



nieuwsbrief mei 2013

inhoud:

- Voorzitter bij debat 11 april
- Humaan ontmoet veterinaire
- Waardevolle bijeenkomst met Q-koortspatiënten
- Query's
- Lotgenoten gezocht
- Hoe Q-koorts mijn leven bepaalt
- Uitnodiging lotgenotenbijeenkomst juni 2013

Voorzitter bij debat 11 april



“Wij betreuren het dat veel mensen ziek, soms heel ernstig ziek, zijn geworden door de Q-koorts en wij betreuren de impact die dat heeft gehad op het leven van die mensen en van hun naasten. Wij betreuren het dat er fouten zijn gemaakt en dat dingen beter hadden gekund. Wij leven mee met de slachtoffers. Zij zijn degenen die hierdoor zijn getroffen, vaak met ingrijpende gevolgen. Dat gaat ons zeer aan het hart. In die zin spijt het ons zeer wat deze mensen is overkomen, maar “het spijt ons” wordt soms opgevat als een schuldkenning. Daarover hebben wij al in eerdere debatten met elkaar van gedachten gewisseld, mede op basis van de bevindingen van de commissie-Van Dijk. Die discussie hebben we gehad, maar het is echt een misverstand dat de situatie van deze mensen ons niet aan het hart gaat. Integendeel: ik heb zelf met mensen gesproken en ik heb gezien wat de gevolgen hiervan zijn. Je moet wel gek zijn om dat niet te betreuren. Het kabinet wil dan ook graag dat er voor deze mensen een vangnet komt in de vorm van een stichting die de mensen kan helpen bij de problemen die zij tegenkomen, in het medische traject en in het traject terug naar werk of die anderszins maatwerk kan leveren. Daar laten wij expliciet ruimte voor, want het is belangrijk dat door de stichting en met de patiënten zelf wordt bekeken wat er nodig is, zodat ook gedaan kan worden wat nodig is. Daar is behoefte aan.”

Deze woorden sprak mevrouw Schippers, minister van VWS, tijdens haar betoog in de Tweede Kamer op 11 april 2013. Natuurlijk was Q-uestion daarbij aanwezig en heeft alles in het werk gesteld om invloed uit te oefenen op het gevoerde debat.

Het debat kende vanuit de politiek een aantal eisen: het schadefonds voor gedupeerde patiënten, de vlotte oprichting van de stichting van 10 miljoen, de positie van de gezondheidsdienst voor dieren, excuses aan de patiënten, een parlementaire enquête, het verzoek om openbaarmaking van de gegevens inzake vaccinatie. Op de meeste items zullen we even kort ingaan. Maar eerst de grote lijn.

Langs deze weg bedanken we mevrouw Schippers voor de hartelijke woorden die ze in de Kamer uitsprak. Uw voorzitter heeft zelf met deze bewindsvrouw gesproken. Zij heeft persoonlijk part noch deel aan de uitbraak, noch aan de bestrijding, maar wel aan het vervolg natuurlijk. De VVD maakte geen deel uit van de regering toen. In haar betoog raakt ze de wens van de patiënten om namens de regering excuses aan te bieden maar ze gaat net niet ver genoeg. Bang om aansprakelijk gesteld te worden, kan, wil of durft ze niet verder te gaan. Wat ze op 11 april in de Kamer verklaarde ging mijns inziens al veel verder dan eerdere uitspraken en heeft mij persoonlijk wel geraakt. Haar uitspraak: “je zult wel gek zijn om dat niet te betreuren” zette kracht bij aan haar verhaal.

Q-support

Excuses zullen er dus tijdens deze kabinetsperiode niet komen. Als het gaat zoals met de weduwen op Sulawesi zijn excuses en smartengeld te verwachten over 60 jaar. De minister van dan is nu nog niet geboren, dus wie weet. Ik hoop het zelf nog mee te mogen maken! Wat wel snel zal gebeuren is de daadwerkelijke oprichting van de stichting van 10 miljoen met de werknaam Q-support. Alle politieke partijen hebben aangegeven dat ze nu een snelle start willen. Naar het zich laat aanzien zal Q-support op 1 september kunnen beginnen. Doel van Q-support is voorlichting over Q-koorts, vastzittende patiënten weer op weg helpen in de maatschappij (toekomstgericht, geen schadevergoeding) en onderzoek. Onderzoek dat niet wordt bekostigd uit de reguliere subsidiebronnen omdat het belang te gering is kan voor Q-koortspatiënten van groot belang zijn. Vandaar dat Q-support dergelijke initiatieven zal gaan steunen. Een parlementaire enquête zal er niet komen. Hier is geen Kamermeerderheid voor te vin-

den. De positie van de Gezondheidsdienst voor Dieren (thans eigendom van de sector) zal op hoofdlijnen dezelfde blijven waarbij mevrouw Dijksma waarborgen voor onafhankelijkheid en kwaliteit zal inbouwen en bewaken. Blijft nog over het verzoek van Q-uestion om openbaarmaking van de database waarin de vaccinaties worden bijgehouden. Dat verzoek is afgewezen. Ook ons bezwaar is niet gehonoreerd. En ons beroep is, na de hoorzitting, uiteindelijk ook afgewezen. Alles op basis van het gegeven dat de staatssecretaris van mening is dat de privacy van de boer zwaarder weegt dan het belang wat met publicatie gediend is. Politiek is er geen meerderheid te vinden om de staatssecretaris van gedachten te doen veranderen. We hebben, alsnog, om een kennismakingsgesprek gevraagd met de staatssecretaris.

Als op 1 augustus aanstaande niet tijdig, of niet volledig, aan de vaccinatieverplichtingen wordt voldaan dan zullen wij deze procedure opnieuw gaan opstarten. U en wij hebben er recht op om te weten waar niet of niet goed met de vaccinatieverplichtingen wordt omgegaan. Nog los van het feit of iets al dan niet gevaar voor de volksgezondheid met zich meebrengt, dient de boer die de regels aan zijn of haar laars lapt te weten dat er op hem gelet wordt. Ik roep de sector op om deze onrust bij Q-koortspatiënten niet te laten ontstaan en te doen wat van hen wordt verwacht.

Het debat in de kamer van 11 april kenmerkte zich door een positieve grondhouding bij vrijwel alle partijen in het debat. De VVD was de grote dissonant die blijft volhouden dat de regering niets verkeerd heeft gedaan en de PVV viel op door desinteresse te tonen voor de patiënt en de 2e termijn in het debat aan zich voorbij te laten gaan.

Onze grote voorvechters, mevrouw Thieme en de heer Van Gerven werden sterk bijgevallen door de heer Van Dekken van de PvdA en de woordvoerders van D66, CU, Groen Links en het CDA bij monde van mevrouw Hanke Bruins Slot met wie we een week eerder overleg hadden gevoerd. Ons eerste contact met het CDA voelde niet verkeerd. Q-uestion en haar patiënten hebben meer draagvlak weten te creëren. Het is goed te zien dat alle inspanningen niet voor niets zijn.

De inleiding is al te lang geworden; voor nu laat ik het er even bij. Rest mij nog u mede te delen dat Q-uestion de afgelopen tijd haar deelname aan een aantal promotieonderzoeken heeft toegezegd en dat we op alle fronten actief zijn en blijven om onze belangen bij iedereen op het netvlies te houden.

Michel van den Berg,
Voorzitter Q-uestion

Let op

In de vorige nieuwsbrief is aangekondigd dat 24 juni 2013 een thema-avond plaatsvindt voor jonge mensen met Q-koorts. Deze is verplaatst naar maandag 30 september 2013. Maandag 24 juni aanstaande vindt de thema-avond 'humaan ontmoet veterinaire' plaats. Zie informatie hierover verder in de nieuwsbrief.

Humaan ontmoet veterinaire

Thema-avond Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Maandag 24 juni 2013 organiseert Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts een bijzondere thema-avond. U ontvangt zowel informatie vanuit veterinaire zijde als humane zijde. De thema-avond is bedoeld voor mensen met Q-koorts en andere geïnteresseerden.

Vaccineren van geiten

Mevrouw Mirjam Nielen, veterinaire epidemioloog en hoogleraar bij de Faculteit Diergeneeskunde in Utrecht, geeft een toelichting op het vaccineren van geiten en wat hierbij komt kijken. Zoals u weet worden geitenhouders door de overheid verplicht elk jaar voor 1 augustus hun geiten te vaccineren. U krijgt antwoord op vragen als: hoe werkt vaccineren bij geiten, welke dieren worden gevaccineerd en hoe vaak, welke risico's zijn verbonden aan vaccineren en niet-vaccineren en is 1 augustus een goed gekozen datum hiervoor?

Qure-studie bij QVS

De tweede spreker, mevrouw Chantal Bleeker-Rovers, internist-infectioloog, UMC St Radboud in Nijmegen, informeert u over de huidige stand van zaken van de Qure-studie. Dit onderzoek bij mensen wordt uitgevoerd op de polikliniek Algemeen Interne Geneeskunde/Infectieziekten en het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid, beiden van het UMC St Radboud. Gedurende de Qure-studie worden verschillende behandelingen voor mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) met elkaar vergeleken.

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

Noteer in uw agenda!

Datum: **Maandag 24 juni 2013**
Tijd: **19.30 uur – 21.30 uur** (zaal is open vanaf 19.00 uur)
Locatie: **Cultureel Centrum 't Spectrum, Steeg 9, Schijndel**

Aanmelden

U kunt zich voor de thema-avond aanmelden via de website van Q-uestion, www.stichtingquestion.nl of meteen via dit aanmeldformulier.

Kort voor 24 juni ontvangt u een ontvangstbevestiging 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 24 juni aanstaande.

Waardevolle bijeenkomst met Q-koortspatiënten

In de nieuwsbrief van maart stond een oproep voor Q-koortspatiënten voor deelname aan een groepsgesprek over maatschappelijke onrust tijdens de uitbraak van Q-koorts. Hulpverleners en bestuurders willen graag weten welke factoren deze onrust veroorzaken en hoe deze factoren te beïnvloeden zijn. Het onderzoek wordt uitgevoerd door de GGD'en Hart voor Brabant en West-Brabant vanuit de Academische Werkplaats Publieke Gezondheid Brabant.

Op 20 maart 2013 spraken onderzoekers van GGD Hart voor Brabant met acht Q-koortspatiënten en één partner van een Q-koortspatiënt. Door de goede en open sfeer werd al vrij snel duidelijk dat de Q-koortspatiënten veel persoonlijke/individuele onrust hebben ervaren (of nog steeds hebben) en dat de Q-koorts een grote impact heeft op de directe omgeving. Een veelgenoemde factor voor deze onrust is dat (te) laat maatregelen werden getroffen vanuit de overheid en er geen transparantie was in waar de besmette bedrijven zich bevonden. Soms kwamen hierdoor zelfs families tegenover elkaar te staan en was er een dalend vertrouwen in de overheid. Q-koorts werd laat als gemeenschappelijk probleem erkend en dit samen met de tegenstrijdige belangen (volksgezondheid versus economie) zorgde voor een niet-efficiënte aanpak van de Q-koorts. Ook het feit dat iedereen Q-koorts kon krijgen zorgde vooral in Noordoost Brabant voor onrust. Bij artsen was daarnaast veel onduidelijkheid en onzekerheid over Q-koorts en de behandeling van klachten. Patiënten kregen weinig of geen erkenning en soms worden klachten nog steeds gebagatelliseerd. Het is te hopen dat door de vele onderzoeken die nu plaatsvinden de behandeling van Q-koortspatiënten verbetert

De Q-koortspatiënten sluiten aan bij het advies dat openheid, adequaat ingrijpen en kennis-spreiding onder artsen de onrust kan beïnvloeden en veel leed kan besparen. Komende tijd zullen de bevindingen vanuit deze, en andere gesprekken, verder geanalyseerd worden. In het najaar van 2013 worden resultaten gepubliceerd.

Inge van Veggel,
Epidemioloog, GGD Hart voor Brabant

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

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' hebben we sinds kort in de nieuwsbrief de rubriek <bold>'Lotgenoten gezocht'</bold>.

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.

Contact gezocht met patiënt uit omgeving Breda

Al vanaf 2009 heb ik Q-koorts. In mijn DNA is het niet meer te vinden maar ik blijf moe, slaap slecht en houd spierpijn !! Ik ben nu al weer een paar jaar verder. Het heeft ook mijn baan gekost, en wat nu, weet niemand me te vertellen. Zo voel ik mij wat beter en zo gaat het weer niet van de spierpijn in m'n benen. Ik sport zoveel mogelijk, doe ik dat niet dan heb ik nog meer spierpijn.

*De Q-koortsavonden zijn voor mij meestal te ver weg. Ik ben wel eens in Breda geweest en nog een keer overdag (weet even niet meer waar)!
Ik woon zelf in Kruisland en ik weet geen mensen in de buurt.*

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

Hoe Q-koorts mijn leven bepaalt

Het is eind december 2009: Ik voel me vaak moe en ga regelmatig een middagdutje doen. Ik denk dat het te maken heeft met een drukke periode op school. Na een paar maanden ben ik naar de huisarts gegaan en werd ik op van alles getest. Ik moest terugkomen voor een gesprek waarin naar voren kwam dat ik de opleiding veehouderij deed. Ik werd toen nog op Q-koorts getest en kreeg een week later de uitslag dat ik inderdaad Q-koorts heb.

Er volgden antibiotica en een hartecho, omdat ze een ruisje hoorden. Dit was gelukkig onschuldig en na de twee weken antibiotica voelde ik me een stukje beter. Het beterde echter onvoldoende en na een aantal weken is mijn vermoeidheid alleen maar toegenomen. Ik heb met mijn mentor kunnen regelen dat ik halve dagen naar school kwam, want een hele dag kon ik gewoon niet aan. Ook bij mijn bijbaan ben ik gaan praten om halve dagen te werken en ook dit was geen probleem.

In die tijd ben ik gaan uitzoeken waar ik de Q-koorts opgelopen kon hebben. En kwam er al snel achter dat ik thuis in een besmet gebied woonde. En omdat ik de opleiding veehouderij deed en stage liep werkte ik daar ook in een besmet gebied. Dus daar ergens moet ik het hebben opgelopen. Omdat ik geen duidelijk ziektebeeld had, is pas een paar maanden later Q-koorts gevonden en misschien wel te laat met antibiotica gestart.

Een jaar later was ik nog steeds erg moe. Ik zat in mijn laatste jaar van de opleiding. Gelukkig werd ik in mijn omgeving goed gesteund en mede door alle steun die ik heb gekregen heb ik mijn diploma behaald. Ik denk ook dat mijn doorzettingsvermogen hier aan meegeholpen heeft.

Het plan was om na het behalen van mijn diploma een hbo-opleiding te gaan doen. Ik had me aangemeld en de intake test gedaan en was zelfs toegelaten voor het versnelde traject. Maar helaas ging het in de eerste week al mis. Na een hele dag school en reizen kwam ik vermoeid thuis en de volgende dag kreeg ik al last van mijn gewrichten en de vermoeidheid was alleen maar erger geworden. Ik heb tot mijn grote spijt het besluit moeten nemen om te stoppen. Gelukkig kon ik van mijn bijbaan een volledige baan maken en nu werk ik 24 uur per week, maar dan in halve dagen.

Ik ben weer naar de huisarts gegaan en ben naar de internist in het ziekenhuis gestuurd. De internist zei dat ze voor mij niets kon doen, maar ze wilde me wel doorsturen naar het UMC St Radboud in Nijmegen.

In Nijmegen kwam ik terecht bij dr. Keijmel. Na het gesprek met hem voelde ik me voor het eerst echt serieus genomen en begrepen. Na de testen kwam ik terug voor de uitslag en daar kwam uit dat ik het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) heb. Dit was voor mij een gevoel van vreugde omdat ik eindelijk wist wat er met me aan de hand is.

Ik doe nu mee met de Qure-studie en ben ingeloot voor de medicatiegroep. Tot op heden gaat het nog steeds niet veel beter. Maar door de steun van mijn familie en vrienden blijf ik volhouden en hopen dat ik ooit van mijn vermoeidheid af kom.

En wie weet kan ik als de vermoeidheid helemaal weg is mijn studie weer oppakken en hele dagen werken.

Michella de Vaan (27-4-'12)

Uitnodiging lotgenotenbijeenkomst juni 2013

Voor de zomervakantie vindt een lotgenotenbijeenkomst plaats in Eindhoven voor alle Q-koortspatiënten. Tijdens deze bijeenkomst 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?

Datum: **Donderdag 6 juni 2013**
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,

Miranda Orlando
Ria van Son
Wilma de Wolf
Michel van den Berg

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

Colofon

redactie:

Gemma van Hout
Marja van Kempen
Nelleke Maathuis
Trees Offerman

vormgeving en layout:

Mariska Offerman