. Hij biedt aan om Q-uestion daarbij te helpen en te adviseren. Als burgemeester ziet hij nauwlettend toe op de zaken rond de geitenstallen. Echter, de gemeenten hebben in zijn ogen onvoldoende wettelijke instrumenten in handen om adequaat te kunnen handelen en de gezondheid van de burgers te beschermen.

Vaccinonderzoek voor chronische Q-koorts

Na de pauze vertelt Anja Scholzen van Innatoss over haar werk aan een nieuw vaccin met minder bijwerkingen. Innatoss werkt daaraan met een aantal partners, waaronder universiteiten. Om een werkzaam vaccin te maken is het van belang de afweerreactie tegen de Q-koortsbacterie te begrijpen. Daarvoor heeft Innatoss mensen nodig die chronische Q-koorts hebben. Zij zullen worden getest op de werking van het vaccin. Ze legt uit hoe zij te werk gaat en wat daarbij komt kijken om dat wetenschappelijk verantwoord te doen. Daarvoor moet zij een groot aantal fasen doorlopen. Inmiddels heeft ook de medisch-ethische commissie toestemming gegeven om dit onderzoek uit te voeren.

Scholzen doet een oproep aan mensen met chronische Q-koorts om zich te melden en deel te nemen. Het onderzoek zal naar verwachting twee jaar in beslag nemen. Wanneer u wilt meedoen, kunt u zich melden via Qkoortsvaccin@innatoss.com of bellen met Anja Scholzen en Anja Garritsen (telefoon 0412-700 507).

Oplossingen voor patiënten

Tenslottespreekt Chantal Bleeker. Zij is vanaf 2011 adviseur van Q-uestion en al langer dan die periode als internist - infectioloog aan het Radboudumc onafgebroken bezig om oplossingen te zoeken voor Q-koortspatiënten. Centraal in haar verhaal staat de autovaccinatie-methode van dokter Kunst waarover de laatste weken zo veel discussie is en waarover ook veel vragen worden gesteld. Ook door patiënten die zich inmiddels bij dokter Kunst gemeld hebben en meedoen aan zijn behandelwijze.

Bleeker legt uit dat mensen van het Radboudumc dagelijks bezig zijn met het ontwikkelen van oplossingen voor patiënten. Maanden geleden al waren er contacten met dokter Kunst, die stil zijn gehouden totdat Bleeker werd benaderd door het Brabants Dagblad en vervolgens door de landelijke televisie.

Het Radboudumc staat om een aantal redenen niet achter de methode van autovaccinatie. Uit deze methode is nog niet gebleken dat deze waar is en kans biedt op succes. Bovendien zou meewerken aan deze methode strafbaar zijn. Daar komt bij dat afgetapt bloed weken wordt opgeslagen en daarna weer wordt teruggespoten in het lichaam, zonder dat duidelijk is of dit mutaties teweegbrengt en wat die mutaties doen en kunnen veroorzaken.

Wetenschappelijk is enig bewijs van de toegepaste methode niet voor handen. Het ontwikkelen van geneesmethoden en vaccins gaat op een strikt wetenschappelijke manier met de nodige stappen en waarborgen, van dieren naar mensen, groepsgewijs en met controlegroepen, met ethische commissies, met toezicht en dergelijke. Van al die waarborgen is bij Kunst nauwelijks sprake. Op opmerkingen uit de zaal dat er al jaren onderzoek wordt gedaan naar behandelmethoden en vaccins voor Q-koortspatiënten die tot op heden nauwelijks resultaat hebben, antwoordt Bleeker dat er veel onderzoek plaatsvindt, maar dat dit nog steeds te weinig is, nu de benodigde financiële middelen ontbreken.

Ook gaat Bleeker in op een aantal vragen over cognitieve gedragstherapie. Daarvan is in de Qure-studie aangetoond dat deze voor een bepaalde groep mensen werkt. Dat wil zeggen: deze therapie geneest niet, maar is voor de bedoelde groep een methode om beter met de gevolgen van Q-koorts om te gaan. Duidelijk is ook dat de therapie voor een andere groep patiënten niet het beoogde effect heeft. Op vragen rond CGT zal afzonderlijk worden ingegaan. Het bestuur zal bekijken in welke vorm dat het beste kan.

Update vanuit bestuur Q-uestion

Tenslotte wordt nog kort aandacht besteed aan het gebaar van het kabinet om € 15,5 miljoen toe te kennen aan mensen met chronische Q-koorts, aan nabestaanden en aan mensen met QVS. Het ministerie denkt na over de mogelijkheden om de uitkering aan deze drie categorieën mensen binnen duidelijke criteria toe te kennen. Duidelijk is dat het bedrag in geen verhouding staat tot de werkelijke schade die mensen door Q-koorts hebben geleden en een kwart is van de uitkeringen die de geitenboeren hebben ontvangen.

Het bestuur geeft aan dat de eerste bijeenkomst van het Patiënten-Parlement op 18 januari 2018 een keur aan ideeën heeft opgeleverd. Zo zullen er de komende tijd initiatieven worden ontplooid voor mensen met chronische Q-koorts, voor nabestaanden, voor partners van patiënten en voor jongeren.

Op 15 maart 2018 zal Q-support in het Evoluon in Eindhoven rapporteren over de afgelopen vier jaar, waarin advies, ondersteuning en bijstand is gegeven aan mensen die getroffen zijn door Q-koorts. En uiteraard ook over de onderzoeken die in die periode zijn uitgevoerd. Op die dag zal ook de nieuwe website www.qkoorts.nl worden gelanceerd. Daaraan wordt nu in samenwerking met Q-uestion gebouwd.

Uitnodiging 14 april 2018

De volgende bijeenkomst is op zaterdag 14 april van 14.00 tot 16.30 uur, wederom in Schijndel. Spreker is dan Ruud Raijmakers van Radboudumc, die aan de hand van een onderzoek dat hij uitvoert, duidelijk zal maken wat daarbij komt kijken en welke noodzakelijke stappen daarvoor nodig zijn. Momenteel is het bestuur nog op zoek naar een tweede spreker.

Uitnodiging Q-kring Jongeren

Heb jij Q-koorts en ben jij onder de 35 jaar? En wil je graag andere Q-koortspatiënten ontmoeten en in gesprek gaan over diverse thema's?

Meld je dan aan!

info@stichtingquestion.nl of via de [Facebookpagina](#) Jongeren met Q-koorts

Het helpt je om contact te hebben met andere mensen met Q-koorts. Niet alleen voor (h)erkenning, maar ook als informatiebron. Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, Q-support en Q-koorts-patiënten organiseren dat samen in een Q-kring. Een Q-kring is een groep Q-koorts-patiënten en hun naasten die elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen en kennis delen. Deelnemers geven aan deze ontmoetingen heel waardevol te vinden.

Q-kring Jongeren voor mensen tot 35 jaar

Q-uestion wil een Q-kring Jongeren opstarten en organiseert hiervoor op vrijdag 2 maart a.s. een eerste bijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst willen wij met elkaar kennismaken, ervaringen uitwisselen en samen onderzoeken hoe we de Q-kring Jongeren kunnen vormgeven.

Q-kring Jongeren

Vrijdag 2 maart van 13.30 tot 15.30 uur

in 's-Hertogenbosch. Na aanmelding geven wij de definitieve locatie aan je door.

Meer informatie en aanmelden

Wil je meer informatie of je aanmelden voor vrijdag 2 maart? Neem dan contact op met Lieke Hesemans (Q-uestion): via info@stichtingquestion.nl of via de [Facebookpagina](#) Jongeren met Q-koorts

De redactie van de nieuwsbrief is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de ingezonden stukken

Colofon

redactie:

Lieke Hesemans
Nelleke Maathuis
Trees Offerman

vormgeving en layout:

Mariska Offerman

fotograaf

Sandra Albers