



nieuwsbrief december 2013

inhoud:

- Open haardvuur
- Q-uery's
- Onderzoek naar Q-koorts Q-Herpen II
- Vijf jaar Q-koorts leed
- Lotgenoten gezocht
- Eerste lotgenotenavond voor jongeren
- Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten
- Noord-Brabants Kennisnetwerk Zoönosen wint internationale prijs in Zwitserland

Open haardvuur

Nu de Sint net is vertrokken met Pieten, van welke kleur dan ook, de kerstballen uit de mottenballen worden gehaald en de dagen allengs korter worden, heb ik mij genesteld aan het open haardvuur en probeer mijn gedachten te ordenen hoe ik in korte zinnen een stukje kan schrijven. Direct mislukt dus. Maar de opening is er.



van de voorzitter

Het is voorbij

Kerst is altijd een tijd om terug te blikken op het afgelopen jaar. Een jaar waarin voor het eerst vanuit overheidswege werd aangegeven dat de Q-koorts-epidemie voorbij is. Welke mededeling vrijwel direct werd opgevolgd door een mededeling van dezelfde overheid dat weer uitgebreid mag worden door de boeren. Uitbreiding van stallen en dus van hoeveelheid koeien en geiten. Aankondiging van afschaffing van het melkquotum. Feitelijke aankondiging van: sector ga je gang.

Wonderen

Een jaar waarin Nederland werd opgeschrikt door allerlei schandalen van diezelfde sector. Paarden die plots qua vlees veranderden in runderen, de wonderen zijn de wereld niet uit. Door de NVWA geconstateerde milieuovertredingen van boeren. Plotseling optredende helderziendheid bij boeren die vergunningsaanvragen indienden enkele uren voor aankondiging van strengere eisen.

Q-koorts wordt levend gehouden

Een jaar waarin de geitenhouders aansprakelijk zijn gesteld via Q-koortsclaim. Een jaar waarin Q-support daadwerkelijk aan de gang kon gaan en binnenkort tot actie overgaat. Een jaar waarin we veelvuldig de politieke arena bezocht hebben. Een jaar waarvoor we Marianne Thieme, Henk van Gerven en Tjeerd van Dekken mogen bedanken voor de wijze waarop zij in Den Haag Q-koorts levend houden. Een jaar waarin stappen zijn gezet door onderzoekers naar mogelijkheden van diagnostisering en behandeling. Een jaar waarin het bestuur van Q-uestion het druk heeft gehad waarvoor dankbaarheid van deze kant op zijn plaats is.

Kerst

Een jaar waarin we twee succesvolle themabijeenkomsten in Schijndel hebben gehad. Een jaar waarin er volop aandacht was voor onze jonge patiënten.

De Kerstman rinkelt met zijn bel. Getrokken door een stuk of wat Q-koortsvrije rendieren (dat mag ik althans hopen) vliegt hij op zijn arrenslee door de lucht. Een sprookje.

Vroeger, toen de guldens nog van hout waren, geloofde ik nog in sprookjes. Die tijd is voorbij. De harde werkelijkheid van omgaan met de restverschijnselen van een acute infectie is mijn lot geworden. Maar ach, sombere zielen doen de blijmoedigheid recht wedervaren. Niet blijven hangen in je malaise is mijn lijfspreuk aan het worden. Kop op en schouders eronder; althans proberen. Meer goede raad heb ik niet voor u.

Ga ik u vanaf deze plek fijne feestdagen toewensen en een gelukkig en gezond 2014.

Michel van den Berg

Voorzitter



Q-uery's

Kan Q-koorts een miskraam veroorzaken?

In 2007 is bij mij en mijn dochter Q koorts geconstateerd. Ik was nog in een stadium om na 1 dag ziekenhuisopname thuis behandeld te worden met antibiotica. Bij mijn dochter was dat niet meer van toe passing (volgens mij omdat ze het al een tijdje geleden had doorgemaakt). Nu zijn we 6 jaar verder en denk ik dat we nog wat restverschijnselen hebben doordat we snel onverklaarbaar moe kunnen zijn. Mijn dochter is inmiddels 25 jaar en woont samen. ze heeft nu afgelopen week voor de tweede keer een miskraam gehad in een half jaar tijd. Mijn vraag is; heeft/kan Q koorts hier iets mee te maken hebben? De arts in het ziekenhuis kon of wilde hier geen antwoord op geven.

De kans dat deze miskramen te maken hebben met Q-koorts is uitermate klein. In onderzoek uit Frankrijk is wel gevonden dat er een relatie is tussen actieve Q-koortsinfecties, dus een acute Q-koortsinfectie die iemand tijdens de zwangerschap oploopt of een onbehandelde chronische Q-koortsinfectie, en een verhoogde kans op een miskraam, vroeggeboorte of overlijden van het kindje in de baarmoeder.

In Nederland is een soortgelijk groot onderzoek gedaan en toen werd er geen relatie gevonden tussen het hebben of doorgemaakt hebben van Q-koorts en een verhoogde kans op miskramen of andere complicaties tijdens de zwangerschap. Het is niet helemaal duidelijk hoe dit verschil te verklaren is, maar waarschijnlijk is de Q-koortsbacterie in Nederland een andere dan die in Frankrijk voorkomt.

De enige manier waarop de miskramen bij uw dochter nog iets te maken zouden kunnen hebben met Q-koorts is als zij op dit moment een actieve chronische Q-koortsinfectie zou hebben. Dat komt op de leeftijd van 25 jaar eigenlijk nooit voor behalve als ze een ernstige hartafwijking, een verwijd bloedvat of een vaatprothese (kunstbloedvat) zou hebben, maar behalve een zeldzame aangeboren hartafwijking komen deze aandoeningen op die leeftijd eigenlijk niet voor.

Als ze chronische Q-koorts toch helemaal zeker zou willen laten uitsluiten, dan kan dat door middel van een bloedtest waarbij gekeken wordt naar de aanwezigheid van de Q-koortsbacterie in het bloed met een PCR-test in combinatie met een test naar de hoeveelheid antistoffen tegen Q-koorts in het bloed (fase 1 IgG-test). Deze testen doe je normaal gesproken na het eerste jaar na de Q-koortsinfectie alleen bij mensen die een van de genoemde risicofactoren hebben voor het krijgen van chronische Q-koorts of mensen die eerder Q-koorts hebben doorgemaakt en nu onbegrepen koorts of onverklaard gewichtsverlies hebben. Ik wil hierbij nogmaals benadrukken dat de kans dat Q-koorts een rol speelt bij deze miskramen heel erg klein is. Een dergelijke test zou meer ter geruststelling zijn, dan dat deze medisch noodzakelijk is.

Heeft u een Q-uery (vraag) over Q-koorts? Stel uw vraag aan de redactie van de nieuwsbrief. De redactie gaat op zoek naar een zo goed mogelijk antwoord.

Geef uw mail (brief) het onderwerp Query mee, dan weten wij direct 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

Onderzoek naar Q-koorts Q-Herpen II

De GGD Hart voor Brabant nodigt begin februari 2014 alle 2.200 inwoners van Herpen (postcode 5373) van 18 jaar en ouder uit voor deelname aan het onderzoek "Q-Herpen II". Alle inwoners, dus ook mensen die denken dat zij geen Q-koorts doormaakten, krijgen een uitnodiging. Zij ontvangen een informatiepakket met verdere uitleg over dit onderzoek.

Het onderzoek

Het onderzoek geeft inzicht in wie ooit besmet werd door de Q-koortsbacterie. Wie daar wel of geen nadelige gevolgen van heeft. En wie chronische Q-koorts heeft, zonder dat zelf te weten. Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst en bloedafname.

Wanneer? Eind januari ontvangen alle inwoners een brief met de uitnodiging en vragenlijst. De bloedafnames zijn van 10 februari t/m 15 februari in Herpen.

Waar? Basisschool het Schrijvertje, in de sportzaal.

Deelname vrijwillig en gratis

Iedereen die deelneemt, ontvangt zijn of haar eigen persoonlijke uitslag en advies na ca. 15 weken. De huisarts ontvangt deze ook. Indien nodig volgt een overleg met de huisarts en/of een doorverwijzing naar een Q-koortspoli. De definitieve resultaten van het totaalonderzoek zijn naar verwachting eind/begin 2015 bekend.

De GGD Hart voor Brabant voert dit onderzoek uit samen met Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, de laboratoria van het Jeroen Bosch Ziekenhuis en Innat Oss. Het ministerie van Volksgezondheid bekostigt het onderzoek.



Hart voor Brabant

Oproep Q-uestion voor vrijwilligers

Voor dit grootschalige onderzoek is Q-uestion op zoek naar een 20-tal vrijwilligers die zich enkele dagdelen, van 10 februari t/m 15 februari, willen inzetten om dit proces logistiek in goede banen te leiden. U hoeft zelf dus niet te prikken maar u wordt ingezet bij ontvangst, begeleiding en catering.

Mogen wij op u rekenen? Geef dan per mail, info@stichtingquestion.nl, uw belangstelling aan. Graag uw naam en telefoonnummer vermelden. Wij nemen dan contact met u op. Als u vragen heeft kunt u contact opnemen met Nelleke Maathuis nmaathuis@zorgbelang-brabant.nl. Namens Q-uestion alvast heel hartelijk bedankt voor de genomen moeite.

Vijf jaar Q-koorts leed

In augustus 2008 ben ik erg ziek geworden, de huisarts adviseerde om een röntgenfoto te laten maken van de longen. Daaruit bleek dat ik een dubbele longontsteking had. Ik kreeg een antibiotica kuur voor een periode van drie weken.

Uit nieuwe röntgenfoto's bleek dat de ontsteking nog altijd aanwezig was. Ik kreeg nogmaals antibiotica voor een periode van drie weken. Na zes weken was ik nog altijd erg ziek: diarree, overgeven, ernstig vermoeid, koorts en hoofdpijn. De huisarts had ondertussen na beraad besloten mij te testen op Q-koorts. De uitkomst was duidelijk, het was inderdaad Q-koorts en na een tweede test bleek het zelfs om chronische Q-koorts te gaan.

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch bezocht ik een Q-koorts poli. Door diverse onderzoeken daar werd geconstateerd dat ik een aneurysma (een verwijding of uitstulping van een bloedvat) van de aorta had en met spoed moest worden geopereerd.

Omdat deze operatie kan leiden tot een infectie van de stent door de Coxiella bacterie moest ik extra antibiotica (Plaquenil en doxycycline) gaan slikken. En dat moet ik nu nog steeds. Na vele onderzoeken, CT en Pet scans, echo en bloedonderzoeken en inmiddels ruim vijf jaar later ben ik nog altijd geïnfecteerd.

Omdat ik van veel lotgenoten positieve ervaringen hoorde ben ik na vier jaar onder behandeling te zijn geweest in het Jeroen Bosch Ziekenhuis overgestapt naar de Q-koorts poli in het Radboudziekenhuis te Nijmegen.

Geleidelijk gaat het af en toe iets beter. Soms kan ik met mijn kleinzoon weer wat gaan fietsen, en soms een balletje overtrappen. Helaas moet ik hem nog dikwijls nee verkopen als het weer minder gaat door QVS.

Q-koorts wordt vaak door mensen niet begrepen en ik voel mij ook niet begrepen, omdat het te complex is om uit te leggen. Helaas zijn er nog veel mensen besmet met Q-koorts. Ik probeer positief te blijven denken dat het goed komt, maar vijf jaar is een aanzienlijke tijd.

C.J. de Laat

Heeft u ook een ervaringsverhaal en wilt u dat met de lezers van onze nieuwsbrief delen?

Schrijf u verhaal eens op en stuur uw verhaal 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 Noord-Brabant of in de gebieden die daaraan grenzen. Q-uestion organiseert daar regelmatig lotgenotenbijeenkomsten en thema-avonden. Q-koortspatiënten zijn in heel Nederland te vinden. Ook deze groep heeft weer speciale problemen. Meestal zijn zij de enige patiënt in hun omgeving.

Het contact met lotgenoten is voor veel patiënten belangrijk, daarom deze rubriek. Hierin kunt u op zoek naar lotgenoten bij u in de buurt. Of misschien zoekt u wel een lotgenoot die net als u liever via mail, post of telefoon contact zou willen hebben met een andere patiënt.

U kunt een oproepje doen in de nieuwsbrief. Zet er boven 'lotgenoten gezocht' en vertel in het kort iets over uzelf en wie of wat u zoekt. De namen en (e-mail)adressen blijven alleen bekend bij de redactie.

info@stichtingquestion.nl
Postbus 6288, 5600 Eindhoven

Eerste lotgenotenavond voor jongeren

Na de thema-avond ThinQ Together gaven de aanwezige jonge Q-koortspatiënten aan dat ze belangstelling hebben in lotgenotenavonden speciaal georganiseerd voor jongeren. Deze bijeenkomsten gaan begeleid worden door Marloes van der Velde en Marleen van Kollenburg.

De eerste lotgenotenavond voor jongeren is inmiddels achter de rug. De aanwezigen konden hun verhaal delen en vonden erkenning en herkenning bij elkaar. Het gaf hen een warm en begrepen gevoel, iets wat ze van de buitenwereld niet vaak krijgen. Al met al was het een prima avond.

We hopen dat er meer jongeren zijn die tijdens zo'n avond hun verhaal kwijt willen, verhalen van lotgenoten willen horen, en op die manier erkenning en steun krijgen en geven. Daarnaast zijn we op zoek naar activiteiten waarmee we nog meer jongeren kunnen bereiken. Heb je een idee hoe we daar invulling aan kunnen geven, dan horen we dat graag! info@stichtingquestion.nl

Maandag 10 februari 2014 vindt de volgende lotgenotenavond voor jongeren plaats. Wil je graag je verhaal delen met andere jonge Q-koortspatiënten of wil je mee praten over de invulling van andere activiteiten voor jongeren, dan ben je van harte welkom!
De details vind je verderop in deze nieuwsbrief.

Marleen

Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten

In januari en februari 2014 organiseren we drie bijeenkomsten in 's-Hertogenbosch en in Eindhoven. Op 9 januari 2014 is er in Eindhoven een lotgenotenbijeenkomst voor alle Q-koortspatiënten. Patiënten met QVS, met Chronische Q-koorts, maar ook patiënten die alleen maar weten dat ze Q-koorts hebben en natuurlijk zijn jongere patiënten ook van harte welkom. Op 10 februari zal in Eindhoven de tweede lotgenotenavond speciaal voor de jongere Q-koortspatiënten plaatsvinden (tot 35 jaar). Op 25 februari is er in 's-Hertogenbosch een lotgenotenbijeenkomst 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? Bent u al helemaal genezen? Kom dan ook eens en vertel wat u heeft geholpen. Dat kan voor andere patiënten een grote steun zijn.

De volgende lotgenotenbijeenkomsten staan gepland:

Datum: Donderdagavond 9 januari 2014
Tijd: 19.30 uur tot 21.30 uur
Plaats: Holiday Inn Eindhoven
Veldmaarschalk Montgomerylaan 1
5612 BA Eindhoven

Datum: Maandagavond 10 februari 2014
Jongeren bijeenkomst
Tijd: 19.30 uur tot 22.00 uur
Plaats: Holiday Inn Eindhoven
Veldmaarschalk Montgomerylaan 1
5612 BA Eindhoven

Datum: Dinsdagochtend 25 februari 2014
Tijd: 10.00 uur tot 12.00 uur
Plaats: Stichting Steunpunt Zelfhulp
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Laat u even weten dat u komt?

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,

Namens de lotgenotengroep

Marleen, Ria en Trees

Noord-Brabants Kennisnetwerk Zoönosen wint internationale prijs in Zwitserland

Tijdens het Wereldcongres 'One Health, One Planet, One Future' heeft het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen een presentatie gehouden over de samenwerking tussen artsen en dierenartsen in Noord-Brabant. Met dit goede voorbeeld is de presentatie van het Kennisnetwerk beloond met een internationale award.

De vorm van samenwerken, kennisdeling, het geven van scholing aan huisartsen en veehouders is uniek genoemd en de onderzoekstaak en adviesrol voor provincie en overheid worden genoemd

Het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen is een netwerk van deskundigen, die vanuit verschillende achtergronden de gezondheid van mensen en dieren willen verbeteren. Het Kennisnetwerk bestaat uit en werkt samen met huisartsen, bedrijfsartsen, GGD, dierenartsen, veehouders, ziekenhuizen, zorgverzekeraars, wetenschappers, overheden en patiënten.

Taken die het kennisnetwerk uitvoert zijn:

- kennis verzamelen en delen over zoönosen en antibioticaresistentie;
- scholing verzorgen in zowel de humane als veterinaire sector;
- onderzoek stimuleren bij universiteiten;
- advies geven aan overheden en andere betrokken partijen om zo hun beleid te beïnvloeden

www.brabantskennisnetwerkzoonosen.nl

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