



nieuwsbrief maart 2015

inhoud:

- Zaterdagmiddag
- Informatieavonden Q-support
- De Qure-studie; huidige stand van zaken
- 'Liever barsten dan buigen!'
- Lotgenoten gezocht
- Lotgenotenbijeenkomsten

Zaterdagmiddag

Het is zaterdagmiddag 28 februari als ik begin aan mijn stukje voor u. Ik heb het gevoel dat 2015 voor Q-uestion een omslagjaar gaat worden. Omslag naar mogelijk een nieuwe of andere toekomst. Een nieuwe of andere aanpak. In ieder geval heeft het bestuur van Q-uestion zich voorgenomen om in 2015 te gaan beginnen met pogingen om het Q-koortsdossier te sluiten.



Daar is een en ander voor nodig. Met name politieke wil. En politieke wil is weer afhankelijk van zetelverdeling in de kamer en of een onderwerp interessant genoeg is om publiek te behandelen. We hebben het gevoel na enige gesprekken in de Tweede Kamer dat de politieke wil aan die kant groeiende is.

Naar het zich laat aanzien hebben we in maart een gesprek met Mw. Schippers: onze Minister waarvan ik al vaker heb aangegeven dat zij geen enkele schuld had aan ons ziek-zijn maar dat ze wel verantwoordelijk is voor het vervolg voor de patient.

En inderdaad heeft Mw. Schippers eraan bijgedragen dat uiteindelijk 10 miljoen euro beschikbaar kwam voor Q-support. Geen schadevergoeding maar wel mogelijkheden biedend om terug te keren in het maatschappelijk verkeer.

Schadeloosstelling wordt inmiddels afgedwongen door de Stichting Q-koortsclaim bij de sector en bij de overheid.

Q-uestion wil nogmaals gaan proberen of langs minnelijke weg niets geregeld kan worden en heeft daar ideeën bij. Deze ideeën zijn een aantal weken geleden aan een aantal van onze leden voorgelegd en komende maandag volgt nog zo'n sessie.

Alvorens we bij Mw. Schippers op bezoek gaan bezoeken we nog een aantal sleutelfiguren in de Tweede Kamer.

Wij houden u op de hoogte van het vervolg.

In onze vorige nieuwsbrief heb ik een oproep gedaan aan u om u te melden om ingezet te worden als vrijwilliger bij Q-uestion. De reacties daarop waren helaas minimaal. Jammer maar begrijpelijk: we zijn immers allemaal ziek.

Maar het werk dat gedaan moet worden neemt alleen nog maar toe. Het aantal bestuursleden neemt af en ja, ook voor uw voorzitter is het zwaar. Full-time werk, nog wat andere bestuurlijke bezigheden en daarbij de belasting als boegbeeld van Q-uestion is bij elkaar veel, soms te veel.

Op 9 maart zit het bestuur van Q-uestion bij elkaar voor de jaarlijkse strategische sessie. Daar zal ook gesproken worden over de toekomst van Q-uestion, het bestuurlijk functioneren en de visie voor de wat verdere toekomst.

Van al datgene houd ik u op de hoogte.

Ik wens u in ieder geval een mooi begin toe van de lente. De eerste lammetjeskijkdagen zijn al aangekondigd. Over Q-koorts hoor je daar niemand.....

Michel van den Berg
voorzitter

Informatieavonden Q-support

In samenwerking met Q-uestion, medisch adviseur Alfons Olde Loohuis en diverse internisten organiseert Q-support informatieavonden in heel Nederland. U krijgt meer informatie over de gevolgen van Q-koorts, de behandeling ervan, over de patiëntenorganisatie Q-uestion en de begeleiding door Q-support.

Q-koortspatiënten, hun familie, (huis)artsen en andere geïnteresseerden zijn op deze avonden van harte welkom. De avonden beginnen om 19.00 uur.

Aanmelden kan via secretariaat@q-support.nu. Voor meer informatie, zie www.q-support.nu.

De eerstvolgende informatieavonden:

- | | |
|-----------------|---|
| 7 april | Elisabeth Ziekenhuis (EZ) Tilburg,
Hilvarenbeekseweg 60,
Tilburg |
| 14 april | Cultureel Centrum 's Spectrum
Steeg 9
Schijndel |
| 15 april | Ziekenhuis Bernhoven
Nistelrodeseweg 10
Uden |

De Qure-studie; huidige stand van zaken

“De inclusie-periode is afgerond, er zijn voldoende patiënten geïnccludeerd”



Het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) is een van de belangrijkste gevolgen na een acute Q-koortsinfectie, waarbij tenminste 20% van de mensen langdurig klachten van vermoeidheid ontwikkelt. Binnen het Radboud Q-koorts expertisecentrum zijn QVS-patiënten een speciale doelgroep. Alhoewel de kennis omtrent QVS toeneemt, is er nog steeds veel onbekend over dit ziektebeeld, waaronder het vraagstuk of er een effectieve behandeling bestaat voor QVS.

Daarom is, zoals veel patiënten en behandelaren inmiddels weten, in mei 2011 in het Radboudumc de “Qure-studie” van start gegaan, een onderzoek waarbinnen verschillende behandelingen met elkaar worden vergeleken om erachter te komen wat de beste behandeling is voor QVS-patiënten.

Behandelingen die worden onderzocht zijn:

Cognitieve gedragstherapie: bij andere typen chronische vermoeidheid is bewezen dat cognitieve gedragstherapie een effectieve behandeling kan zijn. Het idee is dat deze therapie ook bij QVS effectief kan zijn.

Langdurig antibiotica (doxycycline): er zijn weinig studies gedaan naar het effect van antibiotica bij QVS. De kleine studies die er zijn, laten een mogelijk positief effect zien op het prestatievermogen.

Placebo: dit is een middel zonder werkzame stoffen, dat vaak gebruikt wordt in onderzoeksverband. Uit de literatuur blijkt dat een placebo ook effectief kan zijn. Zo kan vergeleken worden of het onderzochte antibioticum ook echt werkzaam is.

Het onderzoek wordt uitgevoerd op de polikliniek van het Q-koorts Expertisecentrum en in het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid, beide afdelingen van het Radboud UMC.

De huidige stand van zaken:

Eerder berichtte de onderzoeksgroep dat de Qure-studie met een jaar verlengd was door het verkrijgen van een aanvullende subsidie vanuit Stichting Q-support (nieuwsbrief Q-uestion oktober 2014). Met deze ondersteuning konden we gedurende langere periode patiënten includeren, zodat voldoende patiënten deelnemen aan het onderzoek. In totaal zijn nu 156 patiënten in de Qure-studie geïnccludeerd, wat betekent dat er voldoende deelnemers zijn om de effectiviteit van de onderzochte behandelingen te kunnen evalueren. We verwachten dat hiermee voldoende bewijskracht is om het effect van de behandelingen aan te kunnen tonen. De inclusie van het onderzoek is per 23 januari 2015 dan ook gestopt.

Een groot deel van de deelnemers heeft de behandeling al afgerond en er is gebleken dat er een kans is op (volledig) herstel. Vanwege het dubbelblinde karakter van het onderzoek is nog onduidelijk welke behandeling de beste resultaten oplevert. Het is namelijk nog niet bekend wie binnen de medicatiegroep behandeld is met antibiotica of een placebo. Dit wordt pas bekend nadat alle deelnemende patiënten de behandeling hebben afgerond. Deelnemende patiënten zullen individueel en schriftelijk op de hoogte worden gesteld van de uitkomsten van het onderzoek. Voor patiënten in de medicatiegroep zal dan ook bekend worden gemaakt welke behandeling zij hebben ontvangen.

De rol van Q-uestion:

Zonder de onvoorwaardelijke steun en inzet van alle betrokken mensen bij Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, waren we nu niet geweest waar we nu zijn. Naast de waardering

voor de activiteiten van Q-uestion voor alle Q-koortspatiënten, is de onderzoeksgroep Q-uestion specifiek dankbaar voor hun betrokkenheid bij de Qure-studie.

Kunt u nog deelnemen:

Nee. De inclusie van de Qure-studie is gestopt per 23 januari 2015. Uiteraard blijft het Radboud Q-koorts Expertisecentrum open voor alle patiënten met een vermoeden op Q-koorts gerelateerde klachten. Mochten patiënten gediagnosticeerd worden met QVS is er nog wel de mogelijkheid om, conform de landelijke richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), patiënten te verwijzen voor cognitieve gedragstherapie buiten studieverband. Dit wordt nu gezien als reguliere behandeling.

Wat als er nu nog een verdenking is op Q-koorts gerelateerde klachten?

Dan kan uw huisarts of specialist u alsnog regulier verwijzen naar het Radboud Q-koorts Expertisecentrum. Daar zult u een uitgebreide analyse krijgen naar uw klachten. Het is echter niet meer mogelijk om deel te nemen aan de Qure-studie. Voor meer informatie kunt u bellen met de polikliniek Interne Geneeskunde (024) 361 65 04 en vragen naar drs. Keijmel.

Namens het Qure-studieteam en het Radboud Q-koorts Expertisecentrum,



Stephan Keijmel (arts-onderzoeker)
Chantal Bleeker-Rovers (internist-infectioloog)

‘Liever barsten dan buigen!’

(Dit is een samenvatting, lees het gehele verhaal op de website van Q-uestion)

Een nieuwe carrière

Na ruim 18 jaar slager te zijn geweest begon ik in 2005 een nieuwe carrière; keurmeester van vlees. Het keuren van geslachte dieren, bekijken of ze geschikt zijn voor de consumptie. Een geweldige leuke baan waarbij ik al snel allround was en alles mocht keuren (varkens, koeien, kalveren, paarden, schapen en geiten). Ik kon mijn ei super goed kwijt in de buitendienst.

De vleeswereld is niet de meeste zachte en subtiele wereld maar daarin kon ik me goed vinden. Toen ik half 2008 in een korte tijd enkele keren ziek werd mocht ik me melden op het hoofdkantoor bij de Operationeel Manager. Deze man heeft me zo'n half uur lang uitgefoeterd en beledigd in alle vormen.

De opdracht die ik mee kreeg was: niet zeiken, vermennen, keihard werken en nooit meer ziek zijn. Nog geen twee weken later stond ik al kotsend, zwetend en doodziek aan de slachtlijn in een groot slachthuis. Omdat ik het hoofdkantoor vanwege de vorige slechte ervaring niet meer durfde te bellen, heeft mijn leidinggevende dat gedaan en mij naar huis gestuurd.

Nog geen vijf minuten onderweg belde mijn regiomanager. Hij raadde me aan naar de huisarts te gaan om me te laten testen op Q-koorts. Daar had ik nog nooit van gehoord. Ook de huisarts en het ziekenhuis waren er niet erg mee bekend. Ik bleek al maanden Q-koorts te hebben. Nooit ben ik gewaarschuwd door mijn werkgever of het NWWA. En ook in de periode daarna werd er geen of weinig informatie verstrekt over wat Q-koorts nu eigenlijk allemaal met ons zou kunnen doen.

Aanhoudend onbegrip

De jaren die volgden waren anders! Ik voelde me niet meer zo fit en vrij als voor 2008, was vaker ziek, het herstel duurde vaak veel langer en alles kost veel moeite. Mijn gewrichten doen pijn en lijken wel op die van een man van tachtig. Ik zweet als een otter in mijn slaap en zelfs overdag als ik niets doe heb ik enkele shirts per dag nodig. En dan het moe zijn en slecht slapen!

Ik was destijds eind dertig en moe bij alles wat ik deed en nog doe, daarom rust ik zoveel mogelijk. Ik heb te maken met veel onbegrip in mijn omgeving. Na de geboorte van mijn tweede zoon werd de vermoeidheid onhoudbaar en kwam ik in conflict met mijn regiomanager. Een verwijzing van hem naar de Arbo arts leidde tot een traject bij Top Care. Zestien weken ging ik sporten en werken aan mijn lichaam, geest, communicatievaardigheden en mijn eigen ik. De conclusie was dat ik erg hard werk en wat vaker liever moet zijn voor mezelf.

Met alle kennis en ervaring die ik had geleerd ging ik verder met mijn leven en werk, maar de korte gebroken nachten waren er nog steeds. Dus ik besloot om in een mail mijn regiomanager op te hoogte te brengen van mijn vermoeidheid en dat ik echt op het randje van omvallen stond. Ik vroeg om wat kleine tijdelijke aanpassingen in mijn rooster. Een hele nette mail met de juiste woorden geschreven. Ik stuitte weer op onbegrip. De hele zaak liep flink uit de hand en alles wat ik bij Top Care had geleerd ging overboord. Het gevolg: Ik werd steeds meer en zwaarder ingepland en ik ging daarop reageren en mails sturen die weer tegen me gebruikt werden dus ik mocht me weer melden op het hoofdkantoor voor een gesprek met mijn regiomanager en de Operationeel Manager. Daar werd mijn ontslagbrief voorgelegd. Ik reageerde daar verontwaardigd op, in de afgelopen 9 jaar heb ik namelijk alleen maar functioneringsgesprekken die klinken als een klok, behalve dat ik een uitgesproken mening heb en niet altijd de juiste woorden daarvoor kies.

Keerpunt

Ik vertelde hem dat 2008 ook een verandering teweeg had gebracht in mij als persoon en in mijn gesteldheid. Toen ik vertelde dat ik in de weken daarvoor contact had gehad met een collega die ook Q-koorts heeft gehad en daardoor enorm ziek is (veel erger dan ik) veranderde de toon plots erg snel. Binnen 5 minuten stond ik buiten en kon gewoon weer aan het werk als of er niets gebeurd was. Er kwam zelfs geen brief (verslag) van alles wat besproken was in het kamertje wat normaal gesproken wel zo was. Door alles wat toen is gebeurd en wat mijn collega me vertelde ben ik het internet op gegaan en kwam ik in contact met Q-support.

Daarna ging alles snel.....Ze zijn bij mij thuis geweest met een ervaringsdeskundige en hebben me geadviseerd om me te laten onderzoeken in het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen. Inmiddels weet ik nu dat ik QVS heb en ik doe mee met een proef van een nieuw medicijn. Elke dag slik ik nu een flinke capsule zonder te weten of het hét medicijn is of een placebo en moet ik me regelmatig laten zien in het ziekenhuis bij dokter Keijmel. Dit alles heb ik mijn werkgever mede gedeeld en ook mijn Arbo Arts. Alleen van mijn Arbo arts heb ik een telefoontje gehad (van ruim een half uur) waarin ze liet weten dat ze al enige tijd het vermoeden had dat het wel eens QVS kon zijn. En ze toonde haar medeleven.

Van mijn werkgever heb ik niets tot weinig gehoord of gezien. Wel je medewerkers afzeiken, kwetsen en vernederen maar als de feiten op tafel liggen net doen of je gek bent en de beroepsziekten QVS niet erkennen. Door deze houding heb ik besloten mijn verhaal neer te leggen bij specialist letselschade advocaat mr. L.M.M. (Luc) Rohof van Verweij Advocaten. De afgelopen jaren hebben me bloed zweet en tranen gekost en ik voelde me regelmatig een hoopje ellende. Maar mijn karakter en gedrevenheid hield me op de been. Of dit alles slim is en de juiste manier? Ik weet het niet maar ik ben nu 42 jaar oud, heb 2 jonge kinderen en een prachtige vrouw. Ik wil niet teveel toegeven aan alles, bang dat ik over een paar jaar helemaal niets meer kan. Nee.....

Liever barsten dan buigen!!

Lotgenoten gezocht

Ik ben 59 jaar en woon in Markvelde (een buurtschap in de Nederlandse gemeente Hof van Twente. mijn man en ik hebben beide Q-koorts gehad.
Na ruim tweeënhalve jaar vele onverklaarbare klachten te hebben gehad heb ik eind juli van dit jaar te horen gekregen dat ik Q-koorts heb gehad.
Ik zoek (e-mail)contact met andere Q-koortspatiënten.
(naam bekend bij de redactie)

Reageren op deze oproep? Stuur een brief of een e-mail naar de redactie van de nieuwsbrief. Dan zorgen wij dat uw brief of mail op het juiste adres aankomt.

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:

info@stichtingquestion.nl
Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts
postbus 6288, 5600 Eindhoven

Lotgenotenbijeenkomsten

Ook in 2015 organiseren we diverse bijeenkomsten.

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.

Datum: Dinsdag 12 mei 2015
Tijd: 10.00 tot 12.00 uur
Plaats: Stichting Steunpunt Zelfhulp
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Datum: Donderdag 21 mei 2015
Tijd: 19.30 uur tot 21.30 uur
Plaats: Holiday Inn Eindhoven
Veldmaarschalk Montgomerylaan 1
5612 BA Eindhoven (U kunt gratis parkeren bij Holiday Inn)

Zet vast in uw agenda

18 april 2015 jongerenactiviteit
28 juni 2015 wandeling

Wij hopen u te mogen verwelkomen,

De lotgenotengroep:
Marleen, Ria, Marloes,
Henk en Trees

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

Colofon

redactie:
Linda Arnts
Marja van Kempen
Nelleke Maathuis
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman