



nieuwsbrief februari 2012

inhoud:

- Elfstedenkoorts
- “Mijn” Q-koorts
- Thema-avond schade na Q-koorts
- Bijeenkomst chronische patiënten
- Interview met Roel Coutinho
- Ervaringsverhalen gezocht
- Ingezonden stuk
- Lotgenotenbijeenkomsten

Elfstedenkoorts

Nu ik dit schrijf op woensdag 8 februari staan de media bol van de Elfstedenkoorts waarbij ik dan maar denk dat die koorts inderdaad vanzelf overgaat. De daarmee gepaard gaande vermoeidheid kan vele malen ernstiger zijn dan de mijne, maar is in ieder geval na een paar dagen voorbij. Men noemt dit relativeren en de humor erin houden. Dat valt niet altijd mee. Het is vandaag precies 2 jaar geleden dat ik het ziekenhuis mocht verlaten na 8 dagen opgenomen te zijn geweest met een serieuze longontsteking; gevolg van Q-koorts.



Na mijn vertrek uit het ziekenhuis was ik er vast van overtuigd binnen enkele weken weer volledig aan het werk te zijn en de Q-koortsprikelen voorgoed achter me gelaten te hebben. Uit deze overtuiging blijkt in ieder geval een volstrekt ontbreken van helderziende gaven want niets is minder waar gebleken. In een eerdere nieuwsbrief heb ik u deelgenoot gemaakt van mijn besommeringen.

En dan lees ik het ervaringsverhaal verderop in deze nieuwsbrief en opnieuw word je overvallen door boosheid en onmacht. En toch haal je ergens ver weg nog de energie uit jezelf om te blijven strijden voor de belangen van de Q-koortspatiënt. Ook dat tekent veel Q-koortspatiënten: ze geven niet gauw op en blijven zoeken.

De zoektocht naar gerechtigheid, erkenning, herkenning en wat dies meer zij is nog steeds in volle gang. Afgelopen vrijdag waren we met twee bestuursleden onderweg naar Roel Coutinho van het RIVM. We zijn vanwege ernstige sneeuwval niet verder gekomen dan Rosmalen. Voor morgen staat telefonisch contact op de agenda.

Ombudsman

Hoewel de sneeuw niet volledig was opgeruimd zijn we afgelopen maandag wel op bezoek geweest bij de Nationale ombudsman, Alex Brenninkmeijer. Onze beleidsmedewerker Nelleke Maathuis en ikzelf werden ontvangen door de ombudsman met twee beleidsmedewerkers aan zijn zijde. We konden ons verhaal kwijt, er werd naar ons geluisterd. We hebben uw gevoelens kunnen vertolken. De ombudsman was serieus geïnteresseerd in ons persoonlijke verhaal. Op basis van het gesprek tussen de ombudsman en de minister, Mw. Schippers, heeft de ombudsman van de minister antwoord gekregen op zijn vragen. U kunt dat terugvinden op de website van de Nationale ombudsman.

We hebben verder onze visie gedeeld met betrekking tot het handelen van de overheid in dit dossier. De ombudsman gaat nu zijn onderzoek starten en zal op de website van de Nationale ombudsman daarover publiceren.

Houd u die website in de gaten: www.nationaleombudsman.nl

12 maart

Naast het contact met de ombudsman is het van belang te melden dat we ook op het civielrechtelijk front actief zijn. Op 12 maart hebben we onze thema-avond in Schijndel die helemaal in het teken staat van Q-koorts en aansprakelijkheid.

Verder zijn we druk doende met onze lotgenotencontacten die zich mogen verheugen in een steeds grotere opkomst en met het “vertalen” van de multidisciplinaire richtlijn Q-koortsvremoeidheidssyndroom (QVS) in een patiëntenversie. En zo nog het een en ander waarmee ik u verder niet zal vermoeien.

Ik wens u namens het bestuur van Q-uestion veel herstel toe.

Michel van den Berg,
voorzitter

“MIJN” Q-Koorts

Augustus 2008:

Ergens halverwege augustus 2008 dienen zich griepverschijnselen aan. Koorts, zweten, spierpijn enzovoort, enzovoort. Klachten die mij best vreemd zijn want normaal ben ik eigenlijk nagenoeg nooit ziek, maar goed, 't kan 'n keer.

Na een paar dagen besluit ik toch maar een bezoek aan mijn huisarts te brengen want dit gaat me te lang duren. Na onderzoek lijkt het hem verstandig om me maar te melden voor uitgebreid bloedonderzoek bij het Radboudziekenhuis te Nijmegen. Deze beslissing kwam voort uit het feit dat ik eerder een operatie onderging aan een Tetralogie van Fallot en ben daarmee dus ook hartpatiënt. Dusss, geen enkel risico genomen.

Aldaar werd mij na onderzoek door een infectiologe/cardioloog verteld dat ik besmet ben met de Q-koortsbacterie, iets waar ik en velen met mij, totaal onbekend mee was toentertijd.

Gevolg: directe opname voor onbepaalde tijd i.v.m. kansen op ontsteking van de hartkleppen (endocarditis) wat in mijn geval levensbedreigend zou kunnen zijn. Na 10 onzekere dagen met antibiotica werd na overleg tussen mijn cardioloog, de infectioloog en ondergetekende besloten de behandeling thuis voort te zetten. Deze behandeling betekende ten minste 18 tot 24 maanden continue zware antibiotica. Op zich niet echt een probleem, maar wel met het bedreigende gevoel dat het zwaard van Damocles continue boven mijn hoofd hing aangevuld met nagenoeg alle bijverschijnselen die je je maar bedenken kunt vanwege het vele antibiotica-gebruik.

Deze periode was een van mijn, maar ook zeker van mijn gezin, zwaarste vanwege het feit dat je op een tijdbom zit. Buiten dat is het een periode waarin ik nagenoeg niks kon, inspanning was onmogelijk, ondraaglijke vermoeidheid en noem maar op.

Deze hele situatie had tot gevolg dat ik mijn beroep (business manager op een ingenieursbureau) niet kon uitoefenen maar daarnaast was het ook in de privésfeer onmogelijk om normaal te functioneren en dan druk ik me nog zwak uit.

Op 08-12-2009 zag ik bij toeval de uitzending van Zembla welke volledig gewijd was aan de Q-koorts. Met ontsteltenis, afgrijzen, woede en meer nam ik kennis van zaken die je je niet voor kunt stellen, niet kunt geloven en ook niet kunt begrijpen als het gaat om het functioneren van overheden, bonden en andere betrokken organisaties die gewoon op de hoogte waren van het fenomeen Q-koorts en de mogelijke risico's m.b.t. de volksgezondheid.

Conclusie: Hier moest koste wat 't kost het economisch belang prevaleren.

Op 09-12-2009 reageerde ik op een redactioneel stuk op het internet welk inging op de uitzending van Zembla. Gelijk al na het indrukken van de knop “verzend” werd ik besprongen door diverse omroepen die mij wilde spreken over deze kwestie en op dat moment koos ik voor Netwerk.

Aangezien dit dezelfde avond nog op de buis moest meldde ik me in Amersfoort ten kantore van SAP advocaten waar het team van netwerk zich ook bevond. Opnames van het interview werden in scene gezet zodanig dat ik mijn eigen relaas in de uitzending op dezelfde avond niet eens meer herkende, maar oké, dat schijnt zo te gaan in tv-land, maar de opmaat tot actie was in mijn beleving gezet. In ieder geval had ik een daad gesteld en werden mij veelbelovende resultaten binnen afzienbare termijn beloofd.

Inmiddels zijn we meer dan anderhalf jaar verder zonder opzienbarende ontwikkelingen. Het advocatenkantoor ontbreekt het aan sponsoren en ziet er waarschijnlijk ook geen heil in vanwege de kosten en de vermoedelijke tijdsspanne wat deze zaak nog nodig zal hebben. Er bekruipt mij dan ook het vermoeden dat zij zich verschuilen achter de tot dusver niet-ontvankelijk verklaring van de betreffende overheidsinstelling.

Naast deze conclusie is het met mij niet goed verlopen.

De problemen van de bijwerkingen namen hand over hand toe wat zich vooral openbaarde in heftige hartritme stoornissen die zich elke dag uren achtereen aandienen wat enorme vermoeidheid teweeg bracht en nog veel meer. Twee ablaties in respectievelijk februari en oktober 2011 waren dan ook onvermijdelijk.

Dit alles had tot gevolg dat ik in september 2010 in de WIA belandde, waarbij tot overmaat van ramp het UWV mijn werkgever een ontslagvergunning verstrekke op basis van oneigenlijke argumenten. Saillant detail hierbij is dat hetzelfde UWV (waarschijnlijk in een ander kantoor) besloot om mijn werkgever deze ontslagvergunning NIET te geven, maar hem te laten wachten op betere tijden. (max 6 maanden)

Resumerend:

Bevind ik mij in een situatie waarvan ik nooit had verwacht in te komen. Ontpopte mijn werkgever zich tot een van het asociale type die mij na 10 jaar dienstverband begon te behandelen als een persona non grata. Was ik mijn baan kwijt, wat mij tot op de dag van vandaag psychisch enorm parten speelt. Overkwam mij een financieel debacle wat mijn hele privé leven zwaar negatief beïnvloedt. (het roer moet volledig om) Loop/liep ik tegen onbegrip van mijn omgeving, maar ook van specialisten en andere behandelaars aan. Zijn slechte vooruitzichten, ondanks twee medische een derde op handen zijnde ingreep, mijn voorland. Hebben zich inmiddels behoorlijke (aan de Q-koorts te wijten) longproblemen aangediend. Ben dus nog steeds ziek, beperkt in mijn hele "zijn", geknakt in mijn gevoel van tot enig nut te zijn, en ben niet meer wie ik was

Kortom.....ach, u zult het allemaal begrijpen!!

Maar wat nu??

Het kan toch niet zo zijn dat de overheid hiermee weggemt?

Het kan toch niet zo zijn dat wij "Q-koortspatiënten" in een soort van omgekeerde bewijslast situatie komen te zitten.

Het kan toch niet zo zijn dat alleen de geitenhouders die in vele gevallen wisten van de hoed en de rand schadeloos worden gesteld.

Het kan en mag toch niet zo zijn dat Q-koorts slachtoffers, zoals vroeger ook onze mijnwerkers en asbestverwerkers overkwam, postuum met een fooi het riet in worden gestuurd?

Het kan toch niet zo zijn dat velen na jaren studie hun ambities hebben waargemaakt, daar zijn gekomen waar zij wilden, hun leven hebben afgestemd op hun niveau en daarbij passend inkomen, nu met lede ogen moeten zien dat zij in zware problemen komen.

Voor velen zal gelden dat hun hele planning voor de toekomst in duigen valt en daarmee nu al het perspectief uit hun leven is verdwenen.

Nee, de overheid dient met spoed haar hand in eigen boezem te steken, de problemen te inventariseren, de slachtoffers te horen en vervolgens over te gaan tot genoegdoening.

In de hoop, dat wij dit samen voor ieder die aan de Q-koorts maar enige schade heeft opgelopen kunnen bewerkstelligen, besluit ik mijn relaas.

Wens u allen het beste.

Dudok

Thema avond ‘Q-koorts: Wie draagt de schade?’

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert *maandag 12 maart* een thema avond over mogelijkheden om schade te verhalen die geleden is door Q-koorts.

De inleiding, ‘Q-koorts in Nederland: wie is aansprakelijk voor de schade?’, verzorgt mr. drs. I. Haazen, wetenschappelijk medewerker en docent aan de faculteit Rechten van de Radboud Universiteit Nijmegen. Ingeborg Haazen heeft wetenschappelijk onderzoek gedaan naar aansprakelijkheid inzake de gevolgen van Q-koorts. Zij zal de uitkomsten van haar onderzoek toelichten.

Vervolgens ontvangt u informatie over de letselschadeprocedure in de praktijk door mr. I.P.C. Sindram, advocaat. Ivo Sindram is sinds 1995 advocaat. Hij legt zich in het bijzonder toe op letselschades en gezondheidsrecht en is lid van de Nederlandse Vereniging van Letselschadeadvocaten (LSA).

Tot slot vertelt mr. L.M.M. Rohof, advocaat, wat de Stichting Q-koortsclaim voor u kan betekenen. Luc Rohof is letselschadeadvocaat en directeur van het Centrum voor Letselschade te Nijmegen. Eerder was hij werkzaam als jurist en (sales)manager in het bedrijfsleven.

Aan het einde van de avond is er ruimte voor het stellen van uw vragen.

Noteer alvast in uw agenda!

Datum : **Maandag 12 maart 2012**
Tijd : **19.30 uur – 21.45 uur** (zaal is vanaf 19.00 uur open)
Locatie: **Cultureel Centrum 't Spectrum, Steeg 9, Schijndel**

Aanmelden

U kunt zich voor de thema avond aanmelden via de website van Q-uestion, www.stichting-question.nl of meteen via het [aanmeldingsformulier](#).

Kort voor de thema avond ontvangt u een bevestiging van uw inschrijving en een routebeschrijving naar 't Spectrum. Deelname aan de avond is gratis.

Vragen

Heeft u vragen? Neem dan contact op met Trees Offerman, e-mail:info@stichtingquestion.nl of 06-27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen op 12 maart aanstaande.

Bijeenkomst chronische Q-koortspatiënten

Op donderdagavond 2 februari heeft in 's-Hertogenbosch een bijeenkomst van en voor chronische Q-koortspatiënten plaatsgevonden.

Het eerste uur hebben we gebruikt om naar elkaars ervaringen te luisteren. Vooral het langdurige gebruik van antibiotica levert nogal wat problemen op. Er moeten meestal twee soorten geslikt worden, doxycycline en plaquenil. De huidproblemen en de heftige overgevoeligheid voor zonlicht zijn niet mis. Daarnaast hebben de mensen erg veel last van misselijkheid. Sommige hebben ook problemen met zien en het gehoor wordt minder.

Door de heftige bijwerkingen van deze antibiotica, zouden de chronische patiënten eigenlijk het liefst stoppen met het innemen van deze pillen. Maar dat is voor hen geen optie en kan zelfs levensgevaarlijk zijn. De Q-koorts is bij hen chronisch, dit betekent dat de bacterie bij hen nog steeds actief (levend) is. Daarnaast hebben deze mensen meestal hart- en/of vaatproblemen. De bacterie kan ernstige schade veroorzaken in bijvoorbeeld een ziek bloedvat of bij een hart- of vaatprothese.

Een van de aanwezigen vertelde dat hij twee andere soorten antibiotica (ciprofloxacine en rifadin) had gekregen, omdat bij hem de bijwerkingen van de doxycycline en de plaquenil echt te ernstig waren.

Het tweede uur mochten we dhr. Peter Lestrade verwelkomen. Peter Lestrade was tot voor kort internist in het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. In 2009 begon hij daar de eerste Q-koortspoli van Nederland. Hij richtte zich op de chronische Q-koortspatiënt.

Een aantal mensen hadden vooraf wat vragen opgesteld en tijdens deze avond heeft Peter Lestrade deze vragen voor ons beantwoord.

vraag en antwoord

1) *Waarom krijgt de ene mens chronische Q-koorts en de andere niet?*

De bacterie heeft, om te overleven, een ziek orgaan nodig. Hij heeft een zure omgeving nodig en een plek waar de zuurstofspanning laag is. Bijvoorbeeld een ziek bloedvat, een hartklepprobleem, een (vaat)prothese.

Ook zwangerschap kan een probleem zijn. Door oestrogenen is de baarmoeder en de moederkoek een luilekkerland voor de Q-koortsbacterie.

Ook een storing in het afweersysteem kan chronische Q-koorts veroorzaken.

2) *Betekent chronisch in dit geval levenslang?*

Meestal wel.

Chronische Q-koorts bij hartklepproblemen, kan na operatie en behandeling met antibiotica genezen. Deze patiënten moeten wel steeds goed onder controle blijven.

3) *Kan het voortdurende gebruik van doxycycline schade aan je organen aanrichten?*

Vooral huidafwijkingen en zonovergevoeligheid. Ook kan een tekort aan vitamine B12 ontstaan, dit moet eenmaal per jaar worden gecontroleerd. In principe valt het mee en is de schade acceptabel. Lees de bijsluiter goed en lees hem regelmatig opnieuw. Zijn de bijwerkingen echt te heftig dan is een alternatief beschikbaar.

4) *Ik heb ooit wekenlang geen last van de Q-koorts om daarna zomaar een aantal dagen ziek te zijn: vermoeidheid, concentratieverlies, misselijkheid etc.*

Is dit een gevolg van het medicijngebruik of wordt dit veroorzaakt door de bacterie?

Ik geloof niet dat de bacterie de ene keer heftiger werkt dan de andere. Als een mens gezond is heeft hij ook goede en wat minder goede dagen. Waarschijnlijk merk je de minder goede

dagen niet eens op. Door de ziekte wordt alles nu eigenlijk uitvergroet. Heb je bijvoorbeeld normaal misschien een minimale verhoging, heb je nu meteen flinke koorts.

5) Is het krijgen van een zogenaamd kort lontje, een gevolg van het medicijngebruik?

Een kort en duidelijk antwoord: Nee!

6) Als ik geen medicijnen zou gebruiken, wat zou dan het gevolg kunnen zijn?

Als de PCR positief is (de bacterie dus in je bloed zit), dan krijg je een keer problemen. De bacterie is actief en dan is het risico levensgevaarlijk. Eventueel kun je aan een genuanceerde behandeling denken, bijvoorbeeld een (tijdelijk) lagere dosering, als dat in jouw situatie mogelijk is.

7) Ik heb vaak, na het gebruik van de medicijnen, een misselijke en draaierige maag, is daar iets aan te doen?

Niet zo veel. Kijk of je de medicijnen wel of niet op een volle maag moet innemen. Misschien kun je de dagdosis in één keer innemen. Maagzuurremmers en antimisselijkheidstabletten innemen, meer is niet mogelijk.

8) Is chronische Q-koorts overdraagbaar op andere mensen?

Een enkele keer komt het voor dat de bacterie in het sperma voorkomt en natuurlijk zit bij veel chronische patiënten de bacterie in het bloed. Theoretisch is het mogelijk, dat de Q-koorts bijvoorbeeld van man op vrouw overdraagbaar is, maar in de praktijk komt het eigenlijk niet voor.

9) Vindt u dat artsen in zijn algemeenheid voldoende weten over chronische Q-koorts?

Nee, echt niet. Artsen moeten regelmatig onderling overleggen, voldoende literatuur lezen en hun kennis over de materie verbeteren.

10) Ik heb wel eens het idee, gezien de publicaties, dat chronische Q-koorts minder belangrijk is voor wetenschappers dan de acute variant? Komt dat soms omdat we met veel minder patiënten zijn?

Door gebrek aan patiënten zal de kennis niet toenemen.

11) Zijn er gevallen bekend dat mensen genezen zijn verklaard?

Alleen in geval van hartklepproblemen zijn patiënten genezen. Patiënten met zieke bloedvaten nog niet. Over een paar patiënten met ontstoken bloedvaten die geopereerd konden worden zijn we wel hoopvol.

12) Tijdens het gebruik van de medicijnen heb ik erectiestoornissen gekregen. Is dit het gevolg van het medicijngebruik?

Misschien staat er in de bijsluiter iets over. Maar waarschijnlijk heeft dat meer te maken met de conditie.

13) Kan chronische Q-koorts een progressieve invloed hebben op artrose?

De chronische Q-koorts zelf heeft daar geen invloed op. Dat artrose vaak verergert wordt waarschijnlijk veroorzaakt doordat de patiënt minder gaat bewegen.

Interview met Roel Coutinho

Interview Roel Coutinho, directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM, 9 februari 2012 door Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts.

U stond aan de wieg van de patiëntenvereniging. Waarom vond u dat belangrijk?

‘Ik ben er een groot voorstander van dat de stem van de patiënt gehoord wordt. Toen de Q-koorts uitbrak had ik het gevoel dat de stem van de patiënten onderbelicht was. Het was voor de mensen die het hoogste risico liepen niet gemakkelijk om hun kant van het verhaal goed toe te kunnen lichten. Ik heb toen tegen Jos van de Sande van de GGD gezegd dat het goed zou zijn als er een patiëntenvereniging voor de Q-koorts zou worden opgericht.’

Volgt u datgene wat Q-uestion doet?

‘Voor zover mogelijk volg ik de activiteiten van de patiëntenvereniging. Af en toe krijg ik hierover informatie toegezonden. Een patiëntenvereniging is erg zinvol, met name voor de onderlinge contacten, maar ook voor de belangenbehartiging. Soms geeft dat spanningen, maar het is wel een stem die gehoord moet worden.’

Wat vindt u van het onderzoek van de Ombudsman over een eventuele genoegdoening voor mensen die als gevolg van Q-koorts ziek zijn geworden?

‘Ik ben niet betrokken bij het onderzoek van de Ombudsman. Wel heeft de Ombudsman, conform de normale procedure, contact met mij gezocht voor een toelichting met betrekking tot datgene dat door RIVM is/wordt gedaan.’

Wat zijn de risico's voor de Volksgezondheid in het kader van het Schmallebergvirus? Zijn er kansen dat het een zoönose wordt?

‘Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat er risico's zijn voor de Volksgezondheid. Theoretisch is het mogelijk dat er risico's zijn, maar op basis van de huidig beschikbare informatie is dat niet waarschijnlijk. Bedrijven met runderen, schapen en geiten moeten de gebruikelijke hygiënemaatregelen nemen en vrouwen die zwanger zijn worden geadviseerd de aanraking van runderen, schapen en geiten te vermijden. Naar de eventuele risico's wordt nog verder onderzoek gedaan.’

Wat is uw visie op de megastallen in relatie tot de risico's voor de Volksgezondheid?

‘De discussie over de megastallen ligt op politiek en bestuurlijk gebied. Een strikte scheiding moet gemaakt worden tussen de standpunten op politiek en bestuurlijk gebied en wat op basis van de gegevens die beschikbaar zijn, gezegd kan worden. Bij de Q-koorts-uitbraak is aangetoond dat er een verhoogd risico was als je dicht bij een geitenbedrijf woonde waar Q-koorts was vastgesteld. Uit een onderzoek is naar voren gekomen dat er een mogelijk verband is tussen megastallen en gezondheidsrisico's. Dit onderzoek geeft niet meer dan een aanwijzing voor een verhoogd risico, bewijzend is het zeker niet. Vandaar dat besloten is in een samenwerkingsverband – waar ook het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM aan meedoet – nader onderzoek te gaan doen. Op dit moment zijn er onvoldoende gegevens beschikbaar om te kunnen zeggen of er wel of geen risico's voor de Volksgezondheid zijn.’

In hoeverre worden nieuwe Q-koorts ziektegevallen en overleden patiënten ten gevolge van Q-koorts, geregistreerd? Ligt het aantal slachtoffers niet hoger dan het aantal dat wordt gepubliceerd (25)?

‘Het RIVM is voor het bijhouden van de teller afhankelijk van de informatie die door specialisten en/of GGD-en worden verstrekt. Ik denk dat de informatie over sterfgevallen ten gevolge van Q-koorts niet altijd wordt doorgegeven en dat bij patiënten die overlijden aan bijvoorbeeld een infectie aan een hartklep als gevolg van de Q-koorts, niet altijd de diagnose wordt gesteld dat de patiënt is overleden aan de gevolgen van de Q-koorts. Ik verwacht dat het aantal slachtoffers hoger is dan 25, maar durf dit niet met zekerheid te zeggen. Ook met betrekking tot de chroni-

sche Q-koorts patiënten is het lastig om een goede schatting te maken.’

Wat vindt u van de conclusies en aanbevelingen in het rapport van de Commissie van Dijk en wat heeft u ermee gedaan?

‘Het rapport van de Commissie van Dijk betrof een advies aan de Minister. Door het kabinet zijn de aanbevelingen opgepakt en vertaald in het beleid voor de bestrijding van zoönosen. Met name de signaalfunctie van zoönosen is in een versnelling terecht gekomen. De samenwerking tussen veterinaire en humane deskundigen is veranderd, er wordt beter samengewerkt. Regelmatig vindt structureel overleg plaats tussen veterinaire en humane deskundigen, waarbij informatie en kennis wordt uitgewisseld en gezamenlijk wordt gekeken naar mogelijke risico’s. De aanpak bij het Schmallenbergvirus laat zien dat het nu, ten opzichte van de aanpak indertijd bij de Q-koorts, aanzienlijk beter gaat. Daarnaast kan RIVM-CIb nu niet alleen advies uitbrengen aan het Ministerie van Volksgezondheid, maar ook aan het Ministerie van Landbouw (tegenwoordig: ELI).’

Wat zou u bij een nieuwe uitbraak anders doen?

‘Elke uitbraak is weer anders. Goede afspraken zijn gemaakt in geval zich een nieuwe zoönotische crisis voordoet. Er wordt beter samengewerkt, maar of er bij een nieuwe uitbraak sneller en efficiënter gewerkt gaat worden dan bij de uitbraak van de Q-koorts, moet zich bewijzen. Dit is ook afhankelijk van de soort ziekte.’

Zou het kunnen zijn dat u bij een nieuwe uitbraak door de politiek gehinderd wordt bij datgene wat u vanuit uw vakgebied zou willen doen?

‘Vanuit de deskundigenhoek kunnen allerlei afspraken gemaakt worden binnen de Gezondheidszorg, maar zodra er maatregelen genomen moeten worden die verder gaan dan de gezondheidszorg, ligt het besluitvormingsproces op het terrein van de politiek c.q. het bestuur. Het is onvermijdelijk dat hier af en toe een spanningsveld zit. Door de Q-koorts uitbraak zijn de politici en de bestuurders zich veel meer bewust geworden van hun verantwoordelijkheid en de risico’s voor de Volksgezondheid. Ik hoop dat deze bewustwording ook in de toekomst aanwezig blijft.’

Tot zover de beantwoording van de vragen van Q-uestion door Roel Coutinho. Michel van den Berg bedankt hem voor zijn medewerking aan dit interview.

Niet bang voor dieren

Hieronder volgen nog vragen en antwoorden uit het artikel ‘Roel Coutinho is niet bang voor dieren’.

Onderschat

De uitbraak van de Q-koorts leek aanvankelijk beperkt te blijven tot de regio Herpen en verholpen te kunnen worden met hygiënemaatregelen als de reiniging van stallen. Een jaar later werden honderden mensen ziek en vielen er zelfs doden.

‘Ik heb de Q-koorts onderschat’, zegt Coutinho. ‘We dachten in 2007 allemaal dat het een eenmalige uitbraak was. Ik had me niet goed gerealiseerd dat het een veel groter probleem kon worden.’

De hygiënemaatregelen die in 2008 werden genomen, schoten tekort. Het eindigde in een nederlaag voor alle partijen, waarbij alle zwangere geiten op besmette bedrijven werden afgemaakt. Voor iedereen verschrikkelijk, zegt Coutinho. ‘Wat mij heeft verbaasd was dat het probleem in 2008 al heel groot was, maar dat de landelijke discussie pas een jaar later losbrak, toen het echt uit de klauwen liep.’

Hebben de dokters de discussie met de boeren verloren?

‘De intensieve veehouderij in Nederland is een belangrijke motor voor de economie; voor een

ingreep zijn goede argumenten nodig. Probleem is dat het kweken en typeren van *Coxiella burnetii* technisch lastig is, waardoor direct bewijs ontbreekt dat aantoont dat de bacterie bij de geit dezelfde is als die bij de mens. Wel waren er vanaf het begin sterke aanwijzingen dat de geiten de bron waren. In 2009 bleek uit epidemiologisch onderzoek dat mensen die dichtbij een geitenboerderij met een abortusstorm wonen, een veel grotere kans hebben om Q-koorts op te lopen. Als deskundige kun je deze feiten laten zien, maar de verantwoordelijkheid voor de te nemen maatregelen ligt bij de ministers van landbouw en volksgezondheid.'

Geen protocol

Humane en veterinaire deskundigen moeten meer informatie delen, dat is voor Roel Coutinho een van de lessen uit het evaluatierapport over de Q-koorts van de commissie Van Dijk. Als directeur van het Clb heeft hij zich erover verbaasd dat de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) in 2005 en 2006 al mensen met Q-koorts zag op geitenbedrijven, terwijl het Clb in 2007 nog onterecht aan een eenmalige uitbraak dacht. Coutinho: 'Ik denk niet dat het veel had uitgemaakt als wij ons er al eerder bewust van waren geweest, maar het geeft wel aan hoe belangrijk het is dat signalen uit de dierenwereld worden doorgegeven aan de humane wereld. Er wordt nu te veel informatie afgeschermd.' Een van de aanbevelingen van de commissie Van Dijk is dat de Gezondheidsdienst voor Dieren voortaan informatie deelt met het Clb.

De artsen uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis maakten tijdens de Q-koortsuitbraak zelf een protocol, bij gebrek aan een landelijk protocol voor diagnostiek van de Q-koorts. Doordat consensus over de afkappunten ontbrak, konden patiënten theoretisch in het ene laboratorium de diagnose krijgen, en in het andere niet. Waarom heeft het Clb toen niet gezorgd voor landelijke protocollen?

'Wij ontwikkelen in principe geen protocollen, dat is de taak van de beroepsgroep zelf, in dit geval de microbiologen. Maar omdat het hier om een volksgezondheidsprobleem ging, hadden we sneller met de medisch microbiologen moeten kijken naar consensus over de beste diagnostiek. Bij de influenza ging dat wel goed, daar kregen we snel de laboratoria op één lijn. Het heeft ook te maken met het feit dat de diagnostiek bij Q-koorts complexer is.'

Betere signalering

De Q-koorts lijkt nu onder controle, maar humane en veterinaire deskundigen zullen vaker rond de tafel moeten, want driekwart van de uitbraken van nieuwe infectieziekten komt uit het dierenrijk. In het rapport 'Emerging zoönoses', kortweg Emzoo-rapport, dat humane en veterinaire instituten samen schreven, is een voorzet gemaakt voor betere signalering en meer overleg. Wat zal de dokter daarvan merken?

'Bij de mens zal er niet zo veel veranderen, klinici en laboratoria blijven signalen geven via de aangifte. Het blijft natuurlijk wel belangrijk dat dokters die iets ongewoons zien in hun praktijk, dat melden bij de GGD. Zo is ook de Q-koortsuitbraak in Herpen ontdekt, dankzij alerte huisartsen en microbiologen.'

De huisartsen uit Herpen misten contact met de dierenartsen, daarmee hadden ze de ziekte eerder kunnen zien. Ze volgen nu samen nascholing. 'Het is natuurlijk heel goed bedoeld, maar de situatie is elke keer anders en een huisarts kan een uitbraak niet zelf vaststellen. Heel goed dat ze samenkomen, maar ik denk niet dat dat het probleem oplost.'

Wat lost het probleem dan wel op?

'Bij de humane kant bestaat een systeem met GGD's, microbiologisch laboratoria en specialisten, dat behalve bij de aangifteplichtige ziekten ook aanslaat bij opmerkelijke signalen. Bij de dieren is nog veel te verbeteren. De boeren melden onvoldoende, uit angst dat hun bedrijf in de problemen komt. Er komen meteen emotionele reacties van mensen die dergelijke signalen gebruiken voor eigen doeleinden, omdat ze principieel tegen intensieve veehouderij zijn. Heel vaak is er dan niets aan de hand, maar de boeren krijgen dan wel de schade aan hun bedrijf. Onderling is er veel achterdocht, en dat is jammer.'

Ervaringsverhalen gezocht

In juli 2011 vroegen we u om eens in de pen te klimmen en uw ervaringsverhaal op te schrijven. Een aantal mensen reageerde hier enthousiast op en binnen een week hadden we een voorraad verhalen waar we uit konden putten. Nu is de bodem van de put bereikt.

Wij denken dat er onder de lezers van onze nieuwsbrief nog heel veel verhalen zijn. De een weet precies waar hij of zij de besmetting heeft opgelopen, de ander kan zich niet voorstellen ooit in de buurt van een geit of een schaap te zijn geweest. Misschien is het bij u begonnen met een fikse longontsteking of u was ziek en niemand snapte wat er aan de hand was. Bent alleen u ziek geworden, of is u partner of een ander familielid ook ziek geworden? Loopt u nog steeds tegen allerlei onbegrip aan? Bent u wel ziek geweest maar inmiddels weer helemaal hersteld? Kunt u uw werk nog doen? Moest u uw studie onderbreken? Bent u door de Q-koorts juist weer andere dingen gaan doen? Wat zijn de ervaringen van degene die een partner hebben met Q-koorts?

U begrijpt het al, we willen heel graag verder gaan om in elke nieuwsbrief een ervaringsverhaal te plaatsen. Ook uw verhaal is het waard om verteld te worden. Dus klim vandaag nog in de pen (of op het toetsenbord) en schrijf uw verhaal (of een deel van het verhaal) eens op.

Mail het naar info@stichtingquestion.nl

Of stuur het naar:

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts
Postbus 6288
5600 HG Eindhoven

Ingezonden stuk

Begin december werd Nederland weer opgeschrikt door een nieuwe dierziekte; het Schmallenberg-virus.

“Boeren bezorgd om nieuw virus” staat er boven een artikel in de Telegraaf van 20 december 2011. Volgens staatssecretaris Bleker is het risico voor de volksgezondheid gering. Henk de Man schreef daar meteen een reactie op en stuurde dat naar de Telegraaf. Een dag later werd het geplaatst als ingezonden stuk.

Reactie op “Boeren bezorgd om nieuw virus”

Hoe groot de gevolgen zijn voor de veehouders weet men nog niet. Maar volgens staatssecretaris Bleker zou het risico voor de volksgezondheid gering zijn. Hebben we dat al niet eerder gehoord bij de uitbraak van de Q-koorts bij schapen en geiten? En waren daar niet ongeveer vierenhalfduizend mensen het slachtoffer van? En zijn er toen niet vijftientig mensen overleden en nu nog ongeveer achthonderd ziek?

Henk de Man

Voor ingezonden stukken mail naar info@stichtingquestion.nl

Lotgenotenbijeenkomsten Q-koortspatiënten

Ook in de komende maanden organiseren we weer lotgenotenbijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten is er voldoende tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Lotgenoten vinden herkenning, erkenning en steun bij elkaar. 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:

Datum: **Dinsdag 17 april 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 7 juni 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.

**Wij hopen u te mogen verwelkomen,
Ria, Miranda en Trees**

Colofon

redactie:
Nelleke Maathuis
Marja van Kempen
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman