

Vragen en antwoorden over Q-koorts en Q-uestion

Voor de thema-middag van 8 september 2018 zijn veel vragen gesteld en een groot aantal daarvan is op de bijeenkomst aan de orde geweest. Een overzicht van de vragen en de antwoorden daarop heeft Q-uestion geclusterd naar onderwerp samengevat. Wij hopen met de beantwoording van de vragen op deze wijze iedereen recht te doen.

Medische zaken:

Op de website van Q-uestion (www.stichtingquestion.nl) staan onder 'Vraag en antwoord', veel vragen over medische aspecten van Q-koorts met daarbij de antwoorden. Het is wijs daar eens doorheen te bladeren.

1. Waar kunnen wij aan de bel trekken met medische vragen?

Uiteraard bij de reguliere behandelaars als huisartsen en specialisten. Bij Q-uestion zit een medicus in het bestuur die via de infolijn van Q-uestion te benaderen is. Ook bij Q-support is een medisch adviseur via het secretariaat beschikbaar voor het beantwoorden van vragen.

2. Worden QVS patiënten ooit nog gemonitord? Waarom wel of niet?

3. Ik heb de neiging om naar de huisarts te gaan en weer eens een check up of zo aan te vragen. Mijn klachten aan hem voor te leggen en voor eventueel verder onderzoek doorgestuurd te worden. Maar ik vrees dat dat niet veel uit zal halen. Er zou een soort gespecialiseerd herhalingsonderzoek moeten komen door echte specialisten als Dr. Raijmakers. Zal de huisarts me daar naar toe sturen? Zou een dergelijke check up niet voor meer mensen werken? En moeten we daar niet meer op aandringen?

De wens tot monitoring leeft bij meer mensen met Q-koorts. Een langdurig Cohort-onderzoek zou zeer wenselijk zijn, maar daar is geen budget voor.

U dient zelf naar uw eigen huisarts gaan en daar aandringen om een nader onderzoek, zo nodig bij de specialist. Het is in ieder geval heel verstandig dat te doen bij snel gewichtsverlies of aanhoudende diarree.

Q-support is bezig om een specialistisch centrum op te zetten waar men voor een aantal van deze vragen terecht kan.

3. Informatieverstrekking aan artsen. Er zijn nog steeds zoveel artsen die geen idee hebben van Q(VS). En nu er nieuwe info bleek uit de lezing van Alfons, over aderontstekingen etc. Die info is al HELEMAAL niet bekend bij artsen. Hoe komt deze info daar waar het moet komen? Ligt dit bij Q-uestion? Wat kunnen wij hierin zelf doen of in samenwerking met Question?

Voorlichting aan artsen ligt niet bij Q-uestion en wij zullen dat ook niet oppakken. Een

landelijke voorlichting aan artsen over Q-koorts kost meer menskracht dan het hele bestuur telt en is een enorme operatie. Q-support heeft daar met Alfons Olde Loohuis en de LHV al heel veel energie in gestoken. Opnieuw zijn gesprekken gaande met de overheid om een nascholing nieuw leven in te blazen.

4. *Klachtenlijst/beschrijving van de aandoening. Eventueel de criteria die er voor staan. Zijn die nog accuraat? Niet achterhaald? Zijn die, uitgebreid genoeg?*

Dit zal in de Focusgroep en de daarop volgende vragenlijst aan de orde komen.

5. *Volgens onderzoek is gebleken dat QVS niet verergert in de jaren. Toch lijkt dit juist wel veelal het geval, als we kijken naar de ervaringen die gedeeld worden onderling. Hoe kan dit? Wat kunnen we hiermee? Als blijkt dat de uitkomst van dat onderzoek niet overeen komt met ervaringen in de praktijk.*

6. *Ik hoor van alle kanten dat QVS-patiënten qua gezondheid achteruit gaan in plaats van vooruit.*

7. *Mijn gezondheid is in de loop der jaren eerder slechter geworden dan beter. Recent wetenschappelijk onderzoek bevestigt dat beeld.*

Uit wetenschappelijk onderzoek van Jaarsveld cs van begin 2018 is duidelijk geworden, dat GEMIDDELD genomen de klachten van QVS-ers niet toe- of afnemen. Dat staat los van de gezondheidssituatie bij de individuele patiënt die erg van dat gemiddelde kan afwijken. De gezondheid van QVS-ers verbetert gemiddeld genomen ook niet. De ImpaQt studie moet daarover nog meer duidelijkheid gaan verschaffen.

8. *Heeft de mate waarin men acute Q-koorts doormaakt een relatie met QVS die later kan ontstaan.*

In het algemeen kan men stellen dat hoe heftiger de acute Q-koorts is, des te heftiger /des te groter de kans op QVS is.

9. *Hoe lang zijn nog restanten van de bacterie terug te vinden bij QVS?*

Bij 88% van de mensen met QVS zijn na 12 jaar nog restanten van de bacterie terug te vinden.

10. *Kun je bloeddonor worden als je besmet bent geweest?*

De kans op besmetting is 0,05% (=1 op de 2.000).

11. *Wat is de impact van QVS*

Het blijkt dat 50% van mensen met QVS niet in staat is te werken, tegen 8% van de normale bevolking. Ook daalt het aantal werkuren. De concentratie is bij QVS-ers niet significant minder, de duur van de concentratie ook niet. De QVS-er heeft net veel kans om weer te genezen.

12. *Bestaat de mogelijkheid dat iemand met QVS chronische Q-koorts krijgt?*

Op deze vraag is geen antwoord te geven.

13. *Wat zijn de gevaren van die vaatwandontstekingen waar Alfons Olde Loohuis het laatst over had? Wat kunnen daar de consequenties van zijn?*

De gevaren daarvan zijn niet groot. Meer dan 8 jaar na acute Q-koorts is het een normaal risico. Dat betekent echter niet dat patiënten met pijn op de borst bij spoedeisende hulp aan de kant gezet kunnen worden met de opvatting 'het zijn QVS-patiënten, dus er zal wel niets aan de hand zijn'. Want de wetenschap leert juist dat er juist goed naar gekeken moet worden.

14. *Welke antibiotica werkt bij Q-koorts?*

Bijna altijd wordt doxycycline voorgeschreven. Daarnaast ook quilononen, zoals avelox en ook wel eens erythromycine. Ook wordt plaquinil voorgeschreven om het de afweercellen iets minder zuur te maken.

15. *Komt er vervolgonderzoek naar QVS? Langetermijn-follow up?*

Waarom wel of niet?

Vanuit Q-support is men doende vervolgonderzoek gefinancierd te krijgen. Q-uestion ondersteunt dat. Validatie van de FISH-methode staat daarbij bovenaan de agenda.

16. *Hoe kunnen we de politiek overtuigen van het feit dat Q-patiënten recht hebben op nieuw en meer wetenschappelijk onderzoek? Hoe en bij wie kunnen we geld krijgen hiervoor? Heeft de overheid geen morele plicht zich hiervoor in te zetten?*

De overheid overtuigen van haar morele plicht is weinig kansrijk, omdat ze zich niet schuldig voelt, en geen aansprakelijkheid op zich neemt. We zullen met anderen moeten knokken om geld voor meer onderzoek en elke zieke vindt dat zijn of haar ziekte het eerst in aanmerking komt voor meer onderzoek.

17. *Hoe kun je de Q-koortsbacterie die je ziek maakt, te lijf gaan met cognitieve gedragstherapie?*

Het is niet mogelijk QVS te genezen met deze therapie.

18. *Is het haalbaar en de moeite waard om als patiënten en andere betrokkenen te gaan kijken naar werving om onderzoeken te financieren?*

Daarvoor is echt specifieke expertise nodig op medisch gebied en een behoorlijk netwerk om de benodigde fondsen op te sporen.

19. *Er is/wordt gezegd dat er stappen zijn gemaakt bij het UWV bij bewustwording en scholing betreffende QVS. Toch blijkt dat in de praktijk veel patiënten een zeer negatieve ervaring hebben met het UWV.*

Is dit bekend bij jullie? Is de realiteit /praktijkervaring in kaart te brengen? En daar uiteindelijk ook op te handelen?

Ja, dat is meer dan bekend bij ons. In het standpunt over QVS en CGT staat dat ook expliciet aangegeven. We spraken en spreken daarover met het UWV. En er zal een nieuwe brief uitgaan naar het UWV, waarin opnieuw aandacht zal worden gevraagd voor deze kwestie.

20. *Wanneer is Q-koorts ontdekt in Nederland?*

De bacterie komt in Nederland al heel lang voor en is endemisch. De aanzet voor de grote uitbraak in 2007 lag al in 2005 toen er bij een aantal geitenbedrijven ongewoon veel abortussen plaatsvonden.

21. *Zijn hartinfarct en Q-koorts aan elkaar verbonden?*

Mensen met chronische Q-koorts hebben vaak ontstekingen aan hartkleppen en vaten. De bacterie nestelt zich bij voorkeur op hartkleppen, protheses en grote vaten. Maar een hartinfarct is niet direct te relateren aan Q-koorts.

22. *In mijn omgeving stuit ik op veel onbegrip voor mijn ziekte. Veel mensen weten niets van Q-koorts en komen vaak met opmerkingen als 'je ziet er goed uit', en 'het is je niet aan te zien dat je ziek bent'.*

Het is inderdaad niet altijd eenvoudig om de erkenning en herkenning te krijgen die je als Q-koortspatiënt graag zou willen hebben. Het is ronduit vervelend dagelijks veel problemen te ondervinden en het gevoel te hebben dat je ongeloofwaardig overkomt. Het kan echt helpen om aan mensen die daarom vragen goed uit te kunnen leggen wat er aan scheelt. Maar het is ook zaak op jezelf te blijven vertrouwen en ongefundeerde opmerkingen links te laten liggen.

23. *Is het verstandig om jaarlijks bloed te laten prikken? Ik heb dat een aantal jaren trouw laten doen. Is het noodzakelijk om dat te blijven doen?*

Als je gezondheid goed is, is dat na 2 jaar niet meer nodig, mits de waarden constant laag blijven en niet stijgen. Maar indien je zware weerstandverlagende medicijnen krijgt (chemokuur), grote klepafwijkingen hebt of een verwijding van grote bloedvaten, dan is het wijs om opnieuw te laten prikken.

24. *De dokter heeft mij aangeraden vooral hoop te blijven houden want 'er zit in de toekomst een behandeling voor QVS aan te komen'. Ik geloof dat bijna niet en voel me enigszins opgelucht, maar heb er ook de nodige twijfels over.*

Op dit moment is bij mensen die al lang QVS hebben, weinig verbetering in hun gezondheid waar te nemen.

25. *De vele behandelingen in de afgelopen 9 jaren bij tientallen specialisten en hulpverleners hebben niet het resultaat gehad dat ik voor ogen had: genezing. Maar de ziekte is een raadsel en genezing lijkt ver weg. Ik mis een multidisciplinaire benadering. Is een integrale benadering denkbaar?*

Zeker. Voor mensen met QVS en chronische Q-koorts is maatwerk noodzakelijk. Dat moet ook de inzet zijn.

26. *Is het mogelijk dat mensen met QVS toch weer acute Q-koorts krijgen? Hoe kan dat? En wat betekent dat voor de huidige QVS-patiënten?*

Neen, het is niet mogelijk dat mensen met QVS opnieuw acute Q-koorts krijgen.

27. *Welke rol heeft Q-uestion bij zaken als onder vraag 21 en wat kunnen zij daarin betekenen?*

Q-uestion behartigt belangen, geeft informatie en zorgt ervoor dat lotgenoten met elkaar in contact komen. Q-uestion heeft geen behandelende artsen. Voor behandeling kunt u het beste naar uw huisarts gaan en eventueel daarna naar de specialist. Q-uestion biedt u wel de mogelijkheid om te spreken met lotgenoten en deel te nemen aan een van de bestaande Q-kringen. U krijgt daar een luisterend oor, begrip en adviezen van mensen in een gelijksoortige situatie.

28. *Als er inderdaad sprake is van situaties als onder vraag 21 bedoeld, is verder onderzoek noodzaak. Wie gaat daarvoor zorgen?*

Er is inderdaad nog veel onbekend en daarom is verder onderzoek meer dan gewenst. Daarvoor zijn onderzoeksgelden nodig en wij moeten daarin concurreren met veel andere ziekten waarover ook nog veel onduidelijk is. Q-uestion zal samen met Q-support alles doen om fondsen te werven voor meer onderzoek. Zo is op dit moment de focus gericht op geld voor een onderzoek dat de FISH-methode moet gaan valideren.

29. *Hoe zorgen wij er met zijn allen voor, dat er iets gevonden wordt dat wel werkt?*

Een oplossing voor genezing van QVS of chronische Q-koorts is er (nog) niet. De medici doen wat er in hun vermogen ligt om oplossingen te vinden. Inmiddels zijn er meer dan 20 proefschriften en veel artikelen verschenen. Het is van belang realistisch te zijn over de mogelijkheden om te genezen.

30. *Ik merk dat ik steeds meer problemen heb met mijn geheugen en dat ik neuro(patho)logische problemen krijg. Onderzoek daarnaar is gestopt en antwoorden zijn er niet. Wie geeft mij toekomstperspectief?*

Het is heel begrijpelijk dat u zich zorgen maakt en deze vragen stelt. Neurologische problemen zijn inderdaad een groot probleem, net als het er aan gekoppelde vitaminetekort. Hier is zeker nog meer onderzoek nodig. Een aantal patiënten is met de zogenaamde Hofman-methode aan de slag gegaan.

31. *Ik heb erg veel last van mijn voeten en benen, spierpijn, krampen, gloeiende poten. Zijn er adviezen te geven om dit te verlichten? Wat moet ik vooral niet doen? Het is moeilijk een balans te vinden tussen te veel en te weinig doen met mijn benen.*

Deze vraag is moeilijk op afstand te beantwoorden. Het is verstandig met deze klachten een arts te raadplegen, die hier nader naar zou moeten kijken.

32. *Is een één op één consult met een arts van Q-support of Q-uestion mogelijk?*

Via Q-support is een medisch consult nog steeds mogelijk tot maximaal 2020.

33. *Is er de afgelopen jaren door onderzoekers aan gedacht om familie van overledenen toestemming te vragen om sectie te mogen verrichten?*

In het verleden is mensen op deze mogelijkheid gewezen. Het is niet duidelijk of dat overall gebeurd is.

34. *Het zou in beide groepen patiënten interessant zijn om vast te kunnen stellen in hoeverre de bacterie nog in het lichaam aanwezig is.*

Dat is precies het doel van het onderzoek naar de waarde van de Fish-test.

35. *Ik overweeg mee te doen aan de autovaccinatie, als dit goed geregeld zou zijn. Als ik niet zelf spuit, maar een huisarts vraag dat voor me te doen, in hoeverre is deze dan juridisch gedekt, als er iets misgaat of iets dergelijks?*

Autovaccinatie is een goede gedachte maar nog absoluut onvoldoende onderzocht. Verder onderzoek is nodig. Over juridische dekking gesproken: elke huisarts is conform de Wet BIG (Wet beroepen in de individuele gezondheidszorg) zelf verantwoordelijk voor wat hij of zij in opdracht van een ander doet.

QVS en CGT:

36. *Hoe en in samenwerking met wie is dit standpunt tot stand gekomen?*

De notitie is geschreven door het bestuur, daar besproken, voorgelegd aan de Raad van Advies en het patiëntenparlement en enkele externen. In totaal zijn er vier concepten geweest met inspraak van 22 mensen. Alle reacties zijn gelezen en zo veel als mogelijk

verwerkt in deze opeenvolgende concepten om tenslotte te komen tot één consistent verhaal.

37. Wat is er gedaan met alle vragen die afgelopen jaar/jaren zijn gesteld m.b.t. het standpunt en de CGT-situatie en Q-ure studie? Zijn de ervaringen, zorgen, vragen en kritiek betreffende CGT en Qurestudie bij jullie bekend? Vanaf wanneer is dit bij jullie bekend?

Wij hebben de vele reacties zo veel als mogelijk gelezen. Veel van de binnengekomen opmerkingen gingen over de Qure-studie van maart 2017, onderdeel van het proefschrift van Stephan Keijmel. Maar ook op andere studies was het nodige commentaar.

Zij kenmerken zich vooral door negatieve kritiek op de CGT, vooral ook ingegeven door eigen ervaringen met de therapie. Op de studie die neutraal of gematigd positief zijn over CGT zijn geen opmerkingen binnengekomen.

Wij hebben niet alle wetenschappelijke studies bekeken, maar een aantal op hoofdlijnen. Wij zijn ook geen wetenschappers en hebben noch de vereiste kennis, noch de vereiste tijd daarvoor. De negatieve ervaringen van QVS-patiënten hebben ons ervan overtuigd dat CGT niet tegen de wil van de patiënt mag worden opgelegd. Dat is één van de hoofdconclusies in het standpunt van augustus 2018, dat u op de website kunt vinden.

38. Zijn de wetenschappelijke stukken die meermaals bij jullie onder de aandacht zijn gebracht, gelezen? Wat is hierover jullie mening?

Deze zijn voor een deel gelezen, niet allemaal en dan vooral op hoofdlijnen. Wij hebben de wetenschappelijke kwaliteiten en tijd niet dat te doen. Wij zijn niet op de hoogte van allerlei vereisten voor wetenschappelijk onderzoek en kunnen de onderzoeken dan ook niet goed beoordelen. Wij zijn vrijwilligers en de meesten van ons zijn patiënt, net als degenen voor wie wij werken. En willen ook niet betrokken worden in deze al 20 jaar durende hevige wetenschappelijke strijd van voor- en tegenstanders van de CGT.

39. Wat is daarmee gedaan m.b.t. het standpunt?

In het bestuursstandpunt staat helder aangegeven dat Q-uestion zich niet mengt in deze ondoorzichtige discussie. Wij kunnen de argumenten voor en tegen CGT niet op wetenschappelijke merites beoordelen. En dat is nodig om niet met een eenzijdig standpunt te komen, want we zijn er voor alle patiënten, zij die baat kunnen hebben met een therapie als CGT, en ook voor hen die daarbij geen baat hebben en zelfs het gevoel hebben daarmee achteruit te zijn gegaan.

40. Waarom is daar nooit een reactie op gekomen?

Het bestuursstandpunt is een afgewogen reactie, die weken tijd heeft gekost: met het lezen van sommige studies op hoofdlijnen, met de commentaren daarop, met het schrijven van het stuk, het verwerken van de opmerkingen in de vier concepten, het

beantwoorden van de vragen.

41. Hoe kunnen wij in contact komen met (iemand van) Question, op een constructieve manier, wanneer nodig? De keren dat het geprobeerd is via verschillende kanalen, bleek dit niet te werken.

Q-uestion wil altijd constructief zijn naar de aangeslotenen. Maar de beperkte tijd van de vrijwilligers is een beperkende factor, ook al omdat de meesten ziek zijn.

Velen van de Q-koortspatiënten zijn te ziek om actief te zijn en mee te helpen aan het verwerken van de doelstellingen van onze organisatie. Anderen zeggen de druk niet aan te kunnen, hetgeen tegen de achtergrond van hun ziekte zeer begrijpelijk is.

Weer anderen voelen zich bedreigd door de grove beledigingen, die de laatste tijd zijn geuit en enkelen hebben dat als bedreigend ervaren.

Het begrip van sommige aangeslotenen en ook niet-aangeslotenen voor de kleine stichting Q-uestion, het kleine bestuur, de schaarse tijd, het gegeven dat ook mensen in het bestuur chronische Q-koorts hebben of QVS is niet altijd bij iedereen aanwezig.

In de prioritering van het werk zal het bestuur daarom niet meer reageren op de al dan niet gefundeerde meningen op de diverse sociale media, anders dan die van Q-uestion zelf. Die keuze is gemaakt vanwege de veelheid en de teneur van de opmerkingen.

42. Waarom is er door jullie een nieuw standpunt geformuleerd?

Als de huidige richtlijn het oude standpunt vertegenwoordigt, is dat standpunt uit 2012 achterhaald door de nieuwe inzichten. In de tussentijd is veel meer bekend geworden over de gevolgen van de Q-koortsbesmetting. Voor de nieuwe richtlijn is dat voortschrijdend inzicht en een nieuw standpunt nodig. Evenals voor een nieuwe gespreksronde met het UWV. En het centrale uitgangspunt daarbij is dat CGT niet mag worden opgelegd en verplicht door de behandelaar tegen de wil van de patiënt.

43. Waarom wordt er in het standpunt gesproken over dat QVS 'niet alleen tussen de oren zit'? Dat wil zeggen dat volgens jullie wel een deel van de ziekte of klachten tussen de oren zit. Welk bewijs is hiervoor?

In het standpunt staat: Wel is duidelijk, dat het (QVS) niet 'alleen tussen de oren zit, zoals sommige artsen nog steeds denken'. Q-uestion is het met deze artsen dus oneens. Alleen al omdat QVS in de ogen van het bestuur een lichamelijke aandoening is.

44. Hoewel dat in studies nooit is aangetoond zijn er mensen die aangeven lichamelijk achteruit te zijn gegaan door CGT. Alle wetenschappelijke stukken en studies, die door verschillende mensen bij jullie onder de aandacht zijn gebracht, worden compleet genegeerd. Waarom?

Van elk medicijn of elke therapie is de werking op voorhand niet te voorspellen. Dat geldt ook voor CGT. De therapie werkt voor sommigen, voor anderen in beperkte mate, voor weer anderen juist niet. De stukken die onder onze aandacht zijn gebracht, zijn

nagenoeg alle anti-CGT. Studies die in een andere uitkomst resulteren, worden genegeerd. Maar ook die studies moeten betrokken worden om tot een voldragen standpunt te komen. Nu het zo lastig is om uit al die wetenschappelijke discussies één lijn te trekken, heeft het bestuur besloten, om reden die hierboven al werd aangegeven, om uit die discussie weg te blijven.

45. Er zijn dus studies waaruit zou blijken dat CGT zou werken, en er zijn studies die het tegendeel beweren. Waarom kiezen jullie ervoor om achter de studies(s) te staan die het één beweren maar de andere studies te negeren?

Dat is niet juist en ook niet onderbouwd: Q-uestion wil juist uit de discussie tussen voor- en tegenstanders blijven. Wij staan niet achter de studie van welk standpunt over CGT dan ook. In de conclusies van de bestuursnotitie is dat duidelijk aangegeven. De reactie van De Monitor van 13 september 2018 - <https://demonitor.kro-ncrv.nl/artikelen/de-monitor-reageert-op-kritiek-uitzending-mecvs> - is illustratief voor de zeer ingewikkelde discussie tussen wetenschappers, tussen voor- en tegenstanders van CGT.

Als u die reactie leest, zult u begrijpen waarom het bestuur weg wil blijven uit deze discussie.

46. Alle 30-tal vragen die al een hele tijd terug aan jullie gemaild zijn, zou ik hieronder kunnen noteren. Dat doe ik niet, want deze zijn bekend bij jullie. Antwoord daarop zou –eindelijk- wel eens fatsoenlijk zijn. Deze vragen zijn allemaal gebaseerd op de Qure-studie en CGT. Daar is nooit reactie op gekomen. Komt daar nog antwoord op?

Het bestuursstandpunt beoogt juist een antwoord te zijn op al die vragen. Het is een standpunt op hoofdlijnen, niet op details en nooit eeuwig houdbaar. Er komen vast weer nieuwe inzichten die van invloed zullen zijn op het standpunt en opnieuw om een aanpassing daarvan zullen vragen.

47. Waarom wordt bij veel van de zaken die belangrijk zijn bij QVS (onderzoeken, behandeling, klachtenpatroon etc.) gerefereerd aan ME/ CVS maar nu de Gezondheidsraad met een uitspraak is gekomen, wordt dit compleet genegeerd?

CVS en QVS vertonen overeenkomsten maar ook grote verschillen. Bij ME/ CVS is na jaren onderzoek nog steeds geen lichamelijke oorzaak voor de ziekte gevonden. Bij QVS is die al vanaf het begin duidelijk aanwijsbaar.

Het is een misverstand dat het advies van de Gezondheidsraad in de bestuursnotitie wordt genegeerd. Leest u de notitie en overtuigt u zich er van, dat het standpunt van de Gezondheidsraad juist veel aandacht krijgt en wordt aangehaald. Er is een afzonderlijke paragraaf aan gewijd.

48. *Waarom wordt er vastgehouden aan CGT in richtlijn, standpunt, bij behandeling etc.?*

Waarom moet dit specifiek vernoemd blijven?

De opzet vanuit Q-uestion is juist- zie daarvoor de conclusies in de notitie- dat CGT juist niet als verplichte therapie mag worden ingezet.

49. *Ik ben een QVS-er die echt het voorbeeld is van iemand die een lichamelijke kwaal heeft en waarvoor CGT nooit de echte oplossing kan zijn.*

CGT is niet genezend maar kan in een beperkt aantal gevallen helpen om beter met de ziekte om te gaan.

50. *Waarom kan er niet gekozen worden om 'ondersteuning' meer algemeen te vernoemen i.p.v. die ondersteuning specifiek als CGT te noemen?*

Wat de uiteindelijke formulering wordt, is nog niet duidelijk. In de werkgroep voor de richtlijn zitten meerdere partijen en niet alleen Q-uestion. De inzet van Q-uestion daarin is dat CGT niet verplicht mag worden. Welke therapie dan wel de juiste is? Dat is nog niet te beantwoorden. Men is niet voor niets een aantal jaren geleden bij gebrek aan een duidelijke therapie in zee gegaan met CGT.

51. *Zijn jullie bekend met de ImpaQt studie? Wat zijn hier de resultaten van? Wat vinden jullie daarvan?*

Ja, daar zijn we mee bekend op hoofdlijnen. De studie loopt pas sinds april 2018 en het is veel te vroeg om daar nu al conclusies uit te trekken.

De Richtlijn QVS

52. *Hoe en waar kunnen 'wij' zien hoe(ver) het staat met de richtlijn?*

Er zijn nu drie bijeenkomsten geweest. Het laat zich nog niet voorspellen wanneer de richtlijn precies gereed is. Waarschijnlijk eind 2018, begin 2019.

53. *Wie zijn betrokken bij het maken van de richtlijn?*

Namens Q-uestion zijn Alex van den Akker en Nelleke Maathuis vertegenwoordigd.

54. *(Hoe) Wordt de patiënten-inbreng hieromtrent gehoord en meegenomen? Waarom evt. niet?*

Via de inbreng in de Focusgroep, daarop volgende vragenlijst, parlement, bestuur en Raad van Advies.

55. *Hoe kunnen betrokkenen hun inbreng, vragen etc. kenbaar maken?*

Zie daarvoor de oproep voor de Focusgroep van begin september en de daarna volgende vragenlijst.

56. *Wanneer is de deadline voor de richtlijn?*

Daar staat geen deadline voor aangegeven, maar wij hopen dat er eind 2018/begin 2019 een eerste concept ligt. Q-uestion is echter slechts één van de deelnemers.

57. *Zijn jullie op de hoogte van de zorgen, vragen en kritische noten m.b.t. de richtlijn en wat doen jullie hiermee?*

58. *CGT voegt niets toe en moet daarom uit de richtlijn. Waarom gebeurt dat niet?*

De huidige richtlijn QVS is van maart 2012. Inmiddels zijn de inzichten door voortschrijdend inzicht veranderd. Het bestuursstandpunt is de basis van onze inbreng: geen verplichtstelling van welke therapie dan ook, ook niet van CGT.

59. *Zijn jullie in gesprek gegaan met de mensen die hierover aan de bel hebben getrokken? Op welke manier?*

Hierboven is al aangegeven hoe hierop is ingespeeld bij de totstandkoming van het bestuursstandpunt.

60. *Staan jullie open voor de vragen, onduidelijkheden en andere inbreng van patiënten en andere betrokkenen? Waarom evt. niet?*

Uiteraard staan we hiervoor open. Zie de beantwoording hiervoor. In het bestuursstandpunt is duidelijk rekening gehouden met de enorme impact die CGT bij sommige QVS-patiënten in negatieve zin heeft veroorzaakt.

61. *Is het standpunt waar hierboven aan wordt gerefereerd, of -hopelijk- een aangepast standpunt, het standpunt wat ingebracht gaat worden, van belang is etc., m.b.t. de richtlijn die momenteel gemaakt wordt?*

U kunt in de voorlaatste alinea van het bestuursstandpunt lezen dat dit duidelijk is verwoord.

62. *Als mensen willen reageren op het standpunt, daarover vragen of opmerkingen hebben, hoe kunnen zij die het beste bij jullie onder de aandacht brengen?*

Dat is via bestuur, parlement en Raad van Advies in een aantal ronden gegaan. Bij de insprekers zaten 13 patiënten.

Ook op zaterdag 8 september is er veel tijd besteed voor vragen, toelichting en opmerkingen.

63. *Wat wordt er gedaan met inbreng van leden van Question m.b.t. de richtlijn?*

Zie het antwoord hierboven.

64. *In hoeverre is de richtlijn bindend voor artsen (ook UWV) en wat wordt er gedaan wanneer CGT opgelegd/verplicht wordt aan patiënten? Wie staat ons dan bij en op welke manier? Wat wordt hier preventief aan gedaan momenteel?*

Alle ondertekenaars van de richtlijn zijn gebonden aan de afspraken in de richtlijn. Wij zullen de ondertekenaars aan die afspraken en de nakoming ervan houden. Wanneer de patiënten er om vragen en ook wanneer ze er niet om vragen.

Algemene zaken

65. *Er is herhaaldelijk gevraagd om mogelijkheden te onderzoeken en bespreken (intern of met elkaar) om het mogelijk te maken dat patiënten voor wie het niet haalbaar is om bijeenkomsten bij te wonen, toch betrokken kunnen zijn/worden. Wat wordt hiermee gedaan?*

Deze vraag is twee keer binnengekomen en twee keer als volgt beantwoord: Q-uestion staat sympathiek tegenover dat idee en zal kijken naar elk onderbouwd voorstel dat daarover binnenkomt. Er is echter nooit een dergelijk voorstel binnengekomen. Het bestuur heeft daaruit de conclusie getrokken dat de behoefte blijkbaar toch niet zo groot was.

Nu de vraag er opnieuw ligt en duidelijk is dat de behoefte aan een dergelijke faciliteit er wel degelijk ligt, hebben we gemeend het zelf ter hand te moeten nemen. Op 8 september is daarom een proef genomen.

Maar het is wel een voorbeeld van iets dat bij het bestuur wordt neergelegd terwijl het ook door aangeslotenen zelf had kunnen worden opgepakt.

66. *Wordt dit in de nabije toekomst mogelijk gemaakt? Waarom evt. niet?*

Ja, dit wordt in de toekomst mogelijk gemaakt, als de proef naar tevredenheid verloopt en de (hoge) kosten opwegen tegen de baten.

67. *Is hierin iets nodig van patiënten?*

Ja, het is plezierig dat patiënten niet alleen met de broodnodige ideeën komen, maar ook aangeven hoe die gestalte moeten krijgen en wat de kosten zijn en niet het bestuur vragen de betreffende zaak op te pakken.

68. *Kunnen we onze krachten bundelen m.b.t. 'awareness'? Wat wordt daar al mee gedaan? Awareness in de breedste zin van het woord en algemeen over de ziekte.*

Op de website en sociale media is het nodige te vinden over Q-koorts. De nieuwe gemeenschappelijke website moet de kennis en awareness verder vergroten. Naast de brengplicht voor het bestuur ligt er ook een haalplicht voor iedere aangeslotenen om die kennis en awareness te vergroten. We zijn altijd bereid tot luisteren, overleg en handelen.

QVS en SOLK

69. *Hierover is niet gecommuniceerd met de achterban. Patiënten hebben hierover toevallig iets moeten vernemen in een blog van Annemieke de Groot, waarin zij tussen neus en lippen door even wat noemt over deze kwestie. Daarna is er discussie ontstaan onder dat bericht en wordt doodleuk gezegd dat dit in opdracht van of in samenspraak met patiënten is besloten. Uit nader uitleg blijkt dat zij daarmee doelt op de samenwerking hierin met Q-uestion. Wat is hieraan de status?*

Dit is een uitspraak van de directeur van Q-support, die bij Q-uestion niet bekend is. Het bestuur vermoedt dat dit een item is dat in de Denktank van Q-support is besproken.

70. *Graag nader uitleg over welke argumenten er zijn om QVS onder te brengen bij SOLK. Als gezegd zijn de redenen daarvoor ons onbekend. Het zou kunnen, maar dit is een veronderstelling, dat dit te maken heeft met het systeem van de Diagnose Behandelcombinatie (DBC) dat geldt in de zorg.*

71. *Graag nader uitleg hoe Q-uestion de patiënten heeft betrokken bij de totstandkoming van die argumenten. (Hoe) Kan dit in het vervolg anders, meer constructief?*

Dit is als gezegd naar ons weten niet aan de orde geweest binnen Q-uestion.

72. *Ziet Q-uestion eigenlijk het belang van samenwerking met patiënten in zulke situaties? Staat Q-uestion open voor inbreng van patiënten en verandering brengen in contact met patiënten in zulke situaties?*

Uiteraard, maar rond SOLK heeft er binnen Q-uestion naar ons weten niets gespeeld.

73. *Graag nader uitleg over wat de consequenties zijn (geweest) van QVS onderbrengen bij SOLK.*

Zie voor het antwoord over de DBC. QVS en chronische Q-koorts zijn niet gekoppeld aan bepaalde DBC's.

74. *Een groot aantal patiënten staat hier absoluut niet achter en heeft zijn zorgen hierover uitgesproken. Is hier iets mee gedaan? Hoe kunnen patiënten in het vervolg het beste contact zoeken over zulke zaken en hoe zorgen we er voor dat er samenwerking ontstaat in zulke situaties en dus een open gesprek op gang komt?*

Als gezegd heeft Q-uestion hier geen bemoeienis mee. Een DBC veranderen of toevoegen is echt een ding.

75. *Is er belang bij om alsnog met patiënten hierover in gesprek gaan en inzicht krijgen in de zorgen en het tegengeluid?*

Q-support is daarvoor de gesprekspartner.

Samenwerking, informatieverstrekking, betrekken van achterban, inzicht krijgen in wat er speelt bij de achterban.

76. *Zijn jullie oprecht geïnteresseerd in wat er speelt bij de achterban? Staan jullie open voor vragen, kritiek, zorgen, en andere inbreng van de achterban?*

De leden van het bestuur zetten zich al jaren voor een substantieel deel van hun tijd in om de belangen van Q-koortspatiënten te behartigen. En doen dat uiteraard om niet. Zonder interesse in het lot van vele lotgenoten zou dat niet mogelijk zijn.

77. *Wordt er intern bij Q-uestion gecommuniceerd over de zorgen, vragen en kritiek van de achterban?*

Al jaren. Kijk naar de diverse vormen van communicatie: de informatiebijeenkomsten in Schijndel en (soms) elders, de vele Q-kringen, de wijzen van communicatie per mail, telefoon, website, Facebookberichten, Tweets, bezoeken aan patiënten en nabestaanden, de nieuwsbrieven en bijvoorbeeld ook deze notitie. Zie ook de website waarop verantwoording wordt afgelegd over wat in 2017 zoal is ondernomen. Tijdens het onderzoek en de interviews voor het rapport van Janneke Harting over patiëntenparticipatie is de gedachte opgekomen om het patiëntenparlement op te richten.

78. *Wat wordt er precies gedaan met zorgen, vragen en kritiek die geuit wordt door patiënten/de achterban ?*

De mate van interactie uit de diverse bronnen als genoemd onder 77 geeft aan dat deze best stevig is. Dat wil niet zeggen dat die wisselwerking niet nog beter kan. Vooral extra handen zijn daarbij welkom.

79. *Via welke weg, op welke manier kunnen patiënten en betrokkenen hun zorgen, vragen en kritiek kenbaar maken op een constructieve manier, zodat er ook een open en geïnteresseerd gesprek kan plaatsvinden en echt naar elkaar geluisterd wordt?*

De werkzaamheden van Q-uestion worden vaak bepaald door ontwikkelingen die buiten de stichting plaatsvinden. Dan moet snel worden gehandeld. Het is nodig dat daarvoor tijd wordt vrijgemaakt. Interne zaken die ook aandacht en tijd vergen, kunnen daardoor in het gedrang komen.

80. *Wat kan er anders m.b.t. samenwerking, informatieverstrekking, betrekken van achterban en inzicht krijgen in wat er speelt bij de achterban? Wat hebben jullie hierin nodig van de achterban?*

Intern krijgen wij informatie uit de diverse Q-kringen, leden van het parlement, mails, (telefoon)gesprekken.

Extern volgen we de ontwikkelingen door het nieuws goed te volgen, te spreken met allerlei instanties en scherp te focussen op datgene wat met de Q te maken heeft en niet te veel uit te waaiëren over allerlei aanpalende onderwerpen die voor de Q-zaak minder belangrijk zijn.

81. *Hoe zorgen jullie dat jullie zicht hebben op wat er speelt bij de achterban?*

Zie de voorgaande vraag en antwoord daarbij.

82. *Hoe zorgen jullie dat de achterban betrokken wordt?*

Dat is een vraag die je net zo goed aan de achterban kunt stellen. Met andere woorden, dit is een zaak van allen binnen Q-uestion. De aangeslotenen, die verwachten dat er een bestuur is en dat het verder wel losloopt, begrijpen niets van een kleine vrijwilligersorganisatie met veel zieken. Een bestuur dat grote inzet verwacht van vele aangeslotenen, begrijpt niets van de problemen waar velen van hen mee worstelen. Wederzijds begrip en vooral respect en af en toe een handje helpen zijn daarbij de sleutelwoorden.

83. *Hoe zorgen jullie dat informatie op een juiste manier en bij de juiste personen terecht komt?*

Dat is lastig en we hanteren vele manieren om iedereen op de hoogte te houden (zie onder 77) Maar het vraagt ook eigen inspanningen om zelf op de hoogte te willen blijven. En informatie zelf te halen zonder dat allemaal aan het bestuur te vragen.

84. *Blijkt dit de juiste manier en afdoende? Wat kan hierin veranderen en wat is daarbij nodig van 'ons'?*

Het is in theorie nooit genoeg, maar gegeven de huidige situatie, omvang van organisatie, mensen en middelen is de spankracht maximaal en kan er vanuit het bestuur niets meer bij.

85. *Er is een patiënten-parlement. Wat is de opdracht van dit parlement en het doel? Wie zijn er lid van dit parlement? Zijn deze mensen de 'patiënten-vertegenwoordigers'? Op welke manier wint het parlement hun informatie in bij de andere patiënten en betrokkenen?*

De namen van de leden van het parlement zijn te vinden op de website. Voornaam doel is het creëren van draagvlak en vergroten van betrokkenheid en bewustzijn van een gezamenlijke en sterke aanpak. De werking van het parlement moet zich dit jaar nog verder laten uitlijnen. Het bestuur zal daarover met het parlement gaan spreken aan de

hand van een meer uitgewerkt voorstel.

86. *Kunnen patiënten voor wie het niet haalbaar is om naar bijeenkomsten te gaan ook lid worden van het parlement?*

In theorie kan alles, maar de praktijk is weerbarstiger. Dit is een zaak die primair het parlement aangaat.

87. *Waar kunnen wij terugvinden wat er besproken is/wordt in het parlement? Waarom komt er geen terugkoppeling als er een email met aandachtspunten wordt gestuurd door een lid? Wat kan hierin anders?*

Of is het niet de bedoeling dat de achterban betrokken wordt en op de hoogte gehouden wordt?

Ook dit zijn zaken die niet (alleen) bij het bestuur liggen. Het parlement is hier primair aan zet. Het bestuur zal dit gaan bespreken met het parlement.

88. *Kunnen andere patiënten, dan de leden van het parlement, überhaupt betrokken worden en punten aandragen m.b.t. het parlement?*

Ook dat is een zaak van het parlement.

89. *Wat vinden jullie zelf van de samenwerking en informatieverstrekking en communicatie met de achterban? Wat kan hierin anders en wat is daarin nodig van 'ons'?*

In de voorgaande vragen is hier al ruim op geantwoord. In het woord communicatie zit wederkerigheid besloten, het samen doen. Dat schept verplichtingen qua brengen, maar ook verplichtingen voor iedereen om zelf informatie te halen. Als er ideeën zijn om de communicatie of de vormen van communicatie aan te passen, horen wij dat graag. Ook hier geldt: méér dan we nu doen gaat de spankracht van het bestuur te boven. Komt er iets bij, dan zal er elders iets af moeten.

Diversen

90. *De overdracht van taken van Q-support naar de gemeente*

Voor welke zaken kan ik terecht bij mijn gemeente? Wat valt er wel en niet onder de Wmo? Wat valt onder de ziektekostenverzekering en wat onder de Wmo?

Q-support zal van 24 september tot 5 november 2018 op diverse plaatsen in het land (Heerlen, Almelo, Assen, Ridderkerk en Nuland) voorlichting gaan geven over deze zaken. Kijk hiervoor op de website www.qsupport.nu.

91. *Ik kan niet altijd op de themamiddagen komen en zou graag- ik heb dat al eerder gevraagd- een verslag van de bijeenkomst ontvangen.*

Van veel bijeenkomsten verschijnen verslagen. Die zijn opgenomen in onze nieuwsbrieven. Die kunt u vinden op onze website www.stichtingquestion.nl.

92. *De schadeclaim. Ik ben in 2013 besmet geraakt en in de komende regeling voor tegemoetkoming wordt de grens getrokken van 2007-2011.*

Q-uestion heeft lange jaren veel gelobbyd in Den Haag en daar aangedrongen op een adequate schadevergoeding voor slachtoffers. De regering, gesteund door de uitspraak van de Rechtbank, wijst elke aansprakelijkheid af maar heeft na aandringen van de Nationale Ombudsman besloten toch te komen met een tegemoetkoming. De regeling en de voorwaarden om in aanmerking te komen zijn zaken waar Q-uestion geen invloed op heeft. De regering zegt dat zij nergens toe verplicht is maar bij wijze van hoge uitzondering vanwege de grote uitbraak toch iets wil doen voor de slachtoffers.

93. *Ik ben nog jong en heb er naar mijn idee alles aan gedaan om me beter te gaan voelen. Therapie gevolgd, afgevallen, ben gezond gaan leven, maar het heeft niet geholpen. Wie zorgt er voor mij in de komende jaren?*

Dat is een goede vraag die Q-uestion niet kan beantwoorden om de simpele reden dat Q-uestion daar niet over gaat. Nederland kent een sociaal verzekeringsstelsel dat in dit soort gevallen altijd te kort schiet. Het is wrang dat de Nederlandse staat elke verantwoordelijkheid voor de ontstane situatie ontkent. Vandaar ook dat veel Q-koortsgetroffenen de Staat voor diverse nalatigheden aansprakelijk stellen. De directe veroorzakers, de geitenboeren, voelen zich eveneens niet verantwoordelijk. Als aanrichters van de ellende hebben zij evenmin omgekeken naar de slachtoffers. Zij bekommeren zich vooral om de geiten en hun eigen bedrijf. Hun maatschappelijke verantwoordelijkheid is ver te zoeken.

94. *Hoe zit het met het enten van geiten? Hoe kan het dat sommige boeren te laat zijn daarmee?*
Boeren zijn elk jaar verplicht tot vaccineren vóór 1 augustus. Dat kost hen geld. De NVWA ziet daarop toe en beboet overtreders. Zij die weigeren worden door de NVWA gedwongen te enten. Van de vaccinatie wordt de stand per geit bijgehouden.

95. *Hoe kan het dat boeren op grond van gewetensbezwaren zijn vrijgesteld van de vaccinatieplicht?*

Deze kwestie is bij toeval aan het licht gekomen aan de hand van een GGD-rapport. Q-uestion heeft daarover vragen gesteld aan de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit. Deze vragen of, en zo ja hoe, waarom, en wie daarvan gebruik maken, liggen nu ter beantwoording bij de NVWA.

96. *De compensatie staat in schril contrast met het bedrag dat de geitenboeren hebben ontvangen.*
De geitenboeren hebben naar schatting 60-65 miljoen ontvangen, al in 2010. Volgens staatssecretaris Bleker omdat de boeren daar zelf een potje voor hadden gevormd. Dat zal zo zijn, maar dat rechtvaardigt niet om de aanrichters van de ellende schade te vergoeden en de slachtoffers niet. Het 'potje' is bovendien ongetwijfeld een fiscale

regeling en dus met uw en onze belastingcenten betaald. Zo betaalt het slachtoffer mee aan vergoeding aan de aanrichter, terwijl hij zelf geen of een veel te lage vergoeding ontvangt.

19 september 2018

Bestuur Q-uestion