



nieuwsbrief december 2011

inhoud:

- December 2011
- Lotgenotenbijeenkomst chronische patiënten
- Thema-avond Q-koorts en werk
- Onderzoek gevolgen Q-koorts op lange termijn (Q-HORT)
- Stand van zaken richtlijn voor mensen met langdurige klachten
- Ervaringen Q-koorts
- Qure-studie en TRIQ studie
- Lotgenotenbijeenkomsten Q-koortspatiënten
- Colofon

December 2011

Het is weer december. Specifiek pakjesavond als ik dit stukje schrijf. Niet dat wij niet aan Sinterklaas doen. Integendeel. Afgelopen weekend is het een groot feest geweest met alle kinderen, kleinkinderen, opa's, oma's, overgrootvader en overgrootmoeder. Geen groter genot dan een kind dat nog in Sinterklaas gelooft. En voor zover ik mijn geloof in dat fenomeen al verloren had, is mijn vertrouwen in gulle en goede schenkers voor wat betreft Q-koortspatiënten het afgelopen jaar zeker niet beter geworden.



De decembermaand is sinds 2009 voor mij verworden tot een terugblik op december 2009 toen ik serieus ziek werd.

De strijd om fatsoenlijk gecompenseerd te worden voor materiële en emotionele schade, is in schrille tegenstelling tot een overheid die, althans in mijn belevingswereld, iedereen behalve Q-koortspatiënten tegemoet komt. De huisartsen hebben vrijdag 2 december jl. winst bereikt met hun protesten tegen VWS. De geitenhouders hebben naast een ruimingsvergoeding nog gebruik kunnen maken van riante hypotheekmogelijkheden met rentevrijstellingen en zullen in het kader van de megastallen ongetwijfeld nog op ruime subsidies mogen rekenen om hun stallen nog groter te maken.

De dank van de sector hiervoor uit zich in het zo lang mogelijk uitstellen van vaccinatie van hun dieren en de burger in het ongewisse laten of er überhaupt is gevaccineerd. Daar bovenop nog het feit dat niet-vaccinatie geheim wordt gehouden, zodat u in ieder geval niet weet of uw buurman wel of niet tijdig heeft gevaccineerd.

We moeten toe naar duurzaam produceren, aldus de Commissie van Doorn. Volgens staatssecretaris Bleker heeft de omvang van de stal daarmee niets te maken. De SP heeft in haar verkiezingsprogramma het tegenhouden van megastallen tot speerpunt gemaakt. De SP maakt nu onderdeel uit van het College van GS in de provincie Brabant. En nu? Het wachten is op een volgende uitbraak van welke zoönose dan ook.

En zo kleurt mijn eigen ziek-zijn mijn mening in alle aspecten van het Q-koortsdossier. Ik geef dat ook toe. Dialoog met en tussen alle betrokkenen kan in dergelijke situaties dan ook erg zinvol zijn. Naar een juiste dialoogvorm zijn wij momenteel, samen met de Provinciale Raad Gezondheid Noord-Brabant, op zoek.

Wij zullen in ieder geval onze strijd niet opgeven. Gelukkig hebben we ook nog goed nieuws te melden. Op dit moment is Q-koorts onderwerp van promotieonderzoek bij 12 promovendi. Over drs. Keijmel van het UMC St. Radboud kunnen we melden dat zijn studie voortvarend loopt. Deze Qure-studie omvat drie groepen patiënten. Een groep volgt Cognitieve Gedragstherapie, een groep ontvangt 26 weken antibiotica en een groep slikt 26 weken een placebo. De heer Keijmel richt zich vooral op behandeling van QVS. Drs. Limonard, longarts in Utrecht, richt zich op een methode om QVS (Q-koorts-vermoeidheidssyndroom) in de cellen van het afweersysteem vast te stellen. Dit zou een doorbraak betekenen in het diagnosticeren van QVS. Voor alle duidelijkheid: de heer Limonard kan u niet genezen en niet behandelen, maar kan van toegevoegde waarde zijn bij het stellen van de juiste diagnose.

Op het onderzoek van drs. Limonard en van drs. Keijmel komen we in februari 2012 terug met een extra bijeenkomst. En natuurlijk houden we onze contacten warm en blijven we vechten voor u, voor ons. Voor datgene wat in het verleden is gebeurd en om herhaling daarvan te voorkomen.

Namens de patiëntenorganisatie wens ik u prettige feestdagen en bovenal een goed herstel.

Michel van den Berg
voorzitter

Lotgenotenbijeenkomst chronische Q-koortspatiënten

Op donderdagavond 2 februari 2012 organiseert Q-uestion een lotgenotenbijeenkomst speciaal bedoeld voor mensen met chronische Q-koorts. Deze groep patiënten heeft weer andere problemen dan de patiënten met langdurige klachten na acute Q-koorts. De meeste chronische patiënten moeten langdurig 2 soorten antibiotica slikken en vaak hebben zij ook hart- en vaatproblemen. Ook voor hen is het fijn om ervaringen met elkaar te delen.

Datum: **Donderdagavond 2 februari**
Tijd: **19.00 tot 21.00 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 u hiervoor moet betalen.

Aanmelden

U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl

Vermeld bij de aanmelding het aantal personen waarmee u aanwezig bent.

Vragen?

Met vragen kunt u contact opnemen met Trees Offerman 06 27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,

De werkgroep lotgenotencontacten

Thema-avond Q-koorts en werk

Een verslag van de thema-avond van 30 november jl. in Cultureel Centrum 't Spectrum in Schijndel.

Veel Q-koortspatiënten kunnen als gevolg van hun klachten voor een kortere of langere periode hun functie gedeeltelijk of helemaal niet uitoefenen. Het doel van de thema avond "Q-koorts en werk" was informatie verstrekken over het verzuim- en re-integratietraject na Q-koorts.

Tijdens het eerste gedeelte van de avond werd door de heer Juan Bouwmans, bedrijfsarts Arbo Unie, informatie verstrekt over verzuim en re-integratie in het algemeen en de wet- en regelgeving in het bijzonder.

Het tweede deel van het programma bestond uit een forumdiscussie. De aanwezigen werden in de gelegenheid gesteld hun vragen voor te leggen aan een panel van deskundigen.

De deelnemers aan het forum waren:

- De heer Albert van der Burg, arbeidsdeskundige Stigas.
- De heer Stijn Gielen, verzekeringsarts afdeling Sociaal Medische Zaken UWV Den Bosch.
- De heer Juan Bouwmans, bedrijfsarts Arbo Unie 's-Hertogenbosch en Tilburg.
- De heer Ad de Rooij, bedrijfsarts Stigas.
- De heer Jaap Maas, bedrijfsarts en epidemioloog van Nederlands Centrum voor Beroepsziekten.

[Klik hier voor een uitgebreid verslag van de avond.](#)

Onderzoek gevolgen Q-koorts op lange termijn (Q-HORT)

Q-HORT is een onderzoek naar de gevolgen van Q-koorts op de lange termijn. Het is een vervolg op de Q-Quest I studie, die de GGD Hart voor Brabant in 2009 uigevoerde. In dit onderzoek werken het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ), het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de GGD Hart voor Brabant en de Academische Werkplaats AMPHI van het Universitair Medisch Centrum (UMC) St Radboud Nijmegen samen. Om de deelnemende Q-koortspatiënten zo min mogelijk te belasten benaderen we hen maar één keer. Het onderzoek loopt van september 2011 tot en met eind 2013. Bij deelname kunnen deelnemers aangeven of ze de algemene onderzoeksresultaten van Q-HORT willen ontvangen.

Waar gaat het Q-HORT onderzoek over?

Het onderzoek bestaat uit drie onderdelen:

- De gezondheidstoestand ca. vier jaar na het doormaken van acute Q-koorts.
- Het zorggebruik, werk en de beleving van Q-koortspatiënten.
- De bloedwaarden in het eerste jaar na de diagnose en vier jaar later; kunnen deze het risico op gevolgen van Q-koorts op de lange termijn voorspellen (chronische Q-koorts)?

Blijkt uit de vragenlijst dat een deelnemer last heeft van ernstige vermoeidheid? Dan geven de onderzoekers (na toestemming van de deelnemer) de contactgegevens door aan de polikliniek van het UMC St Radboud. Daar worden patiënten uitgebreid nagekeken en wordt bepaald of er sprake is van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

Patiënten krijgen een uitnodiging wanneer zij:

- In 2007 of 2008 ziek waren, deelnamen aan de Q-Quest I studie (2009) en toen toestemming gaven voor benadering voor toekomstig onderzoek.
- In 2007 of 2008 ziek waren en niet deelnamen aan de Q-Quest I studie (2009), maar wel ca. één jaar na het vaststellen van de Q-koorts een bloedmonster afstonden (voor het JBZ of Bernhoven Ziekenhuis).
- In 2009 ziek waren en ca. één jaar na het vaststellen van de Q-koorts een bloedmonster afstonden (voor het JBZ of Bernhoven Ziekenhuis).

Patiënten die niet aan Q-Quest I (2009) deelnamen en in de regio van het JBZ of Bernhoven Ziekenhuis wonen, krijgen alleen een oproep wanneer hun huisarts toestemming aan ons geeft om hen te mogen benaderen. Patiënten die niet aan Q-Quest I deelnamen en niet in de regio van het JBZ of Bernhoven Ziekenhuis wonen, kunnen om logistieke redenen helaas niet deelnemen aan het onderzoek.

Wanneer kunnen patiënten een uitnodiging verwachten?

Ongeveer vier jaar nadat patiënten ziek waren door Q-koorts ontvangen ze een uitnodiging. Patiënten waarbij in 2007 acute Q-koorts werd vastgesteld, ontvingen vanaf september 2011 een uitnodiging. Patiënten uit 2008 en 2009 ontvangen deze respectievelijk in 2012 en 2013.

Wat houdt deelname in?

- Het invullen van een vragenlijst (duurt maximaal 30 minuten).
- De afname van 2 buisjes bloed bij iedereen die in de regio van het JBZ of Bernhoven Ziekenhuis woont:
 - In het eerste buisje onderzoeken we de aanwezigheid van afweerstoffen tegen de Q-koortsbacterie. De deelnemer en huisarts ontvangen de uitslag binnen 8 weken na afname.
 - Het tweede buisje gebruiken we voor onderzoek naar de gevoeligheid en afweerreactie voor de gevolgen van Q-koorts op de lange termijn.

Voor mensen bij wie in 2010 of 2011 acute Q-koorts is vastgesteld loopt het onderzoek

(Q-Quest II), dat Joris van Loenhout (zie gegevens hieronder) uitvoert. Dit onderzoek bekijkt de gezondheidstoestand van acute Q-koortspatiënten op verschillende momenten in de eerste twee jaar na het doormaken van acute Q-koorts.

Vragen over dit onderzoek?

Bij vragen over Q-Quest II of de gezondheidstoestand ongeveer vier jaar na het doormaken van acute Q-koorts, kunt u contact opnemen met Joris van Loenhout. Gabriëlla Morroy kan u verder helpen met vragen over zorggebruik, werk en de beleving van Q-koortspatiënten en Lieke Wielders over de aanwezigheid van afweerstoffen tegen de Q-koortsbacterie in het bloed.

Namens de onderzoekers,

Joris van Loenhout, AMPHI Nijmegen, UMC St Radboud
e-mail: j.vanloenhout@elg.umcn.nl, tel: 024-365 5638

Gabriëlla Morroy, GGD Hart voor Brabant
e-mail: g.morroy@ggdhvb.nl, tel: 073-640 4076

Lieke Wielders, JBZ en RIVM
e-mail: l.wielders@jbz.nl, tel: 073-553 2870

Stand van zaken richtlijn voor mensen met langdurige klachten

Op dit moment hebben verschillende beroepsorganisaties hun reactie gegeven op de conceptversie van de multidisciplinaire richtlijn voor mensen met langdurige klachten na acute Q-koorts. Een aantal organisaties hebben de richtlijn geautoriseerd (goedgekeurd) en een aantal hebben nog opmerkingen gemaakt en gaan na aanpassing over tot autoriseren. Dit autoriseren door belanghebbende beroepsorganisaties is noodzakelijk aangezien we uiteraard ook willen dat er met deze richtlijn door zorgaanbieders gewerkt gaat worden. De verwachting is dat februari 2012 de richtlijn gereed is voor verspreiding.

Themabijeenkomst 'Q-koorts en werk'

Tijdens de themabijeenkomst 'Q-koorts en werk' van 30 november jl. is al een toelichting gegeven over een aantal aandachtspunten uit de richtlijn die betrekking hebben op Q-koorts en werk. Q-uestion is blij met het resultaat van de richtlijn en hoopt dat Q-koortspatiënten niet meer van het kastje naar de muur worden gestuurd en dat er meer begrip is voor de Q-koortspatiënt. Q-uestion ziet terug op een goede samenwerking met de leden van de werkgroep en voelen zich zeker als patiënt gehoord.

Patiëntenversie

Parallel hieraan loopt het ontwikkelingstraject van een patiëntenversie van de richtlijn voor zorgaanbieders. In deze versie is kort en bondig beschreven wat vermeld is in de richtlijn. Deze brochure, speciaal voor patiënten, wordt uitgegeven door Q-uestion. De patiëntenversie wordt tegelijkertijd met de richtlijn voor zorgaanbieders verspreid.

Ervaringen Q-koorts

Vanaf januari 2010 ben ik Q-koortspatiënt. Ik was een gezonde levenslustige vrouw die volop in het leven stond.

Mijn leeftijd is 54 jaar en ik heb al het nodige meegemaakt in mijn leven. Ik kom uit een gezin van 11 kinderen waarvan er nog 4 in leven zijn, met mij erbij natuurlijk. Vanaf het moment dat ik me niet zo fit voelde is er natuurlijk al het nodige door mijn hoofd gegaan. Omdat ik ook een broer verloren heb aan kanker, ben ik altijd extra alert op mijn lichaam. Ik leef zo gezond mogelijk, let heel erg op mijn voeding en mediteer voor rust in mijn hoofd en mijn lijf.

Daarom was deze ziekte voor mij extra frustrerend omdat ik natuurlijk dacht dat ik zoiets nooit zou kunnen krijgen. Wat een EGO heb ik hè? Iedereen kan deze ziekte krijgen ook al leef je nog zo gezond, dat ervaar ik nu.

Voor mij, mijn man en twee zonen was dit natuurlijk heel zwaar en nog, want ik ben nog steeds niet de vrouw en moeder die ik was. Ik blijf gelukkig wel mijn humor en mijn strijd lust houden, want ik geef nooit op wat er ook gebeurt!! Ook zijn we dankbaar dat ik weer wat kan doen, in mijn eigen tempo, in huis en weer wat kan wandelen.

De lotgenotenavonden waren voor mij heel belangrijk omdat ik in ons dorp niemand ken die het al zolang heeft als ik. Tijdens deze lotgenotenbijeenkomsten merkten mijn man en ik dat ik niet de enige ben en dat deed ons inzien dat we nog meer geduld moeten hebben. Ook de symptomen die bijna iedereen heeft, lijken zoveel op elkaar, dat dat je ondanks alles gerust stelt, je staat niet alleen.

Wel is ons leven nu sterk veranderd. Al vind ik niet alles negatief, we leren anders leven omdat het moet. Natuurlijk zou ik het liefste mijn volledige gezondheid weer terug hebben, maar voor mij lijkt dat onmogelijk na anderhalf jaar.

Ik blijf ondanks alles positief, want dat is niet alleen voor mij maar ook voor mijn man, mijn kinderen en mijn omgeving het beste wat er is. Ik blijf goed voor mijn lichaam zorgen en hoop dat het op den duur weer wat beter mag gaan. Ik wens iedereen "Heel Veel Liefde Licht en Kracht" toe, want dat hebben we hard nodig en voor stichting Q-uestion heel veel succes.

Maria Peters

Qure-studie en TRIQ studie

Donderdagavond 16 februari 2012 organiseert Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts een informatiebijeenkomst over twee recente onderzoeken in Nederland:

1. Qure-studie

2. TRIQ-studie

Sprekers zijn Stephan Keijmel, arts-onderzoeker in het UMC St Radboud en Gijs Limonard, longarts in het Diaconessenhuis te Utrecht.

De bijeenkomst vindt plaats in gebouw De Kroon, Kronehoefstraat 21-29, 5612 HK, Eindhoven. De avond begint om 19.00 uur. Vanaf 18.45 bent u van harte welkom. Graag van te voren aanmelden via info@stichtingquestion.nl



Qure-studie

Sinds 2007 zijn er ruim 4000 mensen in Nederland gemeld met een acute Q-koortsinfectie. Vanaf het begin van de Q-koortsuitbraak kon iedereen met Q-koorts terecht in het Radboud Q-koortsexpertisecentrum. Dit is een samenwerkingsverband tussen verschillende afdelingen binnen het UMC St Radboud en andere ziekenhuizen in de regio. Een speciale doelgroep zijn patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Na het acute ziektebeeld ontwikkelt ruim 20% van de mensen langdurig klachten van vermoeidheid. Als deze moeheid langer dan 6 maanden blijft bestaan en er geen andere verklaring voor is, noemen we

dit QVS. QVS gaat gepaard met een hoge ziektelast, veel beperkingen in het dagelijks leven en vaak langdurig werkverzuim. Over dit ziektebeeld is weinig bekend: zo weten we bijvoorbeeld niet hoe we patiënten met QVS het beste kunnen behandelen. Omdat het natuurlijk essentieel is voor huidige en toekomstige QVS-patiënten om hier achter te komen, is in het UMC St Radboud de Qure-studie van start gegaan waarin gekeken wordt naar de beste behandeling voor patiënten met QVS. In dit onderzoek loten patiënten met QVS voor één van de volgende drie behandelgroepen:

1. Cognitieve gedragstherapie

Bij andere typen chronische vermoeidheid is bewezen dat cognitieve gedragstherapie een effectieve behandeling kan zijn. Het idee is dat deze therapie ook bij QVS effectief zal zijn, maar dit is nog nooit goed onderzocht.

2. Langdurig antibiotica

Er zijn weinig studies gedaan naar het effect van antibiotica bij QVS. De kleine studies die er zijn, laten een mogelijk positief effect zien op het prestatievermogen na langdurige behandeling met antibiotica.

3. Placebo

Dit is een middel zonder werkzame stoffen, dat vaak gebruikt wordt in onderzoeksverband. Uit de literatuur blijkt dat een placebo ook effectief kan zijn. Zo kan vergeleken worden of het onderzochte antibioticum ook echt werkzaam is.

Na een uitgebreid onderzoek op de polikliniek wordt beoordeeld of een patiënt QVS heeft. Voor patiënten die mee doen aan de Qure-studie, zal de behandeling 24 weken duren. Deze studie wordt uitgevoerd op de polikliniek interne geneeskunde/infectieziekten van het UMC St Radboud en in het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid van het UMC St Radboud, in samenwerking met huisartsen, GGD'en en andere ziekenhuizen in de regio. Het onderzoek loopt tot en met 2013.



Het Qure-studieteam,

Drs. Stephan Keijmel, arts-onderzoeker

Drs. Corine Delsing, internist-infectioloog

Dr. Chantal Bleeker-Rovers, internist-infectioloog

TRIQ-studie

Ruim 20% van de Q-koortspatiënten ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). QVS kan leiden tot een verminderde kwaliteit van leven en toegenomen werkverzuim. De diagnose QVS wordt momenteel gesteld obv de aanwezigheid van door de patiënt zelf gemelde klachten in combinatie met het uitsluiten van andere oorzaken van vermoeidheid. Er is niet één specifieke diagnostische test beschikbaar. Mede hierdoor is herkenning en erkenning van QVS als 'echt' ziektebeeld door artsen en beleidsmakers minder vanzelfsprekend.

Op weg naar een bloedtest voor QVS?

In het Diaconessenhuis te Utrecht is in samenwerking met de afdeling longziekten en medische microbiologie een bloedtest ontwikkeld die mogelijk meer inzicht kan verschaffen in wat er lichamelijk precies gebeurt bij mensen met QVS (de Coxiella ELISPOT). Hierbij wordt uitgegaan van het principe dat de eigenschappen van de afweercellen van de patiënt zelf tegen de Coxiella bacterie een grote rol spelen in het QVS ziekteproces. De activiteit van deze afweercellen tegen de Q-koortsbacterie kan nu met een bloedtest bepaald worden. De TRIQ studie is bedoeld om de diagnostische waarde van deze test voor QVS te onderzoeken.

Wat betekent deelname?

De studie wordt uitgevoerd in het Diaconessenhuis te Utrecht. Deelnemen aan de TRIQ studie houdt in: een gesprek met de arts (hoofdonderzoeker G. Limonard), een algemeen lichamelijk onderzoek, het invullen van enkele vragenlijsten en een enkele bloedname. Totale duur van deelname is ongeveer 2 uur. De studie is in november 2011 van start gegaan.

Het Coxiella ELISPOT team:

Drs. Gijs Limonard, longarts

Dr. Aik Bossink, longarts

Dr. Steven Thijsen en Dr. John Bouwman, afdeling medisch microbiologie & immunologie



Gijs Limonard raakte in 2007, toen longarts in opleiding te Nijmegen, als onderzoeker betrokken bij de eerste Q-koorts uitbraak in Nederland. Samen met de huisartsen te Herpen en meerdere medisch specialisten uit 's Hertogenbosch, Oss en Nijmegen heeft hij de eerste groep Q-koortspatiënten 4 jaar gevolgd. Bij dit onderzoek zijn de eerste aanwijzingen voor QVS bij Nederlandse patiënten beschreven. Momenteel werkt hij als longarts in het Diaconessenhuis te Utrecht en doet onderzoek naar de lange termijn effecten van Q-koorts, waaronder QVS.

Lotgenotenbijeenkomsten Q-koortspatiënten

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert bijeenkomsten voor lotgenoten. Het doel van deze bijeenkomsten is bijvoorbeeld ervaringen uitwisselen over het omgaan met Q-koorts in het dagelijkse leven, het omgaan met vermoeidheidsklachten, acceptatie en elkaar tot steun te zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen.

Graag willen wij u uitnodigen om naar één of meerdere van onze lotgenotenbijeenkomsten te komen. De deelname is kosteloos. Ook partners en familieleden zijn van harte welkom.

De volgende lotgenotenbijeenkomsten staan gepland op:

Datum: **Dinsdag 10 januari 2012**
Tijd: **10.00 uur tot 12.00 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Datum: **Donderdag 9 februari 2012**
Tijd: **19.00 uur tot 21.00 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Kronehoefstraat 21-29
5612 HK Eindhoven (voldoende gratis parkeergelegenheid)

Aanmelden

U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl
Vermeld bij de aanmelding de datum en het aantal personen.

Vragen?

Met vragen kunt u contact opnemen met Trees Offerman 06 27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,

De werkgroep lotgenotencontacten

Colofon

redactie:
Nelleke Maathuis
Marja van Kempen
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman



Thema avond Q-koorts en werk, 30 november 2011

De thema avond wordt geopend door Michel van den Berg, voorzitter van Q-uestion. Hij heet iedereen van harte welkom. Speciaal welkom heet hij: de heer Juan Bouwmans, bedrijfsarts van Arbounie die een presentatie zal verzorgen over verzuim & reïntegratie; de overige forumleden en mevrouw Cindy Schenk, beleids-medewerker ministerie van VWS met het dossier Q-koorts onder haar beheer.

Vervolgens licht hij toe wat Q-uestion het laatste half jaar heeft gedaan, waarbij hij kort ingaat op het nieuws van de afgelopen week over het middel dat zou helpen tegen Q-koorts. Q-uestion wijst dit soort middeltjes niet af, maar beveelt deze ook niet aan zolang niet wetenschappelijk bewezen is dat het werkt.

Wat heeft Q-uestion het laatste half jaar gedaan?

- Het mede opstellen van de multidisciplinaire richtlijn Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS), een richtlijn voor de gezondheidszorg hoe om te gaan met Q-koorts patiënten. Deze richtlijn wordt momenteel door Q-uestion op verzoek van het ministerie van VWS vertaald in een patiëntenversie.
- Overleg gevoerd met de heer Coutinho (RIVM), met artsen en met onderzoekers, zoals Stephan Keijmel van het UMC St. Radboud over de Qure-studie, waar patiënten een half jaar behandeld worden door middel van Cognitieve Gedrags Therapie (CGT), antibiotica of een placebo. Ook heeft Q-uestion gesproken met Gijs Limonard, longarts in het Diaconessen ziekenhuis te Utrecht. Hij is op zoek naar een mogelijkheid om QVS aan te tonen in het bloed, door middel van T-cellen te besmetten met het eiwit van de Coxiella Burnetii bacterie en dan te kijken wat de reactie hierop is.
- Op politiek gebied heeft overleg plaatsgevonden met de Nationale Ombudsman. Op de oproep om de financiële schade te melden die door patiënten ten gevolge van de Q-koorts wordt geleden, zijn een 60tal reacties ontvangen. Deze reacties zijn via de Nationale Ombudsman doorgeleid naar mevrouw Schippers. Zij heeft toegezegd dat zij de reacties zal doornemen.

Tenslotte geeft Michel van den Berg aan dat in de zaal twee advocaten aanwezig zijn, niet om zeltjes te winnen, maar om de sfeer te proeven wat er leeft onder de Q-koorts patiënten. Hierna geeft hij het woord aan Juan Bouwmans voor de presentatie over verzuim & re-integratietraject.

Juan Bouwmans licht toe dat zijn presentatie uiteenvalt in twee gedeeltes. Een gedeelte betreft ziekteverzuim en de wetgeving, waarbij de presentatie met name gericht is op mensen in loondienst. Hij zal kort ingaan op de wetgeving voor zelfstandigen en anderen die niet in loondienst zijn. Het andere gedeelte betreft de multidisciplinaire richtlijn QVS en dan specifiek het onderdeel re-integratie.

[Klik hier voor de powerpoint presentatie met meer informatie.](#)

Door de aanwezigen worden naar aanleiding van de presentatie de volgende vragen gesteld c.q. opmerkingen gemaakt:

- Er wordt gesproken over een behandeling, maar er is toch nog geen behandeling voor Q-koorts?
- Huisartsen en bedrijfsartsen zijn vaak onvoldoende of niet op de hoogte van Q-koorts. Nog te vaak wordt gezegd “leer er maar mee leven” of “u heeft een burnout”.
- Waar en wanneer komt de richtlijn beschikbaar?
- De richtlijn gaat over QVS, is er ook een richtlijn voor chronische Q-koorts?

Beantwoording door Juan Bouwmans:

De behandeling Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) heeft aangetoond dat 70% van de patiënten herstelt*. Uitgangspunt hierbij is 100% herstel. Met name voor patiënten die tijdens het ziekteproces werkzaam blijven is de kans op herstel het grootst. In de richtlijn wordt aanbevolen de therapie te volgen bij een instituut dat bewezen resultaten heeft op het gebied van CGT.

De richtlijn wordt op dit moment geautoriseerd en zal naar verwachting in januari of februari 2012 gepubliceerd worden. De beroepsgroep wordt hier automatisch van op de hoogte gesteld. In geval een huisarts of een bedrijfsarts nog te weinig weet van Q-koorts, kunt u verwijzen naar de richtlijn of u door laten verwijzen naar het UMC St. Radboud. De artsen moeten in principe de richtlijn volgen.

Voor het opstellen van de richtlijn is duidelijk onderscheid gemaakt tussen QVS en chronische Q-koorts. Deze richtlijn betreft QVS, maar de adviezen die in de richtlijn worden gegeven zijn ook van toepassing op chronische Q-koorts. De richtlijn voor chronische Q-koorts is al eerder gepubliceerd.

De publicatie van de richtlijn voor QVS zal door Q-uestion bekend worden gemaakt via Nieuwsbrief en web-site.

Forum discussie

Voor de forumdiscussie is een panel samengesteld dat bestaat uit de volgende personen:

- Albert van der Burg, arbeidsdeskundige van Stigas en met name werkzaam voor agrarische bedrijven.
- Stijn Gielen, verzekeringsarts bij afdeling Sociaal Medische Zaken UWV Den Bosch.
- Juan Bouwmans, bedrijfsarts Arbounie 's-Hertogenbosch en Tilburg, tevens projectleider op het gebied van infectieziekten en als bedrijfsarts actief in het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen. Hij heeft een aan-tal Q-koorts patiënten waaronder enkele beroepszieken.
- Ad de Rooij, bedrijfsarts Stigas en met name werkzaam voor werknemers in de agrarische sector.
- Jaap Maas, bedrijfsarts en epidemioloog van Nederlands Centrum voor Beroepsziekten met als aan-dachtsgebied infectieziekten. Hij is betrokken geweest bij het opstellen van de multidisciplinaire richtlijn Q-koorts vermoeidheidssyndroom evenals Ad de Rooij.

De aanwezigen worden in de gelegenheid gesteld hun vragen voor te leggen aan het forum.

Vraag Als er Q-koorts is gediagnosticeerd blijft de *Coxiella burnetii* bacterie dan na verloop van tijd achter in het lichaam? Blijven de antistoffen zichtbaar?

J. Maas Een recente besmetting kan aangetoond worden in het bloed. Bij de niet chronische variant van de Q-koorts (QVS) verdwijnt de bacterie na een half jaar vaak restloos. De bloedwaarden zijn dan normaal, terwijl de klachten blijven bestaan. De antistoffen blijven zichtbaar, maar zijn erg laag en het lijkt erop dat de bacterie niet meer actief is. Als je een Q-koorts infectie hebt doorgemaakt kan dat na jaren nog aangetoond worden. Voor deze groep is de multidisciplinaire richtlijn QVS opgesteld. Bij chronische Q-koorts blijft de bacterie wel actief in het lichaam. Dit komt het meest voor bij patiënten met hart- en vaat problemen.

* In de richtlijn staat vermeld dat voor patiënten met CVS de effectiviteit van behandeling met cognitieve gedragstherapie is aangetoond. Gezien de overeenkomsten tussen QVS en CVS en de ervaring in de praktijk, is het zeer waarschijnlijk dat CTG ook voor QVS-patiënten effectief kan zijn.

- Vraag** Tijdens de themabijeenkomst in juni 2011 is gesproken over het feit dat QVS door het UWV niet erkend werd, waarbij een taak werd weggelegd voor Q-uestion om hier bekendheid aan te geven. Wat is hiervan de stand van zaken en indien er erkenning is geldt dit dan voor het hele land. Mijn ervaring is dat UWV Utrecht weinig of geen kennis heeft van Q- koorts.
- S. Gielen** QVS heeft landelijk erkenning gekregen door het opstellen van de multidisciplinaire richtlijn. De verzekeringsartsen van het UWV zijn op de hoogte van Q-koorts, maar een groot aantal hiervan (ook in Brabant) heeft hiermee weinig of niet van doen. Na autorisatie van de multidisciplinaire richtlijn wordt dit zeker onderwerp van gesprek voor alle verzekeringsartsen binnen UWV. Het niet erkennen van QVS is binnen UWV geen issue.
- Vraag** Het concept van de multidisciplinaire richtlijn QVS staat op internet. Mag je daar als patiënt al rechten aan ontlennen?
- J. Bouwmans** Een richtlijn is officieel pas van kracht als deze geautoriseerd is. Maar het zou vreemd zijn als een arts hier nog niets mee zou doen vanwege het feit dat het een concept betreft. Naast de multidisciplinaire richtlijn die bestemd is voor zorgverleners komt er ook een patiëntenversie beschikbaar. De richtlijn beschrijft wie wat moet doen op welk moment. Een patiënt kan de richtlijn gebruiken om richting arts aan te geven welke deskundigheid van hem verwacht mag worden. S. Gielen voegt desgevraagd toe dat zolang de richtlijn niet geautoriseerd is een patiënt hier geen rechten aan kan ontlennen. De UWV-arts gaat in op de individuele klachten. De richtlijn voegt niet zo veel toe aan de beoordeling hiervan.
- Vraag** 70% van de patiënten die Cognitieve Gedrags Therapie (CGT) volgen herstelt. Hoe wordt omgegaan met de overige 30%? Is er een risico dat deze groep op een hoop wordt gegooid?
- S. Gielen**
A. de Rooij Het is een taak van onze beroepsgroep om het ziektebeeld goed te definiëren door middel van het doorvragen of er mogelijk een Q-koorts infectie is geweest. In de richtlijn staan naast het advies van de Cognitieve Gedragstherapie tips die baat kunnen hebben bij het herstel, zoals het positief in blijven zien en waar mogelijk actief te blijven. Het is bewezen dat werk bijdraagt aan de gezondheid. Voorts wordt in de richtlijn geadviseerd QVS patiënten door te verwijzen naar een specialistisch centrum met ervaring met deze behandeling. Wat betreft de patiënten die niet herstellen moeten wij het antwoord schuldig blijven.
- Vraag** Wat zijn de resultaten van CGT, zijn er veel patiënten door UWV afgekeurd of gedeeltelijk afgekeurd?
- S. Gielen** UWV maakt gebruik van een coderingssysteem, waarbij niet geregistreerd wordt op diagnose. De beoordelingen in het kader van arbeidsdeskundigheid bij Q-koorts worden gecodeerd onder infecties, waardoor geen specifieke resultaten van Q-koorts patiënten beschikbaar zijn.
- Vraag** Het Qure-onderzoek van Stephan Keijmel met als onderdeel CGT bevindt zich pas in de beginfase. Waar wordt de 70% genezingskans bij CGT op gebaseerd?
- J. Maas** De richtlijn is door professionals opgesteld en aan de hand van resultaten die voor CVS-patiënten zijn behaald is het percentage van 70% genoemd. Dit percentage zal steeds op basis van nieuwe feiten worden bijgesteld.
- Vraag** Q-koorts bestaat al sinds medio vorige eeuw. Waarom is er zo weinig over bekend? Vindt er overleg plaats met het buitenland?
- M. v/d Berg** Een van de grootste missers van de Q-koorts epidemie was het gebrek aan coördinatie. Een Q-koorts epidemie zoals in Nederland heeft plaatsgevonden heeft zich nog niet eerder elders in de wereld voorgedaan. Er is geen ervaring bekend wat betreft de behandeling. Wel zijn er onderzoeksresultaten bekend uit andere landen, waaronder een onderzoek in Japan waar 79 Q-koorts patiënten langdurig zijn behandeld met antibiotica en waarvan 76 patiënten zijn genezen.

- Vraag** Voor veel patiënten is het erg moeilijk om uit te leggen wat men mankeert, er zit geen pleister op. Men voelt onbegrip bij werkgever, naasten en anderen. **Hoe is het gesteld met de erkenning van QVS en CVS in het medisch circuit?**
- A. de Rooij** Er zijn veel aandoeningen die niet direct zichtbaar zijn, waar artsen soms makkelijk over oordelen, maar waar patiënten erg onder kunnen lijden. Dit geldt ook voor chronische vermoeidheid. De erkenning is iets waar ook de zorgverleners mee moeten omgaan. Het is ook een taak van bedrijfsarts of huisarts om uitleg te geven aan bv. werkgever resp. familieleden over wat Q-koorts voor een patiënt kan betekenen.
- Vraag** **Is er overleg tussen het alternatieve circuit (homeopathie) en het reguliere circuit? Er wordt weerstand geproefd. Op een moment dat je alles al geprobeerd hebt en niemand iets voor je kan doen, zoek je naar andere wegen. Het feit dat het reguliere circuit hier niet voor open staat maakt me boos.**
- A. de Rooij** Alle betrokken zorginstellingen uit het reguliere circuit zijn vertegenwoordigd geweest in de werkgroep die zich bezig heeft gehouden met het opstellen van de multidisciplinaire richtlijn QVS. Dit was een unieke situatie. Het alternatieve circuit was niet vertegenwoordigd.
- J. Bouwmans** Er zijn zeer veel alternatieve methodes, waar je als bedrijfsarts niet altijd van op de hoogte kunt zijn. Wij proberen ons te concentreren op datgene wat wetenschappelijk bewezen en effectief is. Een aantal zorgverzekeraars heeft homeopathie in haar pakket opgenomen.
- Opmerking** **Naar mijn mening begrijpen artsen onvoldoende wat Q-koorts voor een patiënt betekent. Ik was kerne gezond voordat ik Q-koorts kreeg en heb inmiddels al van alles geprobeerd. Ik kies liever voor het alternatieve circuit dan een half jaar antibiotica slikken.**
- A. de Rooij** CGT is een therapie waarbij je langzaam opbouwt. Het advies is om hier alleen aan te beginnen als je er 100% achter staat.
- Vraag** **Wat is het advies als een patiënt vastloopt in het medisch circuit? En wat zijn de wachttijden.**
- M. v/d Berg** Q-uestion heeft veel ervaring met het onderzoekscentrum in het UMC St. Radboud. Laat je door je huisarts of bedrijfsarts naar dit onderzoekscentrum door verwijzen. Daar kan worden bepaald of je QVS of CVS hebt en kan mogelijk doorverwijzing plaatsvinden naar het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCV). Wat betreft de wachttijden moet voldaan worden aan de treeknorm. Door VWS is extra geld beschikbaar gesteld aan UMC St. Radboud voor het wegwerken van de wachtlijsten. De wachtlijst is inmiddels verkort van 4 maanden naar 6 à 7 weken.
- Vraag** **Steeds wordt bij QVS gesproken over vermoeidheid. Ik ondervind nog veel meer klachten. Moet ik daar maar mee leren leven?**
- A. de Rooij** In de richtlijn staat een hele lijst van klachten die patiënten kunnen hebben naast vermoeidheid, zoals hoofdpijn, spierpijn, nachtzweeten, etc. Na verloop van tijd zullen de klachten verminderen.
- Vraag forum** **Hoe gaan de werkgevers om met werknemers met Q-koorts?**
- Antwoord** Werkgevers gaan hier niet altijd serieus mee om. Er wordt onvoldoende begrip gevoeld. Een werknemer kan niet voldoen aan allerlei verplichtingen in het kader van het re-integratietraject als de werkgever niet of onvoldoende meewerkt.
- aanwezigen** Het omgaan met een zieke medewerker behoort bij goed verzuimbeleid. Gelukkig gaat het vaak wel goed, maar het blijft een feit dat werkgevers hier verschilend mee omgaan. Hier is ook een rol weggelegd voor Arbodienst, bedrijfsartsen en consulenten, die de werkgever kunnen uitleggen wat de beperkingen van de werknemer zijn. De werkgever heeft evenals de werknemer een re-integratie inspanningsverplichting. Bij de aanvraag van de WIA wordt bekeken of hier aan voldaan is. Dit zou kunnen betekenen dat de werkgever een loondoorbetalings

verplichting van maximaal een jaar krijgt opgelegd. Indien de werkgever onvolgende meewerkt, heeft de medewerker de gelegenheid een deskundigenoordeel aan te vragen bij het UWV.

De richtlijn gaat ook in op de Wet Verbetering Poortwachter, daar staat beschreven wat de plichten zijn in het kader van het re-integratietraject. U kunt uw werkgever hierop aanspreken.

- Opmerking** Tijdens mijn ziekte ben ik van standplaats gewijzigd van Maastricht naar Veghel. Toch moet ik voor een bezoek aan de bedrijfsarts in Maastricht terecht. Ik hoor berichten, ook vanuit Den Haag, dat Q-koorts is uitgestorven en dat er nog maar weinig mensen ziek zijn, terwijl er nog heel veel mensen ziek zijn. Daarnaast werk ik en mijn partner mee aan het Qure-onderzoek. De resultaten van dit onderzoek zijn echter pas in 2014 beschikbaar. Ondertussen zitten wij zonder werk. Ik ben blij dat de richtlijn er is voor toekomstige patiënten en dat inmiddels de erkenning er is, maar het komt voor ons te laat. Wij voelen ons in de steek gelaten.
- J. Maas** Dit is een herkenbaar verhaal. De meeste patiënten zitten in het 2e jaar van het re-integratietraject. Q-koorts geeft een moeilijk te beschrijven ziektebeeld. De richtlijn is met name geschreven voor de toekomstige patiënten, zodat deze niet zoals u tussen “wal en schip” vallen.
- Vragen** Ik ben in juli 2011 besmet geraakt met de Q-koorts bacterie. Geadviseerd wordt CGT te volgen, dan heb je 70% kans op herstel. Wat als dat niet zo is, ben ik dan arbeidsongeschikt? Ik heb allerlei vage klachten waarmee je nog van alles kunt, maar niet volledig kunt werken. Hoe gaat de bedrijfsarts hiermee om? Stel een Q-koorts patiënt kan zich 2 uur per dag inspannen. Moet hij of zij deze 2 uren dan inzetten voor de werkgever of mogen deze uren ingezet worden voor het gezin?
- J. Bouwmans** De bedrijfsarts kijkt naar de beperkingen en de mogelijkheden, hoe serieus de klachten ook zijn. Hij kijkt naar de werkbelasting en wat dit betekent voor de (gedeeltelijke) inzetbaarheid. Dat kan voor iedereen anders liggen. De ene patiënt vindt het werk erg belang-rijk, terwijl de ander kiest voor het gezin. Als bedrijfsarts moet je zoeken naar een even-wicht hierin. Daarnaast bevordert werken het herstel.
- Vraag** Wat als je geen werk meer hebt. Waar kun je werk vinden als Q-koorts patiënt?
- A. v/d Burg** Als er sprake is van een uitkeringssituatie vanuit dienstverband en er is een afkeuringpercentage van minder dan 35%, zijn er situaties waarbij UWV de re-integratie op zich neemt. Er is een protocol voor zeer moeilijk plaatsbare personen, met de mogelijkheid voor een nieuwe werkgever om in aanmerking te komen voor loonkostensubsidie.
- Vraag** Ik ben in 2009 ziek geworden waarbij mijn loon voor 100% werd doorbetaald. Na 5 maanden weer werkzaam te zijn geweest ben ik teruggevallen. Nu krijg ik 70% uitbetaald. In het nieuwe reglement van mijn werkgever is opgenomen dat ik recht heb op 2 jaar 70%.
- A. v/d Burg** Wettelijk gezien heeft u recht op 170% in 2 jaar. Dit kan het 1e jaar 100% zijn en het 2e jaar 70%, maar dat kan ook andersom. Indien uw werkgever hiervan afwijkt kunt u dit voorleggen aan de Vakbond.
- Vraag** Allerlei externe factoren, zoals doorverwijzingen, wachtlijsten, e.d. leiden ertoe dat ik niet kan voldoen aan de inspanningsverlichtingen in het kader van de re-integratie. Hoe gaat UWV hiermee om?
- S. Gielen** UWV zal zich afvragen of er geen alternatieve behandelcentra waren geweest. Indien er echt niet eerder behandeling plaats heeft kunnen vinden kan dat de patiënt niet worden verweten.
- Vraag** Na een ziekteperiode van 2 jaar wordt door de werkgever ontslag aangevraagd, terwijl ik wil blijven werken. Wat zijn mijn mogelijkheden?
- S. Gielen** UWV zal toetsen of de werkgever heeft voldaan aan zijn inspanningsverplicht-

ing. Daar-naast kan een beoordeling plaatsvinden of er binnen een half jaar een redelijke verwachting is dat het werk hervat kan worden. Indien de werkgever toestemming krijgt u te ontslaan en u heeft het vermoeden dat deze laatste beoordeling niet heeft plaats gevonden, kunt u in verweer komen.

Vraag **Voor de WIA aanvraag is eerder uitstel verleend met 3 maanden. Wordt bij de 2e WIA aanvraag de beoordeling door dezelfde arts gedaan?**

S. Gielen UWV heeft de voorkeur dat dit door dezelfde arts wordt gedaan, tenzij u aan geeft dat u een andere arts wilt. In dat geval wordt bekeken of dit gehonoreerd kan worden.

Michel van den Berg sluit de vragenronde. Hij vraagt de aanwezigen de eventuele verdere vragen te mailen naar info@stichtingquestion.nl. Q-uestion zal er zorg voor dragen dat de vragen op de juiste plaats terecht komen en dat de vraagstellers een antwoord krijgen.

Hierna bedankt hij de leden van het forum hartelijk voor de beantwoording van de vele vragen. Hij wijst erop dat deze heren niet de veroorzakers zijn van de Q-koorts. Hij begrijpt de emotie van de aanwezigen en de boosheid op het stelsel.

Tot slot deelt hij nog mede dat Q-uestion van het Ministerie van VWS een startsubsidie heeft ontvangen waarvan o.a. dit soort bijeenkomsten georganiseerd kunnen worden. Deze subsidie komt vanaf 2014 te ver-vallen. Q-uestion is dan afhankelijk van de contributie van de aangeslo-tenen. Er zijn 4.500 Q-koorts patiën-ten, waarvan ongeveer 900 met het Q-koorts vermoe-idheidssyndroom. Het bestand van aangeslotenen van Q-uestion bestaat uit 150 betalenden, waarvan een groot deel geen Q-koorts patiënt is. Hij doet een beroep op de aanwezigen die nog niet aangesloten zijn zich aan te sluiten. De contributie bedraagt momenteel € 20 per jaar.