



# nieuwsbrief mei 2011

## inhoud:

- De laatste stand van zaken. (van de voorzitter)
- Q-koorts poli's
- Thema-avond op 23 juni.
- Ervaringsverhaal van Michel
- Lotgenotenbijeenkomsten

- De cijfers met betrekking tot ziektemeldingen Q-koorts begin mei 2011:
  - In 2011 zijn 29 personen met Q-koorts gemeld. Van deze 29 personen werden er in dat zelfde jaar 16 ziek. Dit blijkt uit de nieuwste cijfers van het RIVM.
  - In 2010 werden in totaal 506 zieken gemeld. Van deze 506 werden er 398 ziek in dat jaar. 108 personen hadden hun eerste ziektedag in 2009 of de jaren daarvoor en van enkele gevallen is niet bekend wanneer zij precies ziek werden. In 2009 bedroeg het aantal meldingen nog 2354.
  - SterfgevallenIn 2011 is 1 sterfgeval gerelateerd aan Q-koorts gemeld bij het RIVM. De betreffende patiënt leed aan chronische Q-koorts en had daarnaast andere medische problemen.

Het bovenstaande bericht is permanent terug te lezen op de site [www.qkoortsinnederland.nl](http://www.qkoortsinnederland.nl). Ook het bestuur van Q-uestion kijkt met spanning uit naar de cijfers die in augustus bekend gemaakt worden. Pas dan is het lammerseizoen definitief afgelopen en is de incubatietijd verstreken van mensen die in die lammertijd besmet zijn geraakt.

Ook dan pas weten we definitief of de genomen maatregelen in 2011/2011 effect hebben gesorteerd.

- In onze vorige nieuwsbrief hebben wij u uitgebreid geïnformeerd over ons bezoek o.a. aan Mw. Schippers, minister van VWS. Wij hebben ook nog bezoeken gebracht aan Mw. Thieme van de PvdD en de Heer Van Gerven van de SP. Andere contacten in de politiek staan op stapel evenals een poging om via de Nationale Ombudsman recht te vragen voor financiële offers die onze patiënten hebben moeten brengen.
- Ook hebben we u in onze vorige nieuwsbrief opgeroepen uw schade bij ons te melden. Helaas hebben wij hierop slechts een handvol reacties gehad. Wij begrijpen dat u uw Q-koortsperiode het liefst snel achter zich laat en daar niet permanent aan herinnerd wilt worden. Toch opnieuw het verzoek u te melden indien u financiële schade heeft geleden. Alleen als we onze krachten bundelen kunnen we een vuist maken naar de landelijke politiek. Als het bij enkele patiënten blijft zal deze vuist niet veel indruk maken. Dus meld u zich!
- Op dit moment zijn we druk bezig met de organisatie van de themabijeenkomst op 23 juni. Met de verspreiding van voorlichtingsmateriaal, het participeren in overlegorganen en het op stoom houden van de machines die oplossingen moeten brengen voor uw gezondheidsproblemen. We maken ons zorgen over de Q-koortsuitbraken die recentelijk geconstateerd zijn op een 5-tal geitenbedrijven. Hoewel het besmettingsgevaar mogelijk minder is geven dergelijke uitbraken wel het signaal af dat we met de Coxiella Burnettii nog niet klaar zijn.

Graag ontmoeten wij u uiteraard op een van de lotgenotenbijeenkomsten in 's-Hertogenbosch en/of Eindhoven.

Wij hopen op een grote opkomst op 23 juni en zullen u daar graag ontmoeten.

### Michel van den Berg

voorzitter Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts.

## Q-KOORTSPOLI'S

Er is mij gevraagd een stukje te schrijven over de Q-koortspoli's die, tot nu toe, door Q-uestion bezocht zijn. Ons doel is contact te leggen met alle Q-koortspoli's in Nederland. Hierover wordt u verder bericht in een van de volgende nieuwsbrieven.

### Wat is een Q-koortspoli?

Een Q-koortspoli is een onderdeel van een ziekenhuis en bestaat vaak uit een vast team specialisten die samen kijken wat het beste behandelingsplan voor de Q-koortspatiënt is. Vaak bestaat zo'n team uit een internist, longarts, cardioloog en een microbioloog. Elke Q-koortspoli heeft zijn eigen werkwijze.

### Q-koortspoli Ziekenhuis Bernhoven

De eerste poli waar we op bezoek gingen was de Q-koortspoli van Ziekenhuis Bernhoven in Oss. Dat was naar aanleiding van een artikel op internet, medio juni 2010, waarin bericht werd dat naast de chronische Q-koortspatiënten de Q-koortspoli in Oss ook mensen ging behandelen met langdurige klachten na acute Q-koorts.

Ik, zelf ook een patiënt met langdurige klachten, wilde daar toch graag meer over weten en maakte namens Q-uestion een afspraak met de heer dr. Groot, longarts en mevrouw dr. Leclercq, internist.

Tijdens het gesprek kwam naar voren dat er drie groepen Q-koortspatiënten te onderscheiden zijn:

1. De eerste groep heeft acute Q-koorts en komt normaal gesproken bij de huisarts terecht. Met de juiste medicatie zal deze groep redelijk snel genezen.
2. De groep patiënten met chronische Q-koorts ( 1 tot 3 %) wordt opgevangen in een multidisciplinair team dat bestaat uit een microbioloog, een internist en een longarts. Zij spreken deze patiënten bijna wekelijks en stellen een behandelingsplan op.
3. De derde groep patiënten kampt met langdurige vermoeidheid na Q-koorts. Deze groep wordt geleerd hoe om te gaan met deze vermoeidheidsklachten. Door middel van een vragenlijst onderzoekt de arts de oorzaken van de vermoeidheid. Een team, bestaande uit een longarts, een internist en een klinisch psycholoog, kijkt gezamenlijk naar de meest geschikte vorm van begeleiding voor de betreffende patiënt. De behoefte van de patiënt is leidend en cognitieve gedragstherapie behoort tot een van de mogelijkheden.

De laatste twee groepen kunnen terecht op het speciale Q-koortsspreekuur van Ziekenhuis Bernhoven in Oss na verwijzing van huisarts of specialist. Telefoon: 0412-621808

Na een goede uitleg, mijnerzijds ook over waar Q-uestion voor staat, namen we afscheid. Met een tevreden gevoel over een positief gesprek en een goed luisterend oor, want dat is vooral waar Q-koortspatiënten behoefte aan hebben, ben ik vervolgens huiswaarts gekeerd.

### Q-koorts Expertisecentrum UMC St. Radboud

Voor het tweede bezoek reisde ik af naar Nijmegen om het Q-koorts Expertisecentrum van het UMC St. Radboud te bezoeken. Goed voorbereid over de uitleg die ik over Q-uestion wilde geven en, uiteraard over alles wat ik graag van hun kant wilde horen.

Daar aangekomen werd ik hartelijk ontvangen door mevrouw drs. Delsing, internist-infectioloog, mevrouw dr. Bleeker, internist- infectioloog en de heer drs. Keijmel, arts-onderzoeker.

Ook zij behandelen veel Q-koortspatiënten zoals:

- Patiënten met gecompliceerd verlopende acute Q-koorts
- Patiënten met chronische Q-koorts
- Patiënten met verhoogde kans op chronische Q-koorts
- Zwangere vrouwen met Q-koorts
- Patiënten met Q-koorts vermoeidheid syndroom ( QFS)

Het Q-koorts Expertisecentrum is een samenwerkingsverband tussen meerdere afdelingen zoals onder andere: algemene interne geneeskunde, verloskunde, microbiologie, cardiologie, longziekten en het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid.

Ook is er een samenwerking met het Jeroen Bosch Ziekenhuis, Ziekenhuis Bernhoven en het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis.

Het UMC St. Radboud heeft het wetenschappelijk onderzoek naar Q-koorts verder uitgebreid. Al enige tijd doet zij, in samenwerking met andere ziekenhuizen, onderzoek naar het verloop van de ziekte. Zoals jullie in de vorige nieuwsbrief hebben kunnen lezen zijn ze nu gestart met de Qure-studie. Dit is een onderzoek naar de behandelopties voor het Q-koorts vermoeidheid syndroom.

Verhalen en ervaringen werden uitgewisseld. Zij hoorden positieve verhalen over onze lotgenotenbijeenkomsten en wij over hun warme poli waar iedereen, met een doorverwijzing van de huisarts, terecht kan.

Het telefoonnummer van de polikliniek infectieziekten is: 024-3616504.

Het blijkt dat steeds meer Q-koortspatiënten met langdurige klachten bij het Radboud Ziekenhuis terecht komen. Dit, ondanks het feit dat het aantal nieuwe Q-koortspatiënten afneemt. De patiënt wordt hier onderzocht waarna de beste behandelingsmethode geboden wordt. Op dit moment blijkt dit in veel gevallen de cognitieve gedragstherapie na CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom).

Het werd een prima gesprek. Persoonlijk heb ik het als heel warm en zeer prettig ervaren en ging dus ook met een goed gevoel terug naar huis. De samenwerking tussen het UMC St. Radboud en Q-uestion is zeer goed te noemen.

### **Ria van Son**

Bestuurslid Q-uestion

## Thema-avond, 23 juni 2011

### 'Langdurige klachten na acute Q-koorts'

- Vermoeidheid
- Concentratieproblemen
- Spierpijnen
- Gewrichtspijnen
- Algehele malaise

Herkent u deze en andere klachten die langdurig kunnen voorkomen na het doormaken van acute Q-koorts?

**Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts**, organiseert donderdag 23 juni een thema-avond over langdurige klachten na acute Q-koorts. Deze avond is bedoeld voor patiënten, naasten en andere geïnteresseerden.

Tijdens deze thema-avond informeert **drs. Alfons Olde Loohuis**, huisarts in Herpen en medeoprichter van het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen, u over acute Q-koorts en langdurige klachten na het doormaken hiervan. Ook ontvangt u van hem informatie over het vaccin wat begin dit jaar toegediend is aan mensen uit de zogenaamde risicogroepen.

**Prof. dr. Gijs Bleijenberg**, klinisch psycholoog van het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid en betrokken bij vele onderzoeken naar vermoeidheid, informeert u over vermoeidheid na het doormaken van acute Q-koorts en de mogelijke behandelingen hiervan. Ook informeert hij u over Cognitieve Gedragstherapie na het Chronisch Vermoeidheidssyndroom / Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Tot slot geeft **drs. Stephan Keijmel**, arts-onderzoeker van het Universitair Medisch Centrum St. Radboud, een korte presentatie over de Qure-studie. Dit is een onderzoek naar de behandelopties voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

Uiteraard is er deze avond ruimte om vragen te stellen aan de sprekers en heeft u voldoende gelegenheid om in de pauze en aan het einde van de avond met elkaar na te praten.

**Datum** Donderdag 23 juni 2011.

**Tijdstip** Vanaf 18.45 uur bent u welkom voor een kop koffie of thee.  
Het programma start om 19.15 uur en is afgelopen rond 21.30 uur.

**Locatie** Cultureel Centrum 't Spectrum, Steeg 9, Schijndel.

**Kosten** Deelname aan de avond is gratis.

**Aanmelding** U kunt zich voor de thema-avond aanmelden via de website van Q-uestion, [www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl). Hier vindt u een [aanmeldingsformulier](#) wat u kunt invullen. **Aanmelden kan tot 14 juni 2011.**

Kort voor de thema-avond ontvangt u een bevestiging van uw inschrijving en een routebeschrijving naar 't Spectrum. U kunt gratis parkeren op het parkeerterrein van 't Spectrum en in de nabije omgeving.

Met vragen over de thema-avond kunt u contact opnemen met Trees Offerman, secretaris, e-mail: [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl) of 06-27168689

Wij hopen u te mogen verwelkomen op 23 juni aanstaande in Schijndel.

Namens Question,

**Ria van Son**  
**Nelleke Maathuis**

## Ervaringsverhaal van Michel

Na, op zondag 8 november 2009, een uurtje rondgelopen te hebben op de boekenbeurs in Eindhoven moest ik mijn vrouw bekennen dat ik me niet goed voelde en naar huis wilde. Het begin van wat later, een lijdensweg genoemd mocht worden. Thuisgekomen, en de koorts gemeten.

Die was 40,5 graden. Het zal wel de Mexicaanse Griep zijn, dacht ik. Even uitzieken. Althans wat ik daaronder versta. Dat betekende dus dat ik 's woensdags alweer aan het werk was. Het viel mijn collega's op dat ik flink moest hoesten maar ik gaf aan dat dat wel snel weer over zou zijn.

Mijn temperatuur was inmiddels gedaald naar 38 graden en zou daar tot oktober 2010 ook niet meer onder komen. Toen het hoesten maar bleef aanhouden ben ik naar de huisarts gegaan.

Op 18 november 2009 was de diagnose: ontsteking aan de bovenste luchtwegen. Ik kreeg een antibioticakuur van acht dagen en daarna zou het over moeten zijn.

Eind november ben ik weer terug gegaan. Het was niet over. Dus kreeg ik er nog even een stevige kuur achteraan van vier dagen. Begin december was het nog steeds niet beter. Laten we nog een kuur doen van twee dagen. Maar nog steeds ging het niet over. Op 14 december heb ik de eerste longfoto laten maken en we moesten een week wachten op de uitslag. In die week heb ik het Internet afgezocht op 'langdurig hoesten'.

Wat je dan leest stemt ook niet tot enige vrolijkheid. Gelukkig kwam op 21 december de uitslag. "Met je longen is niets aan de hand. Je hebt dus mogelijk een virusinfectie en dat gaat wel over".

Op tweede Kerstdag 2009 was ik dermate uitgeput dat ik naar bed ben gegaan. De huisarts werd er bij gehaald en die besloot bloed te laten prikken op kinkhoest en Q-koorts. Tussen tweede Kerstdag en oudjaar kwam de huisarts zowat iedere dag langs. Ik had zelf het gevoel af te glijden en niet begrepen te worden. Op nieuwjaarsdag kwamen de eerste bloeduitslagen binnen. Er was niets te zien, geen kinkhoest en geen Q-koorts.

Maar op 4 januari kwam de huisarts terug met een correctie van het lab: Q-koorts! Op zo'n moment ben je gelukkig met die uitslag want je weet wat je mankeert. Maar echt ingelezen in wat Q-koorts precies inhoudt had ik me nog niet.

Op 5 januari 2010 moest ik naar de longarts. Ik had wat je noemt a-symptomatische acute Q-koorts waardoor de huisarts in eerste instantie die diagnose niet stelde. Behandeling tegen Q-koorts was een intensieve antibioticakuur. "Tot op heden bent u verkeerd behandeld. Normale bacteriën hechten zich aan de buitenkant van de cel. U heeft antibiotica gekregen die dat soort bacteriën bestrijden. De Q-koortsbacterie hecht zich aan de binnenkant van de cel".

Een logisch verhaal en ik was blij met de uitleg. Voor het naar buiten gaan moest ik nog even een longfoto laten maken en ik kreeg een vervolgspraak voor 26 januari. Nadat de longfoto was gemaakt werd ik verzocht nog even in de wachtkamer plaats te nemen. Men wilde nog even checken of de foto goed gelukt was. Nietsvermoedend werd me na een half uur door de radioloog verteld dat ik direct terug moest naar de longarts. Ik had een dubbele longontsteking. "Maakt niets uit voor de behandeling", aldus de longarts en ik ging gerustgesteld met een recept voor de juiste antibiotica naar huis. Ik kreeg nog wel de boodschap mee serieus te nemen wat er aan de hand was met me. Niet werken dus. Voor wie mij kent weet dat dit problematisch was.

Binnen een week zat ik echter weer bij de longarts en moest aangeven me niet goed te voelen. Even foto maken. De longarts zag verbetering. Ik gaf aan dat ik blij was met zijn bericht maar dat ik het anders beleefde.

Een week later moest mijn vrouw mij al weer terug brengen. Toen ik de deur uitging wist ik al

dat ik zo serieus ziek was dat het nog wel even zou duren voor ik weer thuis zou zijn. En inderdaad. Het werd een spoedopname vanwege een zeer ernstige longontsteking. Mijn rechterlong zat helemaal dicht en de linker voor de helft.

Ik werd aan het zuurstof gelegd want het zuurstofgehalte in mijn bloed was veel te laag. Ik was blij dat ik was opgenomen en dat er iets gebeurde. Al was het allemaal wel heftig en emotioneel voor mijn vrouw, kinderen en mijn ouders die zich steeds serieuzer zorgen gingen maken.

Maar gelukkig knapte ik langzamerhand wat op en acht dagen later mocht ik naar huis. De gedachte, die ik toen nog koesterde, om na de krokusvakantie weer aan het werk te gaan bleek niet te werken. Het werd een ware lijdensweg om er bovenop te komen.

Eind april kon ik weer wat gaan werken maar de werkdagen waren zwaar en 's avonds viel ik zowat om. Alles bij elkaar wel begrijpelijk. Als je kijkt naar de symptomen van langdurige Q-koortspatiënten dan klopte het allemaal wel. Maar toch. Nu het eind april 2011 is kan ik stellen dat ik het ergste wel heb gehad, althans dat hoop ik. De energiemeter neemt weer wat toe, de ene dag is beter dan de andere en de vermoeidheid begint langzamerhand wat af te nemen. Na alle behandelingen in het ziekenhuis te Helmond en de Q-koortspoli aldaar ben ik momenteel onder behandeling bij het Radboud UMC te Nijmegen.

Nieuwe ervaringen zijn door de Q-koorts ook mijn deel geworden. Ik werd gevraagd als penningmeester maar binnen enkele weken gepromoveerd tot voorzitter van de landelijke patiëntenvereniging voor Q-koortspatiënten. Er ging weer een nieuwe wereld voor me open. Op maandag 22 november 2010 is onze patiëntenorganisatie uitgebreid in beeld geweest naar aanleiding van een rapport van de Commissie van Dijk. Daarin werd het onderzoek gepresenteerd naar de probleemaanpak door de Nederlandse overheid. Duidelijk werd dat de aanpak niet adequaat is geweest en dat het probleem van de Q-koorts ernstig is onderschat.

Inmiddels heb ik als voorzitter leiding mogen geven aan de delegatie die een bezoek heeft gebracht bij Mw. Schippers, minister van VWS en bij bezoek aan de Partij voor de Dieren en de SP. Op dit moment verschijnt dagelijks wel ergens een bericht over Q-koorts waaruit blijkt dat er nog veel onduidelijk is en dat de risico's voor patiënten nog lang niet allemaal in kaart zijn gebracht.

Het Amerikaanse Ministerie van Defensie heeft de verantwoordelijke bacterie de *Coxiella Burnettii* geplaatst op de lijst van biowapens. Het Amerikaanse Ministerie voor Toerisme heeft recentelijk nog op haar website een negatief reisadvies geplaatst voor Noordoost Brabant i.v.m. het risico op Q-koorts.

## Lotgenotenbijeenkomsten mei, juni en juli 2011

In de komende maanden organiseren we weer bijeenkomsten. In juni in 's-Hertogenbosch en in mei en juli in Eindhoven.

Tijdens deze bijeenkomsten is er voldoende tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Daarnaast proberen we jullie zo goed mogelijk te informeren over de laatste ontwikkelingen.

### De bijeenkomsten in 's-Hertogenbosch:

**Datum:** Dinsdag 7 juni  
**Tijd:** 10.00 uur tot 12.00 uur  
**Plaats:** Stichting Steunpunt Zelfhulp  
Sonniusstraat 3  
5212 AJ 's-Hertogenbosch

Er is voldoende parkeergelegenheid in de buurt van het gebouw. Houd er rekening mee dat je hiervoor moet betalen.

### De bijeenkomst in Eindhoven:

**Datum:** Donderdag 19 mei en donderdag 7 juli  
**Tijd:** 19.00 uur tot 21.00 uur  
**Plaats:** Stichting Steunpunt Zelfhulp  
Kronehoefstraat 21-29  
5612 HK Eindhoven

In Eindhoven is er voldoende gratis parkeergelegenheid.

Je kunt je aanmelden via [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)  
Vermeld bij je aanmelding de datum en het aantal personen.

**Trees Offerman**  
**Miranda Orlando**  
**Ria van Son**