



Q-QUESTION
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

Jaaroverzicht 2013

Jaaroverzicht 2013

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Uitgebracht door: Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Contactpersoon: Nelleke Maathuis

Versie: 1.0

Aantal pagina's: 12

Datum: 28 april 2014

Inhoudsopgave

1. Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts.....	3
1.1 <i>Doelstelling en werkgebied</i>	3
1.2 <i>Interne organisatie</i>	3
2. Belangenbehartiging.....	5
2.1 <i>WOB verzoek</i>	5
2.2 <i>'Stichting van 10 miljoen'</i>	5
2.3 <i>Contacten politiek</i>	5
2.4 <i>Onderzoek na Q-koorts in Herpen</i>	6
2.5 <i>Doxycycline</i>	6
2.6 <i>Onderzoeken</i>	7
2.7 <i>Contacten Pers</i>	7
2.8 <i>Overige initiatieven en activiteiten</i>	7
3. Informatie en voorlichting.....	9
3.1 <i>Nieuwsbrief</i>	9
3.2 <i>Website</i>	9
3.3 <i>Facebook</i>	9
3.4 <i>Thema-avonden</i>	10
3.5 <i>Informatiepunt telefonisch of e-mail</i>	10
4. Lotgenotencontact / ondersteuning.....	11
4.1 <i>Lotgenotengroepen</i>	11
4.2 <i>Deeljezorg.nl</i>	11
4.3 <i>Training begeleiders</i>	11
5. Financiën.....	12
5.1 <i>Overzicht inkomsten en uitgaven 2013</i>	12

1. Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Q-uestion is een jonge patiëntenorganisatie. De gang naar de notaris heeft eind mei 2010 plaatsgevonden. Binnen de patiëntenorganisatie verlenen mensen op vrijwillige basis hun diensten ondersteund door een professionele kracht. Deze professionele kracht wordt geleverd door Zorgbelang Brabant. Q-uestion kent 31 december 2013 ruim 300 aangeslotenen. Vanaf januari 2013 is Q-uestion in bezit van de ANBI-status (algemeen nut beogende instelling).

1.1 Doelstelling en werkgebied

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts is een landelijke patiëntenorganisatie en werkt vanuit de volgende doelstelling:

'De stichting maakt zich sterk voor mensen met Q-koorts en hun naasten. De stichting tracht haar doel te verwezenlijken door:

1. Het verstrekken van informatie en voorlichting
2. Het organiseren van lotgenotencontact
3. Het behartigen van de belangen van Q-koortspatiënten en hun naasten in de breedste zin des woords.'

1.2 Interne organisatie

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts kent een platte organisatie die bestaat uit een bestuur en de werkgroepen belangenbehartiging, informatie/ voorlichting en lotgenotencontact. Daarnaast zijn er verschillende vrijwilligers die hand- en spandiensten vervullen. Het bestuur wordt ondersteund door een professionele (betaalde) kracht. Deze ondersteuning omvat onder meer ondersteuning op het gebied van beleidsvoorbereiding- en implementatie, ondersteuning ten behoeve van contacten met relevante netwerken en op het gebied van communicatie. Daarnaast kan Q-uestion een beroep doen op een Raad van Advies waarin mensen met verschillende deskundigheid zitting hebben.

Binnen Q-uestion wordt intensief samengewerkt voor een goede dienstverlening aan mensen met Q-koorts. Q-uestion werkt volgens een van te voren opgesteld werkplan waarbij voldoende ruimte is voor de actualiteit.

Q-uestion maakt gebruik van Banster, een online ledenadministratiesysteem.

1.2.1 *Bestuur*

Het bestuur bestaat uit tenminste drie leden en maximaal negen leden. Specifieke taken zijn weggelegd voor de functie van voorzitter, secretaris en penningmeester. Q-uestion streeft naar vertegenwoordiging vanuit elke werkgroep in het bestuur.

In 2013 is het bestuur als volgt samengesteld:

Dhr. Michel van den Berg	voorzitter
Dhr. Mart Smits	penningmeester
Mw. Marja van Kempen	secretaris
Mw. Ria van Son	lid, werkgroep lotgenotencontact
Mw. Trees Offerman	lid, werkgroep informatie en voorlichting
Mw. Marloes van der Velde	lid, werkgroep belangenbehartiging

Leden van de Raad van Advies worden regelmatig geraadpleegd op basis van hun deskundigheid. In het verslagjaar bestaat de Raad van Advies uit:

Dhr. Jos van de Sande, arts voor Maatschappij en Gezondheid GGD Hart voor Brabant; mw. Ingeborg Haazen, wetenschappelijk medewerker en docent aan de faculteit Rechten van de Radboud Universiteit Nijmegen; mw. Chantal Bleeker-Rovers, internist infectioloog UMC St. Radboud en dhr. Bert Brunninkhuis, voorheen gemeentesecretaris Eindhoven, momenteel directieraadslid gemeente Eindhoven.

1.2.2 *Vrijwilligers*

Een aantal mensen is actief voor verschillende activiteiten. Bijvoorbeeld het begeleiden van lotgenotenbijeenkomsten en het uitvoeren van hand- en spandiensten ten behoeve van thema-avonden. De inzet van deze vrijwilligers en de ervaringsdeskundigheid van mensen, zijn essentieel om de taken van de stichting op een goede wijze te kunnen uitvoeren. Met name de ervaringsdeskundigheid zorgt ervoor dat Q-uestion een legitieme gesprekspartner is voor onder andere overheid, zorgaanbieders en andere professionals.

2. Belangenbehartiging

Q-uestion behartigt de belangen van Q-koortspatiënten en hun naasten in de breedste zin van het woord. De patiëntenorganisatie zet Q-koorts lokaal, regionaal en landelijk op de 'politieke agenda'. Hieronder volgen een aantal activiteiten welke zijn uitgevoerd om belangenbehartiging vorm te geven.

2.1 WOB verzoek

In het kader van de Wet Openbaarheid Bestuur (WOB) heeft Q-uestion inzage gevraagd in namen en adressen van rechtspersonen en natuurlijke personen die per 1 augustus 2012 in de database van de NVWA worden vermeld als zijnde niet te hebben voldaan aan de vaccinatieplicht voor geitenhouders. Dit in verband met genomen maatregelen tegen Q-koorts. Het verzoek is afgewezen waarna Q-uestion bezwaar heeft gemaakt tegen het besluit. In februari 2013 heeft een hoorzitting plaatsgevonden. Uiteindelijk zijn de bezwaren ongegrond verklaard en is het verzoek afgewezen. Staatssecretaris Dijksma is van mening dat de privacy van de boer zwaarder weegt dan het belang wat met publicatie gediend is.

2.2 'Stichting van 10 miljoen'

Juni 2012 is door het vorige kabinet toegezegd dat 10 miljoen euro ter beschikking wordt gesteld aan een onafhankelijke stichting die Q-koortspatiënten ondersteunt met bijvoorbeeld advies, begeleiding en onderzoek. Deze stichting heeft lang op zich laten wachten. Met ingang van 1 oktober 2013 is de Stichting Q-support formeel van start gegaan. Deze stichting zal gedurende vijf jaar in nauw overleg met patiënten en conform de afspraken die hierover zijn vastgelegd in de statuten, de inzet van het geld bepalen.

In het voortraject van de oprichting van Q-support heeft de patiëntenorganisatie een rol gespeeld. Er is meegedacht over de procedure van oprichting en inrichting van de Raad van Toezicht. Aangedrongen is op een snelle start van deze onafhankelijke stichting.

2.3 Contacten politiek

Verschillende overleggen hebben plaatsgevonden met Henk van Gerven (SP). Onderwerpen van gesprek o.a.: Stichting van 10 miljoen, afwijzing van het WOB-verzoek en bezwaar van Q-uestion. Ook hebben gesprekken plaatsgevonden met Tjeerd van Dekken (PvdA), Hanke Bruins Slot (CDA) en medewerkers van de PVV. Juist in de aanloop naar het debat van 11 april 2013 hebben verschillende gesprekken plaatsgevonden.

Verder zijn er contacten geweest met Kamerleden van SP en PvdD, beleidsmedewerkers op landelijk en provinciaal niveau.

Tjeerd van Dekken heeft Q-uestion uitgenodigd mee te denken over intensieve veehouderij en volksgezondheid. Een eerste gesprek hierover heeft plaatsgevonden 26 juni 2013.

Debat Q-koorts

Twee afgevaardigden van Q-uestion zijn toevoerder geweest bij het debat over Q-koorts in de Tweede Kamer op 11 april 2013. Het debat kende vanuit de politiek een aantal eisen: vlotte oprichting van de Stichting van 10 miljoen, de positie van de Gezondheidsdienst voor Dieren, excuses aan patiënten en een parlementaire enquête. Helaas geen excuus voor Q-koortspatiënten en geen compensatiefonds voor Q-koortsslachtoffers. Wel kan de Stichting van 10 miljoen van start gaan.

Alle politieke partijen hebben aangegeven een snelle start te willen zien.

Een parlementaire enquête gaat er niet komen. Hier is geen Kamermeerderheid voor gevonden. De positie van de Gezondheidsdienst voor Dieren zal op hoofdlijnen dezelfde blijven, waarbij staatssecretaris mevrouw Dijkma waarborgen voor onafhankelijkheid en kwaliteit zal inbouwen en bewaken.

2.4 Onderzoek na Q-koorts in Herpen

Het onderzoek Herpen II toont aan wie in Herpen besmet werd met de Q-koortsbacterie en wie daar wel of geen nadelige gevolgen van ondervindt. Ook wordt onderzocht wie chronische Q-koorts heeft en dat mogelijk niet zelf weet.

Q-uestion is betrokken geweest bij de aanvraag en voorbereiding van het onderzoek. Vanuit het patiëntenperspectief is een bijdrage geleverd. Verder levert Q-uestion vrijwilligers die hand- en spandiensten vervullen tijdens de prikactie.

2.5 Doxycycline

In het verslagjaar is het medicijn doxycycline enige tijd niet verkrijgbaar geweest in Nederland. Deze antibiotica is van levensbelang voor mensen met chronische Q-koorts. Totaal gaat het naar schatting om 100-250 patiënten in Nederland die behandeld worden met 2-3 tabletten doxycycline per dag. Gesprekken hebben plaatsgevonden met Henk van Gerven (SP) en Tjeerd van Dekken (PvdA). Deze laatste heeft hierover Kamervragen gesteld. Q-uestion heeft naar aanleiding van het tekort aan doxycycline een brief gestuurd naar minister Schippers. Haar reactie bestond uit een brief met daarin de algemene werkwijze wanneer zich een geneesmiddelentekort voordoet. De minister geeft aan niet tegemoet te kunnen komen aan de vraag om de beschikbare voorraad doxycycline te reserveren voor chronische Q-koortspatiënten.

2.6 Onderzoeken

Q-uestion participeert in verschillende onderzoeken. In de meeste gevallen wordt input gegeven vanuit het perspectief van de patiënt. Ook heeft Q-uestion regelmatig de onderzoeken onder de aandacht gebracht bij VWS of heeft een rol gespeeld met betrekking tot de subsidieaanvraag.

Voorbeelden van de verschillende onderzoeken:

- Q-Herpen II.
- Voortzetting landelijke database chronische Q-koortspatiënten.
- Zinvolheid van behandeling van patiënten met een serologische aanwijzing voor chronische Q-koorts zonder focus.
- Voortgang Qure studie.

2.7 Contacten Pers

De voorzitter van Q-uestion treedt op als woordvoerder van de patiëntenorganisatie en heeft regelmatig contact met de media. Dit geldt zowel voor de schrijvende pers als radio en TV. In een aantal situaties is actief de media gezocht en in een aantal situaties is reactief gereageerd.

2.8 Overige initiatieven en activiteiten

Voorbeelden van overige initiatieven en activiteiten:

Herbesmetting Strijbeek (juli 2013)

Door Q-uestion is een schriftelijke reactie gegeven naar aanleiding van een brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer d.d. 7 juli 2013 inzake Q-koorts herbesmetting Strijbeek. Met name gaat de reactie in op de opmerking van de staatssecretaris van EL&I dat zij met de sector in overleg gaat over het traject van 'vrij status' van besmette bedrijven. Q-uestion verzet zich tegen versoepeling aangezien de regels niet door iedereen worden opgevolgd. Niet werkende luchtwassers en te late vaccinatie van geiten zijn voorbeelden van niet-wenselijk gedrag. Een gesprek heeft plaatsgevonden met het ministerie van EZ en ambtenaren VWS over de beeldvorming naar de burger toe in verband met de derde besmetting in Rijen.

Symposium veehouderij, gezondheid en omgevingsrecht georganiseerd door de SP (6 september 2013)

Het symposium veehouderij, gezondheid en omgevingsrecht beoogde van gedachten te wisselen over de mogelijkheid om volksgezondheid en veiligheid volwaardige toetsingscriteria te laten worden bij ruimtelijke beslissingen, zoals de vestiging van intensieve veehouderij. Q-uestion heeft gereageerd op de gepresenteerde initiatiefnota en de input van de dag samen met Tweede Kamer woordvoerders van politieke partijen, LTO en gedeputeerde provincie Brabant. Q-uestion: "volksgezondheid prevaleert altijd boven economisch belang!"

Workshop 'Gezondheidsrisico's rond veehouderijen'

Op 10 september 2013 is een workshop met als thema 'Gezondheidsrisico's rond veehouderijen'

georganiseerd door de gemeente Oss en Bureau Gezondheid Milieu & Veiligheid van de GGD-en Brabant/Zeeland. In deze workshop is aan de hand van het algemene beoordelingskader 'gezondheid en milieu' gesproken over de omvang en de ernst van de gezondheidseffecten rond veehouderijen. Het doel is om inzicht te krijgen in de verschillende meningen over de mogelijke gezondheidsrisico's en welke aspecten onderdeel moeten zijn van de nog te ontwikkelen gemeentelijke visie op gezondheid en veehouderijen. Ook Q-uestion heeft hieraan deelgenomen.

Ronde tafelgesprek over intensieve veehouderij (12 september 2013)

Op uitnodiging van de vaste commissie voor Economische zaken van de Tweede Kamer heeft Q-uestion 12 september deelgenomen aan een rondetafelgesprek over intensieve veehouderij.

Brabants Kennisnetwerk Zoönosen

Q-uestion maakt deel uit van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen. Vanuit het perspectief van de menselijke gezondheid wil dit netwerk een bijdrage leveren aan de preventie en behandeling van zoönosen.

Landelijke bijeenkomst intensieve veehouderij

Tijdens de landelijke bijeenkomst over intensieve veehouderij op 25 september 2013 heeft Q-uestion benadrukt dat volksgezondheid serieus wordt meegenomen in het te ontwikkelen beleid. Mocht er een nieuwe zoönose uitbreken dan moet volksgezondheid hierin leidend zijn.

Deelname aan het voucherproject

Landelijke PG-organisaties hebben via een voucher een stem in de ontwikkeling van thema's, activiteiten en de uitvoering van een project. Q-uestion heeft zich aangesloten bij het project 'Digitale kennisbank participeren met beperkingen'.

Naast algemene informatie over rechten en plichten bij ziekte, werk en langdurige arbeidsongeschiktheid, is in deze kennisbank ziektespecifieke informatie te vinden. Deze kennisbank is onderscheidend vanwege de ervaringsdeskundigheid die als een rode draad wordt opgenomen in de voorlichtingsmaterialen en artikelen van de kennisbank. Data wordt verzameld door de acht deelnemende patiëntenorganisaties.

Kwaliteit van crisisbestrijding bij infectieziekten

Tijdens een minisymposium 'Kwaliteit van crisisbestrijding bij infectieziekten: hoe te meten' georganiseerd door UMC St. Radboud heeft Q-uestion deelgenomen aan een paneldiscussie.

3. Informatie en voorlichting

Het verstrekken van informatie en voorlichting is een kerntaak van Q-uestion, waardoor zij haar doelstelling kan bereiken. De patiëntenorganisatie informeert zowel patiënten en hun naasten, professionals en het algemene publiek over Q-koorts en de patiëntenorganisatie.

3.1 Nieuwsbrief

Met een kleine redactiecommissie verstuurt Q-uestion ongeveer eens per twee maanden een nieuwsbrief naar allen die zich hiervoor hebben aangemeld. Op 31 december 2013 ontvangen 720 geadresseerden de nieuwsbrief. De nieuwsbrieven worden digitaal verstuurd. Mochten mensen geen digitale nieuwsbrief kunnen ontvangen dan wordt een geprinte versie verstuurd. De nieuwsbrief wordt opgebouwd volgens een vast stramien. Een bericht van de voorzitter waarin opgenomen de actualiteit, een ervaringsverhaal van een patiënt, aankondiging van lotgenotenbijeenkomsten, aankondiging van overige activiteiten en een informatief artikel. In 2013 zijn vijf nieuwsbrieven uitgegeven door Q-uestion.

3.2 Website

Q-uestion beschikt over een website www.stichtingquestion.nl sinds eind 2010. Informatie op de website is onder andere te vinden over: Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, actualiteiten zoals nieuwsitems, onderzoeken naar Q-koorts, nieuwsbrieven die verstuurd zijn, thema-avonden en informatie over lotgenotenbijeenkomsten. Tweede helft van 2013 is een start gemaakt met een aantal aanpassingen waardoor het navigeren makkelijker verloopt. Een enquête onder aangeslotenen leverden vooral positieve reacties op.

3.3 Facebook

In 2013 wordt ook Q-uestion actief op facebook. Hierdoor hoopt de organisatie nog meer mensen te bereiken. Dit moet zeker worden uitgebouwd.

3.4 Thema-avonden

In 2013 hebben twee thema-avonden plaatsgevonden, op 24 juni en 30 september. Beide thema-avonden hebben plaatsgevonden in Cultureel Centrum 't Spectrum in Schijndel. De avonden waren bedoeld voor patiënten, naasten en andere geïnteresseerden. Naast een informatief gedeelte is er voldoende ruimte voor het stellen van vragen en om lotgenoten te ontmoeten.

3.4.1 *Thema-avond 'humaan ontmoet veterinaire', 24 juni 2013*

Mevrouw Mirjam Nielen, veterinaire epidemioloog en hoogleraar bij de faculteit Diergeneeskunde in Utrecht, geeft een toelichting op het vaccineren van geiten en wat hierbij komt kijken. Onderwerpen: hoe werkt het vaccineren bij geiten; welke dieren worden gevaccineerd en hoe vaak; welke risico's zijn verbonden aan vaccineren en niet-vaccineren en tot slot is 1 augustus een goed gekozen datum hiervoor?

De tweede spreker, mevrouw Chantal Bleeker-Rovers, internist-infectioloog, UMC St Radboud in Nijmegen informeert over de huidige stand van zaken van de Qure-studie. De thema-avond werd beoordeeld door de aanwezigen met een gemiddeld cijfer van 4.4 (schaal 1-5).

3.4.2 *Thema-avond 'ThinQ Together', voor jonge mensen met Q-koorts'*

Voor het eerst een thema-avond speciaal voor jongeren. Hans Knoop, directeur van het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische vermoeidheid (NKCV) heeft een workshop verzorgd over vermoeidheid na Q-koorts en wat hieraan te doen. Fred Omers, re-integratiecoach geeft tips over re-integreren en solliciteren. De avond is afgesloten met een 'rap' door Stichting Jong Actief uit 's-Hertogenbosch.

"Bedankt", "goed initiatief", "een waardevolle avond waar we zeker mee verder kunnen" en "hier krijg ik energie van". Dit zijn voorbeelden van reacties na de thema-avond door de aanwezigen.

Met name het bereiken van de jongeren heeft veel inzet gekost. Een flyer en 3 promotiefilmpjes zijn gemaakt. Een artikel is verschenen in het Brabants Dagblad en verschillende instanties hebben bekendheid gegeven aan de thema-avond. Verder heeft Q-uestion gebruik gemaakt van haar 'eigen' kanalen.

3.5 Informatiepunt telefonisch of e-mail

Q-uestion stelt mensen in de gelegenheid vragen te stellen, telefonisch of per e-mail. Vaak komt het neer op het bieden van een luisterend oor. Een aantal keren wordt informatie of advies gevraagd. De meeste vragen worden direct beantwoord door een vrijwilliger. In een aantal situaties wordt de vraag doorgespeeld aan extern deskundigen die de antwoorden leveren.

4. Lotgenotencontact / ondersteuning

Lotgenotencontact wordt in de literatuur omschreven als een vorm van onderlinge zorg en begeleiding, die mensen helpt meer greep te krijgen op de effecten van hun ziekte op het dagelijks leven.

Q-uestion vindt contact met lotgenoten waardevol. Niet alleen voor (h)erkenning, maar ook als informatiebron. Daarom organiseert Q-uestion lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met Q-koorts, waar patiënten ervaringen kunnen delen en informatie kunnen uitwisselen.

4.1 Lotgenotengroepen

In 2013 hebben negen lotgenotenbijeenkomsten plaatsgevonden, waarvan een speciaal voor mensen met chronische Q-koorts. Bij deze groep treden andere problematieken op de voorgrond dan bij mensen met niet-chronische

Q-koorts. Naar aanleiding van de thema avond 'Think Together' is Q-uestion gestart met het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten speciaal voor jongeren. Een eerste bijeenkomst heeft in november plaatsgevonden.

De bijeenkomsten hebben plaatsgevonden in 's-Hertogenbosch en Eindhoven, wisselend op de ochtenden en op de avonden. Dit om zoveel mogelijk mensen de kans te geven deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten.

De bezetting is wisselend geweest met een gemiddelde van acht tot 10 deelnemers. Tijdens de bijeenkomsten worden ervaringen uitgewisseld. Verder worden de deelnemers geïnformeerd over de laatste ontwikkelingen.

4.2 Deeljezorg.nl

Ook kunnen Q-koortspatiënten elkaar digitaal ontmoeten. Op Deeljezorg.nl, het sociale netwerk van de Zorgbelangorganisaties, is de groep Q-koorts opgericht. Hier worden mensen geïnformeerd over bijeenkomsten, kan men vragen stellen, elkaar ontmoeten, kennis delen, reageren op berichten, openen van een forum etc. De groep Q-koortspatiënten is een van de eerste groepen geweest die is gestart op Deeljezorg.nl.

4.3 Training begeleiders

De begeleiders van de lotgenotengroepen hebben een training gesprekstechnieken en omgaan met weerstand gevolgd. Praktijkgerichte oefeningen en het toepassen van de technieken stonden centraal. De deelnemers hebben deze training als zeer waardevol ervaren.

5. Financiën

Hieronder volgt een overzicht van inkomsten en uitgaven 2013.

5.1 Overzicht inkomsten en uitgaven 2013

Inkomsten		Uitgaven	
Donateurs	€ 7.000	Activiteiten	€ 37.184
Subsidie Fonds PGO	€ 35.000	Bestuurskosten	€ 488
Rente	€ 545	Kantoorkosten	€ 651
		Vrijwilligersvergoedingen	€ 1.850
Totalen	€ 42.545		€ 40.173
Resultaat	€ 2.372		

5.2 Toelichting op het overzicht van inkomsten en uitgaven 2013

Inkomsten

De inkomsten van Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts bestonden uit bijdragen van donateurs, subsidie van Fonds PGO en rente over een bedrag dat als incidentele subsidie van het Ministerie van VWS in 2010 is ontvangen.


Lasten

In hoofdstuk 1.2 is vermeld dat de stichting wordt ondersteund door een professionele kracht afkomstig van Zorgbelang Brabant. De kosten van deze kracht zijn ondergebracht bij de post activiteiten.

Het overgrote deel van de uitgaven is besteed aan activiteiten die zijn beschreven in hoofdstuk 2, 3 en 4 van dit inhoudelijke jaaroverzicht.

Resultaat

Het boekjaar 2013 van Q-uestion sluit met een positief resultaat van € 2.372.



**Q-UESTION,
STICHTING VOOR
MENSEN MET Q-KOORTS**
POSTBUS 6288
5600 HG EINDHOVEN
WWW.STICHTINGQUESTION.NL
INFO@STICHTINGQUESTION.NL
06 - 27 16 86 89