



# nieuwsbrief september 2012

## inhoud:

- De scholen zijn weer begonnen
- Query's
- Twintig procent van mijn leven
- Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten
- Vooraankondiging boekpresentatie
- Thema-avond Chronische Q-koorts, wat nu?
- Even voorstellen

## De scholen zijn weer begonnen



**Zo medio september, als alle scholen weer begonnen zijn en ikzelf ook in die hectiek mag meedoen, begint Prinsjesdag weer te naderen. Het einde van de zomertijd is in zicht en uw voorzitter begint aan het schrijven van zijn stukje voor de Nieuwsbrief. En iedere keer als ik aan het schrijven ga, zit ik aan het begin te denken wat ik er nu weer van zal maken, en iedere keer komt gaandeweg steeds meer terug in mijn geheugen van wat er de afgelopen periode weer allemaal is gebeurd.**

### 10 miljoen

De vorige berichten waren van begin juli. Toen kon ik u nog mededelen dat een bedrag van 10 miljoen euro was vrijgemaakt voor onderzoek, voorlichting en hulp. Een bedrag dat in een aparte stichting beheerd gaat worden. Dus los van uw patiëntenorganisatie. Betrokkenheid niettemin is beloofd.

Inmiddels zijn we ruim twee maanden verder en is nog weinig tot geen beweging te bespeuren in het optuigen van die nieuwe stichting. De politiek heeft inmiddels (ik schrijf dit daags voor de verkiezingen) andere prioriteiten. Het aaneenrijgen van beloften is tot een sport geworden en de debatten zijn te vergelijken met de vroegere Kruistochten, waarbij het zwaard is vervangen door de mond en het paard door het spreekgestoelte.

Op het gebied echter van Q-koorts zijn maar twee partijen die er in hun verkiezingsprogramma melding van hebben gemaakt: de SP en de PvdD. Dit zijn ook primair de partijen waarop wij ons gaan richten na de installatie van de nieuwe Tweede Kamer op 20 september. Opnieuw zullen wij dan onze strijd gaan voortzetten om schadeloosstelling te verkrijgen.

Maar naast financiële genoegdoening willen we ook de andere aanbevelingen van de Ombudsman en de Commissie van Dijk onder het voetlicht blijven brengen: bevolkingsonderzoek naar chronische Q-koorts, alertheid bij nieuwe uitbraken, voorlichting, onderzoek stimuleren naar opsporing en behandeling. En nog wat zaken meer.

### Contacten

Op dit moment trekken we de regio rond en geven voorlichting in dorpshuizen over de stand van zaken rondom Q-koorts. Veelal geïnitieerd door de dorpsraad of een politieke partij. Vaak samen met Alfons Olde Loohuis, huisarts in Herpen en een van de ontdekkers van de grote uitbraak in 2007. Dankbaar werk voor ons als patiëntenorganisatie en goed om te zien, dat waar ons zelfs nog in 2009 bij dergelijke bijeenkomsten de toegang werd geweigerd, we nu als experts worden geprofileerd.

Deze maand heeft uw voorzitter een afspraak bij de Commissaris van de Koningin, Wim van de Donk, om eens bij te praten over Q-koorts en de rol van de Provincie. Overleg met het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen staat voor deze week op het programma en gisteren heeft er een overleg plaatsgevonden over de voortgang van de Stichting Q-koortsclaim met de advocaten die zich via die weg inzetten.

### Vaccinatie

De Kamervragen van Marianne Thieme over de te late vaccinatie zijn door de heer Bleker beantwoord. De sector krijgt van de staatssecretaris een behoorlijke duw uitgedeeld. Wat is er aan de hand: de sector moet vaccineren en melden. Dat laatste moet gebeuren voor 1 augustus. Per 5 augustus had 18% nog niet aan die plicht voldaan. Dat zijn 72 bedrijven. Mogelijk dus wel gevaccineerd, maar mogelijk pas 1 keer of wel 2 keer en niet gemeld. Wij weten het niet. Bij mij maakt het als patiënt wel wat los. Een gevoel van onmacht, maar ook een gevoel

van boosheid naar de sector toe. Waarom voldoet u niet aan uw wettelijke verplichting? Bleker heeft de sector onder dwang verplicht om te gaan vaccineren.

Op basis van de Wet Openbaarheid Bestuur heeft Q-uestion een verzoek neergelegd bij de Nieuwe Voedsel- en Warenautoriteit, de nVWA, om de gegevens van de ondernemers die per 1 augustus 2012 niet aan hun verplichtingen hebben voldaan aan ons te verstrekken.

Dat verzoek hebben we ingediend op 8 augustus jl. Inmiddels hebben alle ondernemers (na dwang dus van Bleker) aan hun verplichtingen voldaan. Q-uestion wil en kan dit niet zomaar voorbij laten gaan. Wat we met de verkregen informatie doen bepalen we nog. Sommige geitenboeren hebben zich al boos gemeld bij Q-uestion. Ongepaste boosheid overigens, omdat we gewoon gebruik maken van de mogelijkheden die de wet ons biedt. Laat de boer tijdig voldoen aan zijn verplichtingen; dan is ook de patiëntenorganisatie tevreden.

De sector kruipt uit het dal, de melkprijzen zijn met ongeveer 12% gestegen en de Q-koorts lijkt voor de sector financieel te zijn overwonnen.

Wie heeft het meeste recht op boosheid...?

**Michel van den Berg**

Voorzitter Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

---

## Query's vraag en antwoord

**Ik heb in 2007 de besmetting met de Q-koorts bacterie opgelopen na een bloedtransfusie bij een hartklep operatie. Ik was toen weer enigszins mobiel geworden na Guillain Barré opgelopen te hebben in 2005. Op dit moment gebruik ik doxycycline samen met Plaque-nil om de chronische Q-koorts waarden naar beneden te krijgen. Dit levert bij mij stevige huidproblemen op. Hebben anderen ook deze ervaring en zijn er andere medicijnen die men vervolgens gebruikt heeft?**

De langdurige behandeling met doxycycline en hydroxychloroquine (Plaque-nil) leidt vaak tot het optreden van huidafwijkingen. In de praktijk wordt het meest de zonlichtovergevoeligheid gezien waarbij mensen snel en soms ernstig kunnen verbranden als zij in de zon zijn geweest.

Bij veel mensen helpt insmeren met zonnebrand met een hoge factor en is het bedekken van armen en benen met luchtige kleding naast het dragen van een hoed of pet voldoende. Helaas verbranden sommige mensen ondanks al deze maatregelen en zelfs bij gebruik van de beste zonnebrandproducten die alleen via de apotheek te verkrijgen zijn alsnog. In zeldzame gevallen verkleuren de nagels bruin tot zwart en kunnen ze loslaten. Dit wordt veroorzaakt door zonlichtovergevoeligheid van de nagels.

Daarnaast kunnen doxycycline en hydroxychloroquine ook andere huidafwijkingen geven. Deze zijn veel zeldzamer, maar kunnen soms duiden op een (ernstige) allergische reactie. Huidafwijkingen die kunnen passen bij een allergische reactie zijn netelroos of 'galbulten', grote zweren in de mond of op de huid of zwelling van de tong en lippen. Deze afwijkingen zijn altijd reden om snel een arts te raadplegen. Het is absoluut af te raden om in het geval van chronische Q-koorts zelf de medicijnen te stoppen zonder overleg met de arts die u behandelt voor Q-koorts of diens vervanger.

Gelukkig zijn er wel andere medicijnen beschikbaar die werkzaam zijn tegen chronische Q-koorts. Helaas weten we ook dat de combinatie van doxycycline en hydroxychloroquine de meest effectieve behandeling is met de grootste kans op genezing. Dat is ook de reden dat veel artsen u zullen adviseren om toch door te gaan met de doxycycline en hydroxychloroquine als dat enigszins mogelijk is.

In het geval van een ernstige allergische reactie is het bijna altijd noodzakelijk om de doxycycline en de hydroxychloroquine te stoppen en te vervangen door een ander middel. Ook bij ernstige verbranding is dit soms de beste keus. Soms wordt ervoor gekozen om in de lente en zomer tijdelijk een ander middel te geven en in de herfst weer terug te gaan naar doxycycline en hydroxychloroquine. Dit is volledig afhankelijk van de ernst van de bijwerkingen en de ernst van uw chronische Q-koortsinfectie.

Als u aan het einde van de behandeling voor chronische Q-koorts weinig problemen meer heeft en geen kunstklep of vaatprothese heeft, zal uw arts eerder kiezen voor een behandeling met andere medicijnen dan in het begin of als u een levensbedreigende infectie heeft. Voor mensen die gemakkelijk verbranden met doxycycline en die toch graag op vakantie gaan naar de zon kan gekozen worden voor het tijdelijk vervangen van de doxycycline door moxifloxacin (Avelox) dat deze bijwerking niet heeft.

Andere werkzame antibiotica zijn moxifloxacin (Avelox), ciprofloxacin (al dan niet in combinatie met rifampicine) of co-trimoxazol. Zoals elk geneesmiddel kunnen ook deze antibiotica bijwerkingen hebben. Vooral co-trimoxazol kan ook huidafwijkingen geven, maar het is niet zo dat mensen die huidafwijkingen kregen bij doxycycline dat meestal ook krijgen bij co-trimoxazol. Moxifloxacin en ciprofloxacin geven zelden huidafwijkingen. Het beste is om bij bijwerkingen met uw arts te overleggen zodat bekeken kan worden of er andere mogelijkheden zijn.

Heeft u ook een Q-uery (vraag) over iets dat met Q-koorts te maken heeft. Stel uw vraag aan de redactie van de nieuwsbrief. De redactie gaat op zoek naar een zo goed mogelijk antwoord en plaatst dit dan in de eerstvolgende nieuwsbrief.

Stuur uw vraag per mail naar [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)

of per post naar  
Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts  
postbus 6288  
5600 HG Eindhoven

## Twintig procent van mijn leven

**17 mei 2012, de dag waarop ik een halve Sarah voor het huis zag staan. Natuurlijk werd er een groot feest gegeven met vrienden, familie en cadeaus. Mijn moeder had een boekwerk gemaakt met daarin de mooiste foto's en verhalen van de afgelopen 25 jaar. Met veel plezier heb ik dit boek gelezen, totdat ik bij mijn 20ste verjaardag kwam. Op dat moment begonnen de tranen te vloeien, want dat was het moment waarop alles veranderde.**

'Kom op Rianne,' zei ik tegen mezelf, 'gewoon even doorwerken want je hebt geen tijd om ziek te zijn.' Zo sprak ik mezelf constant toe tijdens mijn stageperiode. Drie weken heb ik alles gegeven om toch door te kunnen gaan, tot dat het moment kwam waarop ik niet meer kon. Vanaf dat moment is het allemaal heel snel gegaan. Binnen een paar weken was ik zo verzwakt, dat ik niet anders kon dan op de bank liggen en slapen. Van deze periode weet ik zelf niet veel meer en om eerlijk te zijn ben ik daar soms best blij om. Als ik de verhalen terug hoor van mijn familie of vriend, dan doet me dat pijn. De persoon die ik toen was, was het tegenovergestelde van wie ik eigenlijk ben. Ik sliep alleen maar en als ik wakker was kon ik niets anders doen dan grijnzen en commanderen. Ik snauwde iedereen af en kon geen enkele prikkel aan, alles was teveel.

Via de huisarts kwam ik bij de internist terecht. Deze voerde een zeer uitgebreide bloedtest uit, maar helaas zonder resultaat. Dat leidde bij hem tot het vermoeden dat het wellicht iets psychisch was. Natuurlijk een logische gedachte, maar ik voelde me niet serieus genomen. Als klap op de vuurpijl was hij van mening dat ik mijn vakantie in Egypte wel door kon laten gaan, 2 weken op het strand liggen zou voor mij toch geen probleem moeten zijn?! Gelukkig heb ik de reis kunnen annuleren, want twee weken later lag ik in het ziekenhuis. Daar kreeg ik te maken met o.a. een diëtiste, aangezien mijn gebrek aan eetlust en sterke vermagering toch wel zorgwekkend was. Na een aantal vragen had ik door welke kant ze op wilde, namelijk mijn zelfbeeld. Om haar voor te zijn vertelde ik haar, ietwat geïrriteerd, dat er met mijn zelfbeeld niets mis was en dat ik mezelf niet voor de lol uithongerde. De hint was duidelijk, dat onderwerp werd niet meer aangesneden. Na zes dagen ziekenhuis, drie stokoude zaalgenoten en verpleegkundigen die om kwamen in het werk, vond ik het wel mooi geweest. De arts stemde in met mijn ontslag, waar mijn moeder het absoluut niet mee eens was. Ze vond dat ik nog te zwak was en ze was ervan overtuigd dat ik alle prikkels nog niet aankon. Helaas moest ik mijn moeder al na een half uur na thuiskomst gelijk geven. Zo blijkt maar weer dat je ouders toch wel eens gelijk hebben.

Na een maand hoorden we via onze dierenarts dat er in Herpen een uitbraak van de Q-koorts was en ik aan ongeveer alle symptomen voldeed. Met deze informatie gingen we in augustus naar de internist, maar omdat ik geen koorts had gehad leek het hem zeer onwaarschijnlijk. Na lang aandringen werd ik dan toch geprikt. Wat bleek, de uitslag was negatief.

Gelukkig wist iedereen om mij heen wat ik wel had. Ik was zwanger, had coeliakie, een gluten-intolerantie, etc. Vervolgens wisten zij ook vaak wat ik juist wel en niet moest doen. Goedbedoelde adviezen natuurlijk, maar het irriteerde me mateloos. Blijkbaar is het toch moeilijk om soms alleen te luisteren en je adviezen voor je te houden!

De dag voor kerst werd ik door de internist gebeld. Mijn bloed was opnieuw getest en nu bleek dat er toch sprake was geweest van Q-koorts. Mijn eerste reactie was 'yes, eindelijk heeft het een naam'. Daarna kwam de vraag 'hoe kan dat nu?' De arts vertelde tussen neus en lippen door dat er nu een andere, meer betrouwbare test was gebruikt. Daarna vertelde hij dat er nu niets meer gedaan kon worden omdat de bacterie al uit mijn bloed was. Hij wenste me vervolgens een fijne kerst en hing op. Dit gesprek duurde in totaal 2.50 minuut, tja, daar zit je dan...

In januari kon ik terecht bij het Nijmeegse Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid. In het eerste gesprek werd me duidelijk gemaakt dat 70% van de deelnemers na de behandeling genezen is. Nou nou, een mooi getal, maar eerst zien en dan geloven. Natuurlijk vond mijn behandelaar dat niet de juiste instelling, ik moest positief zijn. Dat was ik ook zeer zeker en ging er voor de volle 100% voor, maar ik dacht wel 'ik ben pas beter als ik beter ben'. Vanaf het eerste moment hadden mijn behandelaar en ik discussies. Ik nam niet zomaar alles aan en wilde me prettig voelen bij de behandeling en enigszins inspraak hebben in de manier waarop mijn dag-/activiteitenprogramma ingedeeld werd. Hier was, naar mijn inziens, heel weinig ruimte voor, waardoor ik me niet altijd gehoord voelde. Ondanks dit heb ik zo mijn best gedaan. Helaas gaf het niet het resultaat waar ik op gehoopt had en na 8 maanden ben ik met de behandeling gestopt. Uiteindelijk vroeg de hoofdbehandelaar mij of ik wel alles had gegeven en of het wellicht niet bij mijzelf lag dat de behandeling niet geslaagd was? Hoppa, alsof er een mes in mijn rug gestoken werd. Ik ben verdomme 21 jaar en al mijn dromen zijn in duigen gevallen, alsof ik blij ben met deze situatie. Natuurlijk heb ik alles gegeven, dit was mijn laatste redmiddel!

Vanaf nu ben ik op mezelf aangewezen, want niemand weet hoe ze mij kunnen helpen. Ik loop tegen veel onbegrip aan van, met name, hulpverleners. Dat ze niet weten wat ze ermee aanmoeten, kan ik begrijpen. Maar sinds ik in 2009 ben gestopt met de behandeling is er nooit een arts o.i.d. geweest, die gevraagd heeft hoe het met me gaat. Wat dat betreft kan er nog veel veranderd worden.

Met heel veel doorzettingsvermogen en positiviteit ben ik nu al jaren met mijn herstel bezig. Gisteren lag ik in bed en na een kleine rekensom kwam ik erachter dat ik al 20% van mijn leven 'ziek' doorbreng. Aan de ene kant is dit getal ontmoedigend, maar aan de andere kant wil ik er nog harder voor werken om dit percentage niet verder te laten stijgen. Ondanks de negatieve gevolgen zijn er ook positieve dingen uit voort gekomen. Ik leer mezelf steeds beter kennen, ik heb ontdekt dat ik ontzettend positief ben en niet aan opgeven denk. Ook leer je veel over anderen, je bekijkt het leven vanuit een ander perspectief. De naïviteit die je als tiener hebt is in een klap verdwenen.

Nog steeds heb ik momenten dat ik baal van de situatie. Als ik naar mijn vriendinnen kijk, dan zie ik dat zij het leven leiden dat ik wil. Ze hebben een mooie studententijd gehad, hebben wat van de wereld gezien, wonen op zichzelf of wonen samen. Ondanks dat ik vertel hoe de vermoeidheid en restverschijnselen mijn leven beïnvloeden, lijken ze het niet te begrijpen. Maar goed, ik neem ze dat ook niet kwalijk. Hoe kun je zoiets vaags dan ook begrijpen als je er niet 24/7 mee geconfronteerd wordt. Gelukkig begrijpen mijn familie en vriend het wel. Soms zeg ik wel eens tegen mijn vriend 'ik begrijp niet dat jij al die jaren bij mij bent gebleven?' Hij kan dan alleen maar zeggen dat hij zoveel van me houdt en dat hij weet dat ik weer beter wordt en we dan alles gaan doen wat we willen. Super lief natuurlijk, maar voor mij is het moeilijk dat ik niet alles terug kan geven wat hij verdient. Gelukkig kan ik dat steeds meer loslaten en genieten van onze tijd samen. Ook mijn ouders ben ik zeer dankbaar, want ik ben niet de gemakkelijkste geweest. Zonder hun hulp had ik het nooit zover geschopt.

In september start ik met de opleiding Pedagogische wetenschappen en Onderwijskunde in Nijmegen. Wel in aangepaste vorm, want mijn concentratie, geheugen en belastbaarheid zijn nog beperkt. Gelukkig is de school hierin zeer behulpzaam. Toch ben ik eerlijk en realistisch naar mezelf toe, de kans dat het teveel is en ik het niet aankan, is aanwezig. Dit weerhoudt me er gelukkig niet van om er met heel veel enthousiasme aan te beginnen. Het voelt goed, eindelijk maak ook ik concrete plannen voor de toekomst. Ik kom er wel, is het niet vandaag, dan wel morgen. Opgeven zal ik nooit!

**Rianne Jansen**

## Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten

In de komende maanden organiseren we weer bijeenkomsten in Eindhoven en in 's-Hertogenbosch voor alle Q-koortspatiënten. Tijdens deze bijeenkomsten is er voldoende tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Een lotgenoot hoeft u niets uit te leggen die weet meteen waar u het over hebt. Lotgenoten vinden veel steun bij elkaar, vaak vinden ze samen oplossingen. Daarnaast proberen we u zo goed mogelijk te informeren over de laatste ontwikkelingen. Komt u ook eens meepraten en meedenken?

De volgende lotgenotenbijeenkomsten staan gepland:

Datum: **Dinsdag 9 oktober 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 8 november 2012**  
Tijd: **19.30 uur tot 21.30 uur**  
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**  
**Kronehoefstraat 21-29**  
**5612 HK Eindhoven** (voldoende gratis parkeergelegenheid)

Datum: **Dinsdag 4 december 2012**  
Tijd: **10.00 uur tot 12.00 uur**  
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**  
**Sonniusstraat 3**  
**5212 AJ 's-Hertogenbosch** (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

### Aanmelden

U kunt zich aanmelden via [info@stichtingquestion.nl](mailto: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,

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

# De impact van

# Q-koorts

## Het menselijke verhaal

Vooraankondiging

Zaterdag  
24 november 2012

Cultureel Centrum  
't Spectrum, Schijndel



Op zaterdag 24 november wordt het boek **De impact van Q-koorts** gepresenteerd. Het programma start om 13.30 uur en de middag wordt afgesloten om ca. 17.00 uur.

Wilt u graag bij deze boekpresentatie aanwezig zijn, meld u zich dan aan voor 15 november 2012 via [info@roodbont.nl](mailto:info@roodbont.nl)

## De impact van Q-koorts Het menselijke verhaal

Het boek **De impact van Q-koorts** geeft inzicht in de persoonlijke beleving van alle betrokkenen bij de Q-koorts-epidemie. Ervaringsverhalen van onder meer geitenhouders en patiënten staan centraal. Het laat zien hoe zij met tegenslag omgaan en er soms sterker uitkomen. Elke ervaring is beschreven vanuit het eigen perspectief. Doel van de verhalen is onderling begrip te kweken en erkenning te krijgen. Een chronologisch overzicht van de gebeurtenissen plaatst de verhalen in hun context, zonder te streven naar waarheidsvinding. Mensen die niet direct betrokken zijn krijgen een indruk van de impact die Q-koorts heeft gehad en nog heeft. **De impact van Q-koorts** zorgt voor een nuancering die in veel artikelen en journaal-items ontbreekt. De menselijke kant van Q-koorts krijgt hiermee het podium dat zij verdient.

**De impact van Q-koorts** is een initiatief van de *Stichting voor Geruimde Geiten- en schapenbedrijven* in samenwerking met *Q-uestion*, *Stichting voor mensen met Q-koorts* en ondersteund door *Provinciale Raad Gezondheid*.

**St. VGG**  
St. voor geruimde geiten – en schapenbedrijven

  
**Q-UESTION**  
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

PROVINCIALERAADGEZONDHEID  
BRABANT

De ontwikkeling van dit boek is mede mogelijk gemaakt door: ministerie van EL&I, ministerie van VWS, Provincie Noord-Brabant, ZLTO, Stuurgroep Landbouw Innovatie Brabant, Rabobank, De Gezondheidsdienst voor Dieren.



## Thema-avond Chronische Q-koorts, wat nu?'

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert **maandag 19 november** een thema-avond over chronische Q-koorts voor patiënten en andere geïnteresseerden.

Onderwerpen die tijdens de thema-avond besproken worden: wat is chronische Q-koorts, ontstaan hiervan en verloop van de ziekte. Verder wordt aandacht besteed aan het stellen van de diagnose, de huidige behandelmethoden en hun bijwerkingen en het toekomstperspectief. Ook wordt u geïnformeerd over verschillende onderzoeken die op dit moment actueel zijn.

De sprekers die u deze avond informeren zijn Dr. C. Bleeker-Rovers, internist-infectioloog, UMC St. Radboud in Nijmegen en Dr. P.C. Wever, arts-microbioloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch.

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

### Noteer alvast in uw agenda!

Datum : **Maandag 19 november 2012**  
Tijd : **19.30 uur – 21.30 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](http://www.stichting-question.nl) of meteen via het aanmeldingsformulier.

Kort voor 19 november 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](mailto:info@stichtingquestion.nl) of 06-27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen op 19 november aanstaande.

---

### Wijzigingen in uw post- en/of e-mailadres kunt u per mail of per post doorgeven.

[info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)  
Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts  
postbus 6288  
5600 HG Eindhoven

### Heeft u de nieuwsbrief niet ontvangen?

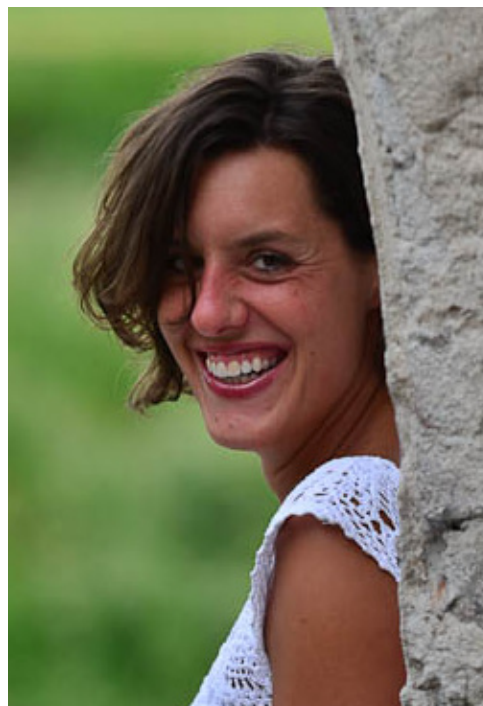
De nieuwsbrief komt ongeveer één keer per twee maanden uit. Op de website kunt u zien wanneer de volgende nieuwsbrief uitkomt. Als u merkt dat de nieuwsbrief bij u niet is aangekomen, laat het ons weten ([info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)), dan mailen we u de nieuwsbrief zo snel mogelijk.

## Even voorstellen

Ik ben Marloes van der Velde, 31 jaar, QVS-patiënt en nieuw bestuurslid van Q-uestion.

Ik ben besmet met Q-koorts in de zomer van 2009. Sindsdien ben ik aan het knokken. Voor mezelf, om overeind te blijven. Voor begrip bij de huisarts, bedrijfsarts, mijn omgeving. Voor schadevergoeding, voor duidelijkheid, voor behandeling.

Eind 2011 kwam ik tot de ontdekking dat ik het knokken in mijn eentje niet aankon en ben ik in contact gekomen met Q-uestion middels bezoek aan een lotgenotenbijeenkomst. Hier ontdekte ik dat er meer mensen zijn die worstelen met de gevolgen van Q-koorts en dat Q-uestion zich voor deze patiënten inzet. Sterker nog, Q-uestion bestaat grotendeels uit Q-koorts patiënten, wat maakt dat ze weten waar ze over praten.



De bestuursleden van deze stichting zijn actief en gemotiveerd, ze strijden samen voor alle zaken waar ik in mijn eentje al voor aan het strijden was. En samen bereik je veel meer, voor ook nog eens veel meer mensen! Reden voor mij om meteen “ja” te zeggen toen Ria van Son mij vroeg of ik me voor Q-uestion wil inzetten, want wat zou het fijn zijn als er voor alle patiënten meer rust, duidelijkheid, behandeling en begrip zou komen.

Op dit moment ben ik me nog aan het oriënteren welke taken ik wil oppakken binnen de stichting. Hierover later meer. Wat mijn taken ook zullen worden; ik heb er zin in, samen komen we er wel!

P.S. Mijn persoonlijke verhaal als Q-koorts patiënt kunt u vinden in het rapport “Over Q-koorts en de menselijke maat” van de Nationale Ombudsman.

### Marloes van der Velde

---

De redactie van de nieuwsbrief is niet verantwoordelijk voor de inhoud van de ingezonden stukken

## Colofon

### redactie:

Nelleke Maathuis  
Marja van Kempen  
Trees Offerman

### vormgeving en layout:

Mariska Offerman