



# nieuwsbrief juli 2018

## inhoud:

- De lessen van Bart Chabot
- Mijn Re-integratieplan
- Nieuws vanuit de Q-kringen
- Uw vragen
- Presentatie Ruud Raijmakers
- Medische ontwikkelingen Q-koorts
- Steun stichting Q-uestion
- Minister Bruins komt later met zijn toezegging

## De lessen van Bart Chabot

**Hij loopt heen en weer en wringt zich in onnavolgbare poses en bochten, soms zo dat je wilt opspringen omdat hij onderuit lijkt te gaan. Per seconde trekt hij een ander gezicht en praat in een hoog tempo om zijn nog sneller gaande gedachten bij te houden. Zijn vocabulaire is breder dan breed.**



Aan de hand van zijn vele ervaringen met de medische wereld schetst Bart Chabot in een uur een aantal situaties dat voor iedereen in de zaal herkenbaar is. En laat vervolgens zien hoe hij daarin acteert. Dat laatste kan hij heel goed. Niet voor niets is hij gevraagd om te fungeren als patiënt in voorlichtingsfilmpjes waarin de patiënt-dokter-relatie aan de orde is.

Hij neemt geen blad voor zijn mond. Noemt man en paard en alle kwalen die hij heeft, want niets menselijks is ook hem vreemd. Hij vertelt er over met een achteloosheid alsof hij een boterham zit te eten. Heel verfrissend.

Zijn hart en zijn hoofd, en dan vooral de problemen daarmee, hebben hem op vele plaatsen gebracht. In het Elisabethziekenhuis in Tilburg, het Leids Universitair Medisch centrum, het Bronovo en het Haaglanden in Den Haag, bij veel specialisten, in de ambulance.

Zijn verhaal begint hij met de mededeling dat 4 van de 10 patiënten bij de dokter weggaan met een ontevreden gevoel. Vergelijk dat eens met andere dienstverlening. “Onbestaanbaar, toch? Ik laat mij dat niet gebeuren”, zegt Chabot. “Want het gaat om mijn lijf, en datgene dat ik ben en wil en voel. Dokters wisten vroeger, toen ik geboren werd (1954), alles en waren bijna God. Maar zij zijn, zo is mij nu wel duidelijk, ook gewone mensen, die lang niet alles weten. Misschien hebben zij meer medische kennis, maar jij hebt meer kennis over jezelf”.

### Zijn advies

Dus is zijn advies, net zoals Ivan Wolffers dat in november 2015 ook zei: wees niet bang, pak de regie, zeg wat je te zeggen hebt. Geen vraag is dom genoeg om niet te stellen, zeg duidelijk wat je wilt en vooral wat je niet wilt, en maak op basis daarvan je eigen keuzen. Is er niet genoeg tijd, vraag om meer, desnoods op een later moment. Laat de onvrede niet de baas worden en frustratie de overhand krijgen. Dat is zonde van je energie. Je hebt immers al genoeg te stellen met een lijf dat niet doet wat jij wilt.

Mensen als Bart Chabot zijn in staat anderen bij de hand te nemen en te helpen bij de dagelijkse worsteling van het ziek zijn en de gevolgen daarvan. Niet alleen in gesprekken met de dokter. Maar ook op school, bij de werkgever, bij het UWV, de gemeente of een andere overheid. De lessen van Bart Chabot blijven hangen. Alleen daarom al is het goed dat de zaal in Schijndel weer afgeladen vol zat.

En zit het weer eens even tegen, dan zorgen zijn onverdroten uitspraken en zijn verbaasde blik in ieder geval voor een glimlach.

### Bert Brunninkhuis

## Mijn Re-integratieplan

**Wil je na ziekte of met gezondheidsproblemen weer aan de slag via een re-integratietraject? Dan hebben we goed nieuws voor je! Er is een online leerprogramma dat je helpt bij alle obstakels en vragen die je tegenkomt in dit proces: [www.mijnreintegratieplan.nl](http://www.mijnreintegratieplan.nl)**

Wat biedt Mijn Re-integratieplan precies?

- Je leert wat er van je verwacht wordt in een re-integratietraject.
- Je krijgt zicht op mogelijke aanpassingen om het werk beter vol te houden.
- Je kunt moeilijke gesprekken oefenen.
- Je krijgt inzicht in waar het mis is gegaan.
- Je vindt een schat aan informatie over alle stappen in het proces.

Kortom: Mijn Re-integratieplan geeft je kennis, (zelf)inzicht en vaardigheden om jouw re-integratie alle kans op succes te geven.

**Kijk voor een eerste indruk op [www.mijnreintegratieplan.nl](http://www.mijnreintegratieplan.nl)**

Om toegang te krijgen tot Mijn Re-integratieplan maak je binnen 1 minuut een account aan:

1. Vul het formulier Nieuw account in om een eigen account aan te maken.
2. Je ontvangt meteen een e-mail met een link om je aanmelding te bevestigen .
3. Daarna krijg je op de pagina «welkom bij Mijn Re-integratieplan» een aantal tips voor het eerste gebruik.

Nu kun je direct gebruik maken van Mijn Re-integratieplan. Elke volgende keer dat je inlogt, heb je meteen toegang. Je kunt het programma vervolgens een jaar gebruiken. Langer kan ook, hiervoor moet je dan wel een nieuw account aanmaken.

We hopen dat je veel profijt hebt van het programma. Alles in Mijn Re-integratieplan is erop gericht om jou te ondersteunen bij werkhervatting en herstel. Het gaat immers om jouw toekomst!

**Heb je nog vragen hebt over Mijn Re-integratieplan?**

Stuur dan een mail naar [info@mijnreintegratieplan.nl](mailto:info@mijnreintegratieplan.nl)

Mijn Re-integratieplan is mogelijk gemaakt door subsidie van het ministerie van VWS. Mijn Re-integratieplan maakt onderdeel uit van het project «Samen Bouwen aan Participatie» waaraan verschillende patiëntenorganisaties deelnemen, waaronder Q-uestion.



## Nieuws vanuit de Q-kringen

### Wat is een Q-kring

Een Q-kring is een groep Q-koortspatiënten, en ook naasten, die elkaar ontmoeten, ervaringen uitwisselen, steunen, kennis delen etc. De Q-kring geeft naar eigen inzicht invulling aan de bijeenkomsten. De ene groep werkt bijvoorbeeld voornamelijk thema's uit en een andere groep onderneemt voornamelijk activiteiten. Uiteindelijk is het de bedoeling dat de Q-kring zelfstandig functioneert in verbinding met de patiëntenorganisatie Q-uestion. Inmiddels zijn er Q-kringen in Voerendaal, Enschede, Landerd, Utrecht, Uden, 's-Hertogenbosch, Heesch en Oss, Eindhoven en Tilburg.

Heb jij behoefte aan een kring in jouw omgeving? Neem dan contact op met Q-uestion. Bij voldoende geïnteresseerden starten wij graag in samenwerking met jou een nieuwe kring op. Wij organiseren dan - in samenspraak met Q-support - een zestal bijeenkomsten om een nieuwe Q-kring op te starten.

### Q-kring Uden

In de tweede helft van 2018 organiseert Q-kring Uden drie bijeenkomsten: - vrijdag 24 augustus, vrijdag 5 oktober en 16 november. Deze vinden plaats in Uden van 10.30 – 12.30 uur, locatie Muzenrijk. Er is nog ruimte voor meer deelnemers. Neem voor meer informatie of om je aan te melden contact op met Lieke Hesemans (Q-uestion): [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)

### Agenda Q-kringen

#### Q-kring 's-Hertogenbosch

Dinsdag 10 juli 2018 van 19.00-21.30 uur  
Dinsdag 11 september 2018 van 19.00-21.30 uur  
Cultureel Centrum Helftheuvel  
Helftheuvelpassage 115  
224AC 's-Hertogenbosch

#### Q-kring Zuid-Limburg

Vrijdag 20 juli 2018, 15.00-16.30 uur  
Vrijdag 17 augustus 2018, 15.00-16.30 uur  
De Borenborg  
Furenthela 16  
6367TL Voerendaal

#### Q-kring Oss

Maandag 3 september 2018, 13.30-15.45 uur  
Maandag 29 oktober van 13.30 – 15.45 uur  
Cultureel Centrum De Pas  
De Misse 4  
5384 BZ Heesch

#### Q-kring Utrecht

Vrijdag 21 september van 10.30-12.30 uur  
Vrijdag 16 november van 10.30-12.30 uur  
Koppelsteede  
Koppeldijk 115  
3524 SK Utrecht

#### Q-kring Enschede

Vrijdag 28 augustus van 10.30 – 12.30 uur  
Het Twentse Ros  
Roolvinkweg 26  
7524 PW Enschede

#### Q-kring Landerd

Donderdag 23 augustus van 19.00 – 21.00 uur  
Donderdag 27 september van 19.00-21.00 uur  
Donderdag 1 november van 19.00- 21.00 uur  
Donderdag 13 december van 19.00-21.00 uur  
Ontmoetingscentrum 'Onder de Linde'  
Het Hofke 2  
Schaijk

#### Q-kring Nijmegen-Uden

Vrijdag 24 augustus van 10.30 uur- 12.30 uur  
Vrijdag 5 oktober van 10.30 -12.30 uur  
Vrijdag 16 november van 10.30 -12.30 uur  
Locatie Muzenrijk Uden

## Uw vragen over Q-support en Q-uestion, het proces, de tegemoetkoming

U stelt nog dagelijks vragen aan ons over alles wat met Q-koorts heeft te maken. Voor u en voor ons is het daarom goed dat u weet met welke vraag u waar terecht kunt. Graag praten we u bij over de onderwerpen waarover we de meeste vragen krijgen.

### 1. Q-support en Q-uestion

Stichting Q-support adviseert en begeleidt mensen met chronische Q-koorts en het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS). Daarnaast stimuleert zij onderzoek naar Q-koorts en de behandeling ervan. Het ministerie van VWS financiert de stichting vanaf 2013 met in totaal 13,5 miljoen. Dat geld is bedoeld om Q-koortsgetroffenen te begeleiden en te adviseren op allerlei terreinen: werk, inkomen, verzekeringen, met medische, financiële en juridische vraagstukken. Stichting Q-Support is in 2013 na lang aandringen van Q-uestion in het leven geroepen en zal nog tot 2021 bestaan. Q-uestion is blij met de ondersteuning die Q-support aan de slachtoffers biedt en heeft daarvoor van 2010 tot 2013 bij de minister gepleit.

Q-uestion is een landelijke patiëntenorganisatie, die de belangen van mensen met Q-koorts behartigt, informatie geeft en contact tussen lotgenoten organiseert zoals de Q-kringen. Q-uestion vraagt voor de bekostiging van haar werkzaamheden jaarlijks een tegemoetkoming bij Fonds PGO en heeft daarvoor de afgelopen jaren gemiddeld € 30.000 per jaar ontvangen. Verder steunen ruim 400 patiënten Q-uestion jaarlijks door contributie te betalen, wat de stichting zeer waardeert. Met dit budget bekostigt ze de Q-kringen, houdt ze diverse grote bijeenkomsten voor aangeslotenen, betaalt ze software, beleidsondersteuning, sprekers en vergaderruimtes. Alle bestuursleden, leden van het patiëntenparlement en kartrekkers van de Q-kringen werken op vrijwillige basis en ontvangen geen vergoeding voor hun werk.

Q-uestion en Q-support hebben zo een heel eigen functie en werken waar het kan samen. Dat doen we bij het geven van informatie, vooral nu zichtbaar in de nieuwe website [www.Q-koorts.nl](http://www.Q-koorts.nl). Ook in het goed laten functioneren van de Q-kringen weten we elkaar te vinden. Of in het bepleiten van zorgvuldige behandeling bij het UWV. We hebben veel onderling contact.

Waarom we verschillen is ook duidelijk: Q-uestion wijst waar en wanneer het maar kan op de belabberde situatie waarin getroffen en door de verkeerde besluiten van minister Verburg en de opstelling van al haar opvolgers terecht zijn gekomen. Q-uestion benadrukt al sinds 2010, dat veel burgers groot onrecht is aangedaan. Niemand wist iets van de feitelijke situatie of kon iets weten en werd overvallen door levensgevaarlijke bacteriën, ziekte en dood. Terwijl boeren en overheid wel wisten wat er aan de hand was en beschikten over allerlei kennis rond besmette stallen en gevaarlijke plekken. Voor alle burgers, die zo overvallen en getroffen werden is tot op heden geen financiële tegemoetkoming geregeld. Echter, de geitenboeren, die met hun geiten de epidemie veroorzaakten en vele burgers in peilloos verdriet en ellende stortten, regelden al in 2010 ongeveer 60 miljoen schadevergoeding voor zichzelf, in samenspraak met de minister. Q-support blijft weg uit deze discussie, hetgeen voor de hand ligt. Zij ontvangt subsidie van het ministerie en kan haar subsidiegever niet op deze wijze tegemoet treden of processen voeren.

Daarmee zijn we bij de tweede kwestie waarover vragen bestaan, het lopende proces van 297 getroffen tegen de Staat der Nederlanden

## 2. Het proces tegen de Staat

In november 2015 hebben 297 mensen de Staat aangeklaagd vanwege onzorgvuldig en nalatig handelen van de ministers Verburg en Klink. Dit nadat jaren geprobeerd was de ministers in Den Haag te overtuigen van hun verkeerde beslissingen en de enorme gevolgen: meer dan 75 mensen overleden, 4300 zieken, waarvan tot op dit moment nog 1300 mensen ziek zijn, tussen de 50.000 en 100.000 burgers zijn besmet.

Omdat Den Haag elke verantwoordelijkheid afwees, en de ministers zelfs onder ede verklaarden dat de volksgezondheid steeds voorop had gestaan, is een aantal patiënten naar de rechter gestapt. De Haagse Rechtbank heeft in januari 2017 de eisen afgewezen. Tegen die uitspraak zal hoger beroep worden aangetekend. Nu de minister een tegemoetkoming heeft aangeboden (hierover leest u meer onder punt 3) is besloten deze toezegging even af te wachten, alvorens daadwerkelijk naar het Gerechtshof in Den Haag te gaan. Dat het hoger beroep er komt, is duidelijk. Hoeveel mensen na de tegemoetkoming van de minister bij hun besluit zullen blijven in beroep te gaan, is nog niet duidelijk.

## 3. De toezeggingen van de ministers oftewel 'het gebaar'.

Op 14 juli 2017 heeft het vorige kabinet besloten 'tot een tegemoetkoming als gebaar ter erkenning voor Q-koortspatiënten, die grote gevolgen hebben ondervonden van de Q-koortsuitbraak'. Dat betrof een bedrag van € 10 miljoen. Daarna heeft het huidige kabinet in het regeerakkoord 'Vertrouwen in de Toekomst', dat bedrag verhoogd tot een totaalbedrag van € 15,5 miljoen. Dat is een bedrag inclusief de uitvoeringskosten van dat besluit. Minister Bruins heeft in zijn brief van december 2017 aangegeven in het tweede kwartaal 2018 met meer bijzonderheden hierover te komen.

## 4. De vervolgsubsidie van Q-support

Q-support heeft van de huidige minister Bruins in december 2017 een verlenging van haar opdracht gekregen met daarbij een extra budget van € 3,5 miljoen. Daarvoor draagt ze –kortweg gezegd– alle bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten en dient voor deze gemeenten nog enkele jaren als vraagbaak. Daarnaast rondt Q-support de projecten af die vanaf 2013 in gang zijn gezet en zoekt samenwerking met andere centra op het gebied van infectieziekten. Die aanvullende opdracht met bijbehorende gelden is niet zo vreemd. Waar Q-support bedoeld was zichzelf na vier jaar overbodig te maken, meldden zich veel meer patiënten dan verwacht (meer dan 1000) en bleken de schadelijke gevolgen van de ziekte bij nader inzien veel langer te duren. Daardoor bleek de oorspronkelijk beoogde tijd te kort. Q-support rondt haar werkzaamheden nu in 2021 af.

Mocht u na deze toelichting nog vragen hebben, u weet ons ongetwijfeld te vinden.

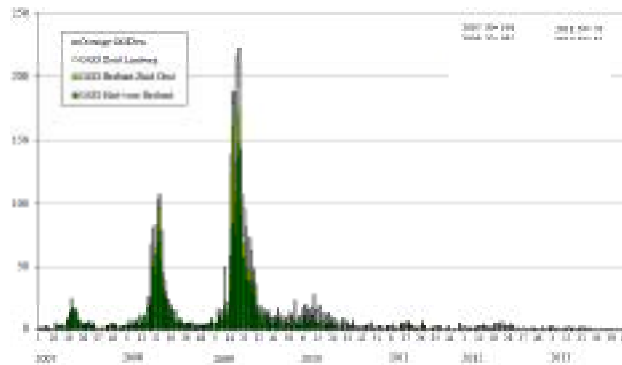
**Namens het bestuur van Q-uestion,  
Bert Brunninkhuis**

## Presentatie Ruud Raijmakers

Op zaterdagmiddag 14 april 2018 hebben we weer een leerzame middag gehad in het Spectrum in Schijndel. Ruim 110 Q-koorts patiënten, hun partners en andere geïnteresseerden hebben met belangstelling geluisterd naar de uiteenzetting van Ruud Raijmakers .

Ruud Raijmakers werkt aan het Radboudumc en doet al jaren onderzoek om het raadsel van de Q-koorts te ontrafelen. In zijn bijdrage heeft hij uitleg gegeven hoe je een gedegen wetenschappelijk onderzoek opzet, aan welke voorwaarden je moet voldoen, waarom onderzoek zo veel tijd in beslag neemt en welke stappen je moet nemen. Met toestemming van Ruud geven we enkele van bijbehorende sheets hieronder weer.

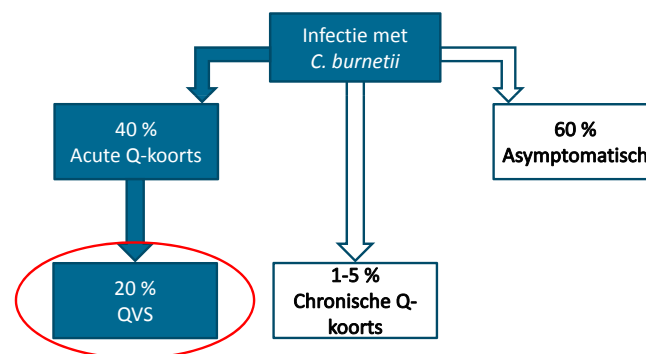
### De Q-koorts uitbraak van 2007 - 2011



Radboudumc

### Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

Infectie met *Coxiella burnetii*



Radboudumc

## Onbekende oorzaak

### Enkele theorieën

- Aanhoudende infectie (Qure studie)
- Aanhoudende ontregeling afweersysteem (nieuw onderzoek)

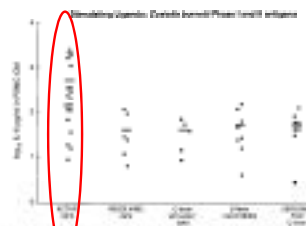


Figure 1. Subsequent chronic reactivation of the blood of cultured medium-term (72) cultured PMN, mononuclear cell (PMN) patients with cytokine groups, and associated with (C) human Q fever (Q) fatigue. The figure represents the mean of the data for the first 1000 patients. (C) Human antibodies consistently have similar immunological responses to the closely related background personality controls.

© 1997 Blackwell Science Ltd

### Cytokine dysregulation in the post-Q-fever fatigue syndrome

J.A. FENTOLA<sup>1</sup>, R.J. HARRIS<sup>2</sup>, P. SOEM<sup>3</sup>, D. HAYNES<sup>4</sup>, D.A. MORRISSE<sup>5</sup> and B.P. WARDLAW<sup>1,2</sup>

From the <sup>1</sup>Department of Pathology, Adelaide University, <sup>2</sup>School of Pharmacy and Medical Sciences, University of South Australia, and <sup>3</sup>School of Medical and Veterinary Sciences, Adelaide, South Australia

Received 4 August 1997 and in revised form 11 May 1998

Radboudumc

## Criteria (Richtlijn, RIVM)

### Aanhoudende vermoeidheid na een acute Q-koorts infectie

- Klachten langer dan 6 maanden
- Bewezen acute Q-koorts infectie
- Geen sprake van chronische Q-koorts
- Geen psychiatrische / somatische comorbiditeit
- Substantiële last
- Start / toename klachten ten gevolge van de acute Q-koorts infectie

Voor onderzoek nog een stuk strenger!

Radboudumc

## De uitvoering

Patiënten screenen

Patiënten oproepen

Patiënten inplannen

Materiaal verzamelen

Materiaal verwerken

Metingen verrichten

Data analyseren



Radboudumc



---

## Beschrijven van resultaten

1	Statistical analysis of circulating immunoglobulin patterns with Q fever fatigue syndrome
2	Altered interferon- $\gamma$ response in patients with Q fever fatigue syndrome
3	Systemic MRI in
4	
5	Ruud P.H. Rajmakers <sup>1,2</sup> , Anja M.H. van't Hof-Grootenboer <sup>1,2</sup> , Stephan P. Reijnen <sup>1,2,3</sup> , Ruud P.H. Rajmakers <sup>1,2,3</sup> , Wouter M. van't Hof-Grootenboer <sup>1,2</sup> , Anja M.H. van't Hof-Grootenboer <sup>1,2</sup> , Stephan P. Reijnen <sup>1,2,3</sup> , Wouter M. van't Hof-Grootenboer <sup>1,2</sup>
6	
7	<sup>1</sup> Radboud University Medical Center, Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
8	<sup>2</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
9	<sup>3</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
10	<sup>4</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
11	<sup>5</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
12	<sup>6</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
13	<sup>7</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
14	<sup>8</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
15	<sup>9</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
16	<sup>10</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
17	<sup>11</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands
18	<sup>12</sup> Department of Internal Medicine, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands

Radboudumc

---

## Eindresultaat na een lange weg!

The collage features several scientific publications:

- OC42: A persisting biomarker in the diagnosis of chronic Q fever** (Abstract)
- Altered interferon- $\gamma$  response in patients with Q-fever fatigue syndrome** (Abstract by Stephan P. Reijnen, Ruud P.H. Rajmakers, et al.)
- A fatal case of disseminated chronic Q fever: a case report and brief review of the literature** (Case Report by Stephan P. Reijnen, et al.)
- SCIENTIFIC REPORTS** (Cover image with text: Full Research Report, Published online 12 January 2016, Inflammatory characteristics, Inflammatory characteristics, Inflammatory characteristics)

Radboudumc

## Medische ontwikkelingen Q-koorts

Op de hoogte blijven van de laatste medische ontwikkelingen over Q-koorts en uw vragen beantwoord krijgen? Kom dan **zaterdag 8 september 2018** naar onze themabijeenkomst.

Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur van Q-support, en Albert Diekema, bestuurslid van Q-uestion, en beiden voormalig huisarts, informeren u over de huidige medische Q-koorts ontwikkelingen. Verder krijgt u gelegenheid om al uw vragen te stellen. We nodigen u uit om van te voren uw vragen aan te leveren zodat het verhaal wat verteld gaat worden door beide sprekers aansluit bij wat u wilt weten.

### Locatie en ontvangst

Omdat er ook mensen komen die wat verder moeten reizen, ontvangen wij de aangeslotenen van Q-uestion en hun naasten deze keer met een broodje voor de start van de bijeenkomst. De bijeenkomst vindt plaats in het Cultureel Centrum 't Spectrum, Steeg 9, Schijndel.

### Programma

13.00 – 13.45 uur	Ontvangst met een broodje
13.45 – 16.15 uur	Laatste medische ontwikkelingen en beantwoorden van vragen
16.15 uur	Afsluiting bijeenkomst

### Aanmelden

U kunt zich aanmelden via de website van Q-uestion, [www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl) of rechtstreeks via het **aanmeldformulier**. Graag op het aanmeldformulier aangeven of u een broodje wilt mee-eten.

### Vragen indienen

Uw vraag of vragen kunt u indienen tot 23 augustus.

Stuur uw vraag naar [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl) onder vermelding van 'vraag 8 september'.

---

## Steun stichting Q-uestion

Steun stichting Q-uestion! Meld u aan via het **aanmeldformulier** op de website.

Als aangeslotene van Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts betaalt u een jaarlijkse bijdrage. De contributie bedraagt € 25,- per jaar.

Q-uestion komt sinds haar oprichting in aanmerking voor subsidie van Fonds PGO. Deze subsidie gebruiken we voor informatievoorziening, belangenbehartiging en lotgenotencontacten. Een contributie wordt door het ministerie van VWS verplicht gesteld om in aanmerking te komen voor deze subsidie vanuit het Fonds PGO (Fonds Patiënten- en Gehandicapten organisaties).

Q-uestion doet echter veel meer dan informatievoorziening en het organiseren van lotgenotencontact. Belangenbehartiging is ook een belangrijke activiteit van de stichting. Hiervoor gebruiken wij uw bijdrage aan Q-uestion.

Voor vragen kunt u contact met ons opnemen e-mail [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl).

**Namens het bestuur van Q-uestion,**  
**Mart Smits, penningmeester**

## Minister Bruins komt later met zijn toezegging

In zijn brief van 19 december 2017 heeft minister Bruins laten weten te zullen komen met een financiële tegemoetkoming als gebaar voor Q-koortspatiënten die grote gevolgen hebben ondervonden van de Q-koortsuitbraak tussen 2007 en 2011. Hij geeft aan de periode van de uitbraak ruim te nemen, te weten van 2007 tot en met 2011.

Hij beschrijft het als volgt: 'In totaal is € 15,5 miljoen beschikbaar inclusief uitvoeringskosten voor de financiële tegemoetkoming..... We denken aan een forfaitaire (forfait = vooraf bepaald vast bedrag) tegemoetkoming voor patiënten die tijdens de uitbraak in de genoemde periode besmet zijn geraakt en nu nog kampen met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en voor nabestaanden van mensen die aan de Q-koorts zijn overleden. Dit voorstel wordt nu uitgewerkt in afstemming met de relevante partijen, waaronder ook de patiëntenvereniging Q-uestion. De beleidsregel (nadere uitvoering) kunt u in het tweede kwartaal van 2018 verwachten'. Einde citaat uit de brief.

Op 17 april 2018 heeft de bewindsman opnieuw aangegeven, dat hij de Tweede Kamer in het tweede kwartaal van 2018 de beleidsregel kan verwachten.

Beide beloften zijn niet nagekomen en dat heeft in het weekend van 30 juni en 1 juli geleid tot vele reacties van frustratie, boosheid en groot wantrouwen. Want op 29 juni heeft Q-uestion een ambtelijke mededeling ontvangen van het ministerie van VWS. Het ministerie geeft aan graag met ons in overleg te willen zodra er een politiek akkoord is over de aangekondigde regeling. De regeling moet via de Ministerraad. Tevens wordt aangegeven dat dit akkoord mogelijk eind augustus te verwachten is en dat gestreefd wordt naar een publicatie van de regeling in september. Vanaf 1 oktober kunnen degenen die het aangaat dan een aanvraag indienen.

Het Q-uestion bestuur heeft het ministerie laten weten, dat het bericht over uitstel opnieuw leidt tot veel onbegrip en grote teleurstelling. Want er zijn inmiddels meer dan 11 jaar verstreken en voor de vele patiënten zal deze mededeling na al deze jaren van grote tegenslagen en vele teleurstellingen zeer hard aankomen. Q-uestion heeft aangegeven te allen tijde bereid te zijn met het ministerie in gesprek te gaan.

### Het bestuur van Q-uestion

---

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