



nieuwsbrief maart 2013

inhoud:

- Lotgenotenbijeenkomst
- Thema-avond voor jonge mensen met Q-koorts
- Lotgenoten gezocht
- Verhaal van Piet Deel 2
- Oproep GGD
- Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten in april en juni 2013
- Query's

Lotgenotenbijeenkomst

Het is vrijdag 22 februari 2013 als ik me aan het schrijven zet voor mijn bijdrage aan onze nieuwsbrief. Carnaval is voorbij. De winter is nog volop gaande. Voor het komende weekend wordt sneeuw voorspeld. Over vier weken begint de lente. Zo lopen we van seizoen naar seizoen en doen datgene wat ieder mens doet: leven.



Gisteravond ben ik aanwezig geweest bij een lotgenotenbijeenkomst in Eindhoven. Een aantal bekende mensen waren aanwezig en een nieuwe patiënt die met zijn partner eens kwam kijken, proeven, voelen, delen, luisteren, oppikken en het antwoord vinden op zijn simpele vraag: hoe lang duurt het voordat ik genezen ben?

Ik noem hem even Joop. Eind 40 schat ik zo. Werkzaam in de gezondheidszorg. In oktober jongstleden besmet. En zoals vaker het geval is, heeft de diagnose even op zich laten wachten. Ziekenhuisopname, longproblemen, geen chronische Q-koorts. Met dat laatste hebben we hem gefeliciteerd.

Tegenover een paar oude rotten in het 'Q-koortsvak' deed hij zijn verhaal. Voor hem een bevrijding om dat eens te kunnen doen zonder meewarige blikken. Voor ons als patiënten de bevestiging dat we allemaal meer hersteld zijn dan hij. Maar geen van ons is geheel hersteld.

Die boodschap konden we hem dan ook meegeven. De kans op volledig herstel is statistisch gezien 75 % van de gediagnosticeerde patiënten. Van het totaal aantal van 4200 gediagnosticeerde Q-koortspatiënten hebben 300 mensen Chronische Q-koorts. Ongeveer 800 mensen houden langdurig klachten, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom, QVS. Er hebben tussen de 50.000 en 100.000 besmettingen plaatsgevonden. Dat mag bewezen worden geacht. Het aantal mensen met Chronische Q-koorts en het aantal mensen met QVS is statistisch gezien te verwaarlozen.

Maar er zijn wel heel veel levens geraakt, getroffen en beschadigd. Tussen de 25 en 75 patiënten zijn overleden door Q-koorts.

De Bijlmerramp in 1992 telde 43 slachtoffers. Verschrikkelijk. En wat goed dat daarvoor ieder jaar aandacht wordt gevraagd. Deze aandacht verdienen de slachtoffers van Q-koorts eveneens.

Afgelopen maand en ook komende maand zijn uw belangenbehartigers weer prominent aanwezig op het politieke toneel om Q-koorts onder de aandacht te houden. De Stichting die zich gaat bezighouden met het op de rails zetten van patiënten die hulp nodig hebben om hun toekomst weer te kunnen opbouwen zit eraan te komen. Als werknaam is even gekozen voor Q-support.

Verder zijn we doende met deelname aan outbreak-overleg, crisisbestrijding en de rol van de patiënt daarin, medische onderzoeksvragen, het cohort Herpen waar het allemaal begon nog eens te evalueren, overleg binnen het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen, politiek overleg en contacten met de pers.

Twee weken geleden zijn we gehoord in het kader van ons verzoek om de database openbaar te maken van geitenhouders die niet, of niet geheel, hebben voldaan aan de vaccinatieplicht. Vanaf de zijlijn kijken we ook nog mee met de Stichting Q-koortsclaim.

Als ik een lotgenotenbijeenkomst heb bijgewoond of op andere manieren met patiënten contact heb, weet ik ook voor mijzelf weer waar ik het voor doe. En u weet: ik doe het zeker niet

alleen, maar samen met de bestuursleden en overige vrijwilligers.

Op dit moment lopen vanuit de verschillende GGD'en onderzoeken naar Q-koorts. Het kan zijn dat u wordt benaderd om een enquête in te vullen of anderszins deel te nemen. Wij bevelen deelname van harte bij u aan. Het is voor ons als patiënt en patiëntenorganisatie van groot belang wetenschappelijk onderbouwde gegevens te verkrijgen over het verloop van de verschillende vormen van Q-koorts.

Over vier weken is het Pasen. Feest van wedergeboorte. Nieuw leven. Nieuw leven in de wei. Dubbel gevoel van vreugde en waakzaamheid.

Het ga u allen goed.

Michel van den Berg

Voorzitter

Thema-avond voor jonge mensen met Q-koorts

Vooraankondiging

Inmiddels zijn we druk doende met onze thema-avond in Schijndel op 24 juni a.s. Deze avond gaat over jonge mensen met Q-koorts en alle consequenties die hieraan verbonden zijn. Waar lopen jonge mensen met Q-koorts in het dagelijks leven tegen aan in hun werk, school, sociale contacten met leeftijdsgenoten en begrip van hun omgeving? Hoe zien zij hun toekomst?

Tijdens deze avond zullen er diverse sprekers aanwezig zijn, waaronder een jonge Q-koorts patiënte. Zij staan uitgebreid stil bij de problematiek die Q-koorts bij jonge mensen met zich meebrengt. Tevens kunt u bij hen terecht met vragen. Deze avond is vooral bedoeld voor jonge mensen met Q-koorts in de leeftijd tot 35 jaar.

Noteer alvast in uw agenda!

Datum: Maandag 24 juni 2013
Tijd: 19.15 uur – 21.45 uur (zaal open vanaf 18.45 uur)
Locatie: Cultureel Centrum 't Spectrum
Steeg 9
Schijndel

Lotgenoten gezocht

De meeste Q-koortspatiënten wonen in Brabant of in gebieden die hieraan grenzen. Q-uestion organiseert in deze regio regelmatig lotgenotenbijeenkomsten en thema avonden.

Q-koortspatiënten zijn in heel Nederland te vinden. Niet iedereen is in staat de door Q-uestion georganiseerde bijeenkomsten te bezoeken. Daarbij is in een aantal situaties de patiënt de enige in de directe omgeving met Q-koorts.

Uit ervaring weten wij dat contact met lotgenoten voor heel veel patiënten belangrijk is. Om ook die mensen waarvoor het moeilijk is de bijeenkomsten te bezoeken, bijvoorbeeld vanwege de afstand of de ernst van de ziekte, in de gelegenheid te stellen lotgenoten te 'ontmoeten' beginnen we in de nieuwsbrief de rubriek '**Lotgenoten gezocht**'.

Wat te doen?

Bent u op zoek naar een lotgenoot dan kunt u een oproepje plaatsen in de nieuwsbrief. U vertelt hierin in het kort wie u bent en wat/wie u zoekt. Het oproepje plaatsen wij in de nieuwsbrief. De reacties hierop worden naar de redactie gestuurd. U ontvangt rechtstreeks van de redactie eventuele reacties. Uw naam en adresgegevens blijven alleen bekend bij de redactie en worden niet doorgegeven aan derden.

Een patiënt met chronische Q-koorts in Stadskanaal

*Mijn man heeft al een jaar lang last van vermoeidheid en geen eetlust. Hij is net ontslagen uit het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) en moet thuis aansterken met behulp van sondevoeding en rust. **Hij zou heel graag in contact komen met mensen die hetzelfde hebben of hebben gehad.** Hij voelt zich erg alleen in de strijd staan en is bang dat hij nooit meer eetlust krijgt. Ook is zijn grote vraag hoelang het duurt voordat hij zich iets beter gaat voelen. **Het zou heel fijn zijn wanneer er mensen zijn die hem hun verhaal zouden willen vertellen.** Gedeelde smart is halve smart. We wonen in het Noorden van het land in Stadskanaal*

Wilt u reageren? Stuur uw reactie naar info@stichtingquestion.nl met in het onderwerp 'reactie lotgenoten gezocht, maart 2013'

Oproepje plaatsen?

Wilt u een oproepje plaatsen? Stuur een brief of e-mail naar de redactie van de nieuwsbrief. Vermeld uw naam en adresgegevens en geef boven het bericht aan 'lotgenoten gezocht'. U kunt uw oproepje sturen naar:

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

of E-mail: info@stichtingquestion.nl

Verhaal van Piet Deel 2

In de vorige nieuwsbrief heeft u het eerste deel van dit ervaringsverhaal kunnen lezen. Het ging helemaal niet goed met Piet. Bent u benieuwd hoe het uiteindelijk afloopt?



januari 2010

Ontslag uit het ziekenhuis. Daarna knapte ik heel moeizaam op. Ik werd nog regelmatig opgenomen in het UMC St.Radboud met uiteenlopende klachten en soms moest ik aan het infuus. Als ik even op een stoel had gezeten, kreeg ik paarse voeten, soms had ik open tenen. Nog steeds lig ik bijna hele dagen op bed, heb nog heel veel pijn en ben nog erg moe.

maart 2010

Met de Plaquenil gestopt in verband met de bijwerkingen. In mei is in het Antoniusziekenhuis vastgesteld dat er blokkades zijn in de kleine bloedvaten van handen en voeten.

april en mei

Ik heb enkele hartonderzoeken gehad en longfunctie testen in verband met de vermoeidheid en soms pijn op de borst. Hieruit zijn geen bijzonderheden gekomen. In juni heb ik een EMG (Electro Myografie. Dit onderzoek meet de werking van de spier en de bijbehorende zenuw) gehad door de pijnklachten van mijn voeten. Hierbij werd vastgesteld dat de kleine zenuwen in mijn tenen beschadigd waren. Hiervoor heb ik in juni 2010 op de pijn poli van het Antoniusziekenhuis een behandeling gehad via de rug (Lumbale sympathicus blokkade), maar dit heeft niet geholpen.

september 2010

Opgenomen in het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein. Ik krijg een infuus met medicijnen om de bloedvaatjes in mijn voeten open te krijgen, ook dit helpt niet. Tijdens deze opname heb ik een consult gehad in UMC St.Radboud afdeling neurologie, hier werd de diagnose gesteld: systemische sclerose.

december 2010

Ik krijg steeds meer vocht in mijn benen, krijg steunkousen, dit helpt wel iets, maar ik blijf moe en heb nog steeds veel pijn. Met de jaarwisseling 2010 – 2011 ben ik weer opgenomen in het UMC St.Radboud.

2011

Het jaar verloopt heel moeizaam. Heb nog veel pijn, paarse voeten, kan geen dichte schoenen dragen en ben erg moe en uitgeput. De meeste verjaardagen slaan we over, soms gaan we even, ik zit dan in een rolstoel met mijn voeten omhoog. Als we dan thuiskomen, kan ik bijna niet meer uit de auto naar binnen komen. 's Nachts slaap ik half zittend, anders heb ik het heel benauwd en pijn op de borst. De kleinkinderen kunnen niet komen logeren, de radio staat uit en de tv meestal ook. In de loop van het jaar worden de bloedwaarden langzaam iets beter.

Op 7 oktober 2011 werd ik weer opgenomen in het UMC St.Radboud, ben heel erg ziek, heb diaree en moet veel overgeven. Mijn blaas blijkt in shock te zijn, ik krijg een katheter en knap zienderogen op. Na 6 weken krijg ik een buikkatheter. De paarse voeten worden veel beter, de steunkousen kunnen uit. Ik kan weer gewone schoenen dragen en kan weer normaal met een kussen slapen.

17 november

Bloedwaarden zijn zo goed dat ik mag stoppen met de antibiotica.

2012

Heel langzaam gaat het beter. Ik kan kleine stukjes lopen. Ik heb nog wel een strak gezicht en een harde buik. Ik rijd in de scootmobiel van mijn vader, maar kan nog niet wandelen, fietsen en autorijden. Ik ga één avond in de week biljarten, één partijtje, ben dan doodmoe, maar ik heb het wel gedaan. Afgelopen zomer was ik weer heel erg ziek, vreselijk zweten en diarree. 's Nachts is een huisarts aan bed geweest maar kan niets anders voorschrijven. Na enkele dagen begon mijn blaas weer te werken en even daarna werkten mijn darmen ook naar behoren, ik kan weer naar het toilet zonder movicolon te gebruiken. (Dit zorgt er voor dat de ontlasting dun blijft). Mijn vermoeidheid werd minder, mijn kracht kwam langzaam terug en mijn gezicht werd weer soepel.

12 augustus 2012

Ik heb de scootmobiel voor het laatst gebruikt. Hiervoor moest mijn echtgenote de rolstoel in en uit de auto tillen als ik op controle naar het ziekenhuis moest of als we ergens heen gingen. Hiervoor mijn oprechte waardering, dit mag ook gerust eens gezegd worden. Voor de partner van een Q-koortspatiënt is het ook een grote belasting. Ook die moet veel inleveren. Ik kan nu weer autorijden, fietsen en wandelen. De radio staat weer aan en de kleinkinderen kunnen weer komen logeren.

4 september 2012

Ik heb te horen gekregen dat de bacterie uit het bloed verdwenen is. 1 oktober 2012 is de buikkatheter verwijderd. Ik voel mij herboren na vier en een half jaar heel ziek te zijn geweest, twaalf keer opgenomen te zijn in Ziekenhuis Bernhoven in Veghel, UMC St.Radboud Nijmegen en St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein, tezamen 22 weken. Heel veel bezoeken aan poliklinieken, heel veel onderzoeken en heel veel medicijnen. Graag wil ik alle artsen en medewerkers van ziekenhuizen en huisartsenpost de Vlaswiek, Q-koorts patiëntenorganisatie en alle andere mensen bedanken, voor alle steun die wij in deze moeilijke jaren mochten ontvangen.

Piet en Petra van Bakel.

Oproep GGD

Groepsgesprek met Q-koorts patiënten voor onderzoek naar maatschappelijke onrust

Een uitbraak van Q-koorts is een ingrijpende gebeurtenis. Naast veel persoonlijk leed is er ook sprake van maatschappelijk onrust. Hulpverleners en bestuurders willen graag weten welke factoren deze onrust veroorzaken en hoe deze factoren te beïnvloeden zijn. Om deze reden is in 2011 een onderzoek gestart, waarbij groepsgesprekken worden gehouden met mensen die betrokken zijn geweest bij een ingrijpende gebeurtenis. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de GGD'en Hart voor Brabant en West-Brabant vanuit de Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant. Voor dit onderzoek wordt ook een groepsgesprek georganiseerd met Q-koorts patiënten.

Oproep voor deelname aan groepsgesprek

Graag nodigen wij Q-koorts patiënten, of mensen die Q-koorts hebben gehad, uit voor een eenmalig groepsgesprek, zodat wij ook van u kunnen horen:

- welke invloed Q-koorts op u heeft gehad;
- of en hoe u onrust hebt ervaren;
- wat er volgens u het beste gedaan kan worden om onrust te verminderen.

De ervaringen van u en de andere betrokkenen zijn van groot belang voor een betere beheersing van onrust in de toekomst. We willen benadrukken dat het hier niet gaat om een evaluatie van de Q-koortsuitbraak, maar om úw ervaringen en úw mening. Uw deelname is geheel vrijwillig, maar wordt zeer op prijs gesteld. De resultaten van dit groepsgesprek worden strikt vertrouwelijk verwerkt. Wij hopen van harte dat u wilt deelnemen.

Wanneer en waar is het groepsgesprek?

Het groepsgesprek is gepland op **woensdag 20 maart** van 15.00-17.00 uur óf van 17.30- 19.30 uur (inclusief broodjes). Afhankelijk van de aanmeldingen wordt één tijdstip gekozen. Het gesprek zal plaatsvinden bij de GGD Hart voor Brabant, Vogelstraat 2 in 's-Hertogenbosch. U ontvangt van ons een reiskostenvergoeding.

Hoe doet u mee?

U kunt zich aanmelden voor het groepsgesprek bij Inge van Veggel (i.veggel@ggdhvb.nl of 073-6404007). Naast uw contactgegevens kunt u aangeven welk tijdstip u het beste uitkomt. Aanmelden is mogelijk tot uiterlijk 11 maart 2013. Na aanmelding ontvangt u verdere inhoudelijke en praktische informatie over het gesprek.

Wilt u meer weten?

Voor vragen over het onderzoek en/of uw deelname kunt u contact opnemen met Inge van Veggel (i.veggel@ggdhvb.nl of 073-6404007). Alvast bedankt voor uw medewerking.

Achtergrondinformatie over het onderzoek

Voor het onderzoek naar maatschappelijke onrust worden onder andere gesprekken georganiseerd met gemeentelijke bestuurders, hulpverleners en (indirect) betrokkenen die te maken hebben gehad met een ingrijpende gebeurtenis op het gebied van infectieziekten, milieu of psychosociale gezondheid.

In deze bijeenkomsten wordt gezocht naar antwoorden op vragen als: 'Hoe is de onrust ontstaan?' en 'Hoe kan de onrust verminderd worden?'.

In het onderzoek werken de volgende organisaties samen:

- GGD Hart voor Brabant, 's-Hertogenbosch
- GGD West-Brabant, Breda
- GHOR (Geneeskundige Hulpverleningsorganisatie in de Regio) Brabant-Noord, 's-Hertogenbosch
- GHOR Midden- en West-Brabant, Breda
- Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant, Universiteit van Tilburg, Tilburg
- Radboud Universiteit Nijmegen, Nijmegen
- Nederlands Instituut voor Fysieke Veiligheid, Arnhem
- Impact Arq, Diemen

Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten in april en juni 2013

In de komende maanden organiseren we weer bijeenkomsten in 's-Hertogenbosch en in Eindhoven voor alle Q-koortspatiënten. Tijdens deze bijeenkomsten is er voldoende tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Een lotgenoot hoeft je niks uit te leggen die weet meteen waar je 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 april 2013<bold>
Tijd: 10.00 uur tot 12.00 uur
Plaats: Stichting Steunpunt Zelfhulp
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Datum: Donderdag 6 juni 2013<bold>
Tijd: 19.30 uur tot 21.30 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 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,



Fotografie: Ingrid ten Brink

(van boven naar beneden)

Henk de Man,
Ria van Son,
Marloes van de Velde,
Miranda Orlando,
Trees Offerman

Query's Vraag en antwoord

Heeft u een Q-uary (vraag) over Q-koorts? Stel uw vraag aan de redactie van de nieuwsbrief. De redactie gaat op zoek naar een zo goed mogelijk antwoord. Hiervoor kan Q-uestion gebruik maken van verschillende deskundigen.

Zodra we het antwoord hebben, krijgt de vraagsteller(ster) het antwoord toegezonden. In de volgende nieuwsbrief publiceren wij dan de vraag en het antwoord. Natuurlijk doen we dat anoniem.

Geef uw mail of brief het onderwerp Query mee, dan weten wij dat het om een vraag voor in de nieuwsbrief gaat.

Stuur uw vraag per mail naar info@stichtingquestion.nl, of per post naar
Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts,
Postbus 6288,
5600 HG Eindhoven

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

Colofon

redactie:
Nelleke Maathuis
Marja van Kempen
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman