



nieuwsbrief mei 2015

inhoud:

- Uitrusten
- Een koninklijke onderscheiding voor Michel!
- Mijn leven na besmetting met een bio terreur wapen
- Wandelen en/of eten in Oisterwijk
- Uitzending Nieuwsuur
- Agenda Q-tour
- Lancering Kennisbank Participeren met Beperkingen
- Lotgenotenbijeenkomsten

Uitrusten

Het is vandaag 27 april, Koningsdag. We zitten op ons vakantieadres in Oostenrijk. Uit te rusten van de activiteiten van de afgelopen maanden. Ook uit te rusten van de emotionele achtbaan waar ik afgelopen vrijdag onverwacht een kaartje voor in mijn handen gedrukt kreeg. Zijne Majesteit heeft het behaagd om mij een lintje te geven. Uitgereikt door de burgemeester mevrouw Elly Blanksma.



Verrassing

In mijn eigen Cacaofabriek, waar ik sinds enkele maanden voorzitter van het bestuur ben, was om 8.30 uur een bestuursvergadering uitgeschreven. Niet erg bijzonder overigens. We vergaderen wel vaker op dat tijdstip. Om 8.45 uur kwam men mij uit de vergadering halen en trad ik de volle foyer binnen waar mijn vrouw, kinderen, ouders en vele vrienden zaten te wachten. Ik was compleet verrast. Naast Q-uestion doe ik nog een aantal vrijwilligerswerkzaamheden. Eentje zelfs al 27 jaar. De Stichting Pater Toon Gruijters zamelt geld in voor Brazilië. Ik heb de Stichting mede opgericht en ben daar al 27 jaar penningmeester. Daarnaast doe ik nog een aantal dingetjes in het onderwijs. Zonder Q-uestion had ik het lintje niet gekregen. Zou eigenlijk Klink en Verburg ook dank moeten zeggen als u snapt wat ik bedoel..... Dat gaat me net iets te ver.

Ik draag mijn lintje op aan jullie: patiënten. Een keer positieve aandacht, dat kan nooit kwaad.

Bezoek aan den Haag

In dezelfde week hebben Nelleke en ik een bezoek gebracht aan Minister Schippers. We kregen een hartelijk en warm welkom van haar en mevrouw Donker, directeur publieke gezondheid van VWS. Marianne Donker hebben we ook al vaker ontmoet. Na een korte zoektocht vanwege tijdelijke verhuizing van VWS naar OC&W, het passeren van de beveiliging en een zoektocht naar de liftknoppen mochten we door naar de 12e verdieping.

Mevrouw Schippers heette ons hartelijk welkom en na het uitwisselen van wat algemeenheden en haar huisvestingsperikelen opende ze het gesprek met de lering die we met elkaar hebben getrokken uit het Q-koortsdrama. We hebben nog gesproken over de aanbevelingen van de commissie van Dijk en dan met name het stuk dat gaat over de zeggenschap bij een uitbraak: wie heeft de lead? Nog steeds is dat niet VWS. Mevrouw Schippers heeft ons wel overtuigd dat het de volgende keer anders zal gaan. Uiteindelijk zal de Ministerraad besluiten als VWS en EZ er niet uitkomen. Ik geloof in de doorzettingskracht van mevrouw Schippers maar had graag ook de doorzettingsmacht erbij gehad. Het is niet anders.

We hebben gesproken over Q-koorts in Europees verband. Nederland wordt later dit jaar opnieuw voorzitter. We hebben mevrouw Schippers duidelijk gemaakt dat we ons zorgen maken over geitenstallen langs de grens met België. Daar hoeft de geitenhouder zich niet aan de regels te houden die in Nederland wel gelden. Belgische geiten hoeven niet gevaccineerd te worden. Dat is geen Belgenmop maar doodserieus. Mevrouw Schippers gaat de informatie die wij haar hebben aangereikt inzetten.

Verder hebben we in Europees verband ook gesproken over de Database Chronische Q-koorts. Een database waarin van alle patiënten met chronische Q-koorts data zijn opgenomen. Van anamnese tot behandeling, van soorten klachten tot voorgeschreven medicijnen. Onmisbaar in de behandeling van nieuwe patiënten, Nederlandse en Europese. Deze database is door Linda Kampschreur opgezet en gebruikt bij haar promotieonderzoek. Sinds ruim 2 jaar is dat niet meer bijgehouden. Deze database zou dezelfde status moeten krijgen als een soortgelijk initiatief voor HIV-patiënten. Uiteraard kost dit geld. Mevrouw Schippers zal na nadere moti-

vatie van Q-uestion kijken wat ze hier mee kan. Het belang van de kennis werd door mevrouw Donker onderschreven. Zij is zelf opgeleid als medicus en kent de kracht van ervaringsgegevens.

Het hoofditem op de agenda was het voorstel van Q-uestion om te bezien of we tot een minnelijke regeling zouden kunnen komen om daarmee en daardoor het dossier voor vele patiënten te kunnen gaan sluiten.

Nog even voor uw beeld: het is de bedoeling om patiënten die genoeg nemen met een geringe vergoeding in staat te stellen hun dossier af te kunnen sluiten. Patiënten die veel financiële schade hebben geleden zullen afzien van een minnelijke regeling en langs gerechtelijke weg moeten gaan proberen hun gelijk te gaan halen. Uw bestuurders doen dit niet op eigen houtje. We hebben twee bijeenkomsten van aangeslotenen belegd, daar ons voornemen toegelicht en met elkaar gediscussieerd over haalbaarheid. Haalbaarheid ligt niet alleen in het verlengde van de patiënt maar ook als groep bij elkaar. We hebben immers te maken met rond de 1.000 patiënten. Ieder bedrag dat je voorstelt moet je vermenigvuldigen waardoor het totaal de politieke haalbaarheid mogelijk overstijgt. En ook dat laatste hebben we getoetst bij een groot aantal Kamerleden.

We moeten ook geen spel spelen van valse verwachtingen. De pers is erg benieuwd naar het bedrag dat wij willen voorstellen. Wij hebben het bedrag aan Mw. Schippers genoemd. Dat ligt voor de totale groep van patiënten op een bedrag tussen de 10 en 100 miljoen en dan dichterbij de 10 dan bij de 100.

Patiënten die menen dat een bedrag per patient van 100.000 euro recht doet aan hun schade, lichamelijk en emotioneel hebben daar gelijk in. Maar dat is niet haalbaar. Dan wordt het wachten op de rechterlijke uitspraken.

De overheid zal nog voor de zomervakantie worden gedagvaard door de advocaten Rohof en Sindram. U kent dat verhaal.

Wij denken echter dat een zeer groot gedeelte van de patiënten zal stoppen met de gerechtelijke procedures als er een minnelijke regeling kan komen.

Niemand van u is verplicht daarin te participeren. Als er zo'n regeling komt dan bent u vrij om afstand te doen van uw rechten in ruil voor die regeling of verder te procederen.

Onze Minister heeft nu voor de eerste keer niet het "nee" gepredikt. Ze wil met ons meedenken, niets toezeggen en niets afwijzen en heeft Q-uestion uitgedaagd om met argumenten te komen die haar en de Ministerraad ervan moeten overtuigen dat heroverweging verstandig is. Uw bestuur is hier nu mee bezig.

Voor nu is mijn praatje wel lang genoeg geweest. Straks verlies ik uw aandacht nog en uw aandacht is voor ons meer dan belangrijk.

Wij houden u op de hoogte van onze vorderingen op alle dossiers.

Michel van den Berg
voorzitter

Een koninklijke onderscheiding voor Michel!

Op 24 april heeft Michel van den Berg van Zijne Majesteit de Koning een koninklijke onderscheiding ontvangen vanwege zijn bijzondere verdiensten voor de Nederlandse samenleving. Zonder zijn overige kwaliteiten allemaal te kennen heeft hij zich de afgelopen zes jaar meer dan wie ook ingespannen om de positie van de Q-koortsslachtoffers onder de aandacht van iedereen te brengen en hun zaak overal te bepleiten.

Michel werd in 2009 ziek. Na enige maanden werd uiteindelijk duidelijk dat hij besmet was met de bacterie *Coxiella Burnetii* en Q-koorts had. Via een kennis raakte hij betrokken bij een initiatief om mensen die hetzelfde was overkomen en net als hij maar ziek bleven, bij elkaar te brengen om zo elkaar te helpen, steun te bieden en achter de oorzaak van de ziekte te komen. Zo ontstond Q-uestion, organisatie van en voor mensen met Q-koorts. Van penningmeester werd hij al snel drijvende kracht en voorzitter van het bestuur en dat is hij nog steeds. In die functie is hij van zeer grote waarde voor veel mensen die het QVS-syndroom opliepen of chronisch ziek werden. Veel van deze mensen dragen hem op handen.

Michel is een krachtig bestuurder die opkomt voor hun belangen en helpt voorkomen dat patiënten in de bureaucratie vermalen worden. De afgelopen jaren, zelfs afgelopen 22 april nog, heeft hij de verantwoordelijke bewindspersonen meermalen persoonlijk aangesproken op hun verantwoordelijkheid voor de getroffen mensen. Hij heeft contacten gelegd en onderhouden met alle politieke partijen in de Tweede Kamer en oefent bij voortduring druk uit om iets aan de situatie van de slachtoffers te doen. Ook bij bestuurders op provinciaal en gemeentelijk niveau kaart hij de ontstane problemen regelmatig aan.

Maar zijn diplomatieke gaven om fatsoenlijk doch beslist ieder bij de les te houden en zo op te komen voor de belangen van Q-koortsslachtoffers gaat nog veel verder. Intelligent en vasthoudend heeft hij een groot en adequaat netwerk ontwikkeld met wetenschappers, vertegenwoordigers van milieu- en boerenorganisaties, de Nationale Ombudsman en diens bureau, met juristen, artsen en andere specialisten om de onderste steen in deze kwestie boven te krijgen. Samen met het bestuur en de vrijwilligers van Q-uestion organiseert hij talloze lotgenotencontacten, geeft hen doorlopend voorlichting en informatie, steekt ze een hart onder de riem en doet er alles aan om hun positie te verbeteren.



Hij is zonder enige twijfel dé man achter de lobby voor de oprichting van Q-support, een Stichting die de regering heeft opgericht om mensen met Q-koorts te adviseren en te begeleiden op allerlei gebied en zo weer verder op weg te helpen. Zijn geduld, strategisch inzicht en realiteitszin hebben veel mensen met Q-koorts moed gegeven, de te bewandelen weg gewezen en enig uitzicht gegeven op verbetering van hun situatie.

Hij verdient als geen ander deze mooie onderscheiding. Want hij is een voorbeeldig mens met het hart op de goede plaats.

Michel, van harte gefeliciteerd!

Bert Brunninkhuis

Mijn leven na besmetting met een bio terreur wapen

Maurice Visser

Dit is een samenvatting. Lees het complete [ervaringsverhaal](#) op onze website.

Als ambtenaar bij de gemeente Veghel was ik ruim 19 jaar met grote tevredenheid werkzaam bij de afdeling Beheer Openbare Ruimte. Ook had ik er diverse nevenfuncties. Mijn vrije tijd was leuk ingevuld met hobby's en contacten met vrienden, kortom een mooi leven waarin ruimte was voor plezier. De afgelopen vier jaar heb ik een hoop mee gemaakt. Een onrechtmatige schorsing bij mijn vorige werkgever, een gevecht van twee jaar en uiteindelijk een uitspraak van de rechtbank die totaal tegenstrijdig is met de waarheid. Kortom strafontslag en een financieel drama.

Vaststelling besmetting

Pas in 2011 is vastgesteld dat ik waarschijnlijk in 2010 besmet ben geraakt met de Q-koorts bacterie en daar uiteindelijk QVS en astma aan over heb gehouden. Nu, eind 2014, wordt mij langzaam maar zeker duidelijk dat deze jaren als in een soort mist zijn verlopen. Tijdens mijn schorsing heb ik een zware griep mee gemaakt. Omdat ik moe en lusteloos bleef en had gelezen over de Q-koorts wilde ik dit graag uitsluiten. Mijn huisarts weigerde hieraan mee te werken omdat er in zijn visie geen besmettingen meer in 2010 zijn geweest. Een nieuwe huisarts heeft meteen op Q-koorts laten controleren, waarna door Bernhoven (Oss) is vastgesteld dat ik besmet was.

Klachten

Ik kan simpelweg beginnen om te zeggen dat ik van de uren die ik wakker ben, 90 procent van de tijd moeite heb mijn ogen open te houden. Het is een constant gevecht, waarbij grote hoeveelheden pijnstillers soms helpen. Daarbij komt de verstijving van het lichaam. Als ik stil heb gezeten is het net of het hele lichaam op slot zit. Tegen gewrichts- en spierpijn kan ik me wel verzetten, maar de vermoeidheid en de "mist" zijn niet te negeren. Ik besef me nu ook terdege dat ik hobby's en dromen die ik had vaarwel moet zeggen omdat het op dit moment gewoon niet gaat. De zeer beperkte energie die ik heb, wil ik graag besteden aan het opbouwen van relaties en waar mogelijk mijn bedrijf Eco Fuel Technology.

Q-ure studie

Deelname aan de Q-ure studie van het Radboud UMC heeft gelukkig gezorgd voor verbetering van mijn klachten. Mijn terugval nu zorgt echter voor een grotere schok dan de besmetting. Ik ervaar nu een hele grote afname van kracht en conditie. Gelukkig kan ik me soms tegen bovenstaande klachten verzetten en zijn er kortstondig momenten dat het redelijk goed gaat. Pijn is te verdragen, maar ik word wel moe van dit gevecht. Pijnstillers, mits op tijd ingenomen, halen de scherpe pijn wel weg. De volgende stap is, na overleg met mijn huisarts, zware medicatie.

CBD olie

Door gesprekken met een genezen kankerpatiënt ben ik tegen het product CBD olie aangelopen. Deze olie gemaakt van de cannabis plant en heeft bewezen resultaten bij pijnbestrijding en verzachting van verschijnselen van allerlei ziektes. Het gaat hier niet om het THC (geestelijke effecten) maar om de CBD in de plant. De resultaten zijn voor mij veelbelovend.

Hulp van anderen

Mijn vriendin en haar jongens zijn fantastisch en ik hoop de energie weer te krijgen om iets terug te kunnen doen voor alles wat zij de afgelopen jaren voor mij gedaan hebben. Het is verschrikkelijk om er niet te kunnen zijn. Via een vriend kwam ik in contact met Q-support. Het eerste telefoongesprek met hen was onbeschrijfelijk heerlijk. Er was begrip en zonder uitleg

werd er gesnapt wat ik zei. Ik had het gevoel er eindelijk niet meer alleen voor te staan. Zij gaan me helpen bij het laten beoordelen van de rechtmatigheid van mijn ontslag en de gevolgen daarvan. Dit voelt als een nieuwe kans.

Wandelen en/of eten in Oisterwijk

Cees van Haaren, een Q-koortspatiënt, neemt de leiding van de wandeling op zich. Hij heeft een route uitgestippeld van ongeveer 5 km. De afstand zal worden afgestemd op de wensen van de deelnemers, deze kan dus zowel korter als langer gemaakt worden. Onderweg maken we een tussenstop. Na het wandelen gaan we in Oisterwijk een hapje eten.

Let op:

Er zijn meerdere opties mogelijk. Wandelen én eten, alleen wandelen of alleen eten. Dit is aan u.

Wanneer: Zondag 28 juni 2015.

Voor wie: Q-koortspatiënten (van jong tot oud) en hun naasten.

Wandelen

Tijd: 13.00 uur verzamelen

Waar: 'Uitspanning de Posthoorn', Posthoornseweg 8, 5062 SZ Oisterwijk

Eten

Tijd: 16.00 uur

Waar: In het centrum van Oisterwijk. (De exacte locatie zal bekend gemaakt worden nadat er meer informatie is over het aantal aanmeldingen. Er zal gekozen worden voor een eetcafé of restaurant met 'schappelijke prijzen'.)

We hopen dan op mooi weer, bij slecht weer gaat de wandeling niet door.

Het eten gaat dan wel gewoon door.

Aanmelden:

Aanmelden voor de wandeling en/of het eten doet u door een e-mail te sturen naar:

info@stichtingquestion.nl **Doe dit vóór vrijdag 19 juni.**

Vermeld bij aanmelding uw naam, aantal personen en uw telefoonnummer (indien de wandeling vanwege slecht weer niet doorgaat, kunnen we u daarop bereiken).

Geef ook duidelijk aan of u mee gaat wandelen, eten of allebei.

Graag tot dan!

Cees van Haaren & Marleen van Kollenburg

Uitzending Nieuwsuur

Op 18 april was er op televisie een indrukwekkende reportage te zien van Nieuwsuur, over Q-koorts en de ernstige gevolgen daarvan.

U kunt de uitzending [hier](#) bekijken.

Agenda Q-tour

De Q-tour is een reeks informatiebijeenkomsten voor patiënten en hun familie en voor artsen door de verschillende provincies van Nederland. De Q-tour wordt georganiseerd in samenwerking met patiëntenvereniging Q-uestion en internisten van Radboudumc en Atrium Medisch Centrum.

De komende maanden zijn weer diverse bijeenkomsten waarvoor u zich kunt **aanmelden.**

Dinsdag 26 mei 2015

Cultureel Centrum De Bogerd
Van Heemstraweg 53
Druten

Donderdag 11 juni 2015

Ziekenhuis Nij Smellinghe
Compagnonsplein 1
9202 NN Drachten

Dinsdag 23 juni 2015

Radboud UMC
Huize Heyendael
(faculteitsgebouw)
Geert Groteplein 9
Nijmegen (Beelkamer)

Woensdag 3 juni 2015

Hotel Prinsen
Julianastraat 21
5251 EC Vlijmen

Woensdag 17 juni 2015

Maasziekenhuis Pantein
Dokter Kopstraat 1
5835 DV Beugen

Donderdag 4 juni 2015

Dorpshuis 't Slotje
Schoolstraat 2
5373 BC Herpen

Donderdag 18 juni 2015

UMC Utrecht
Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
(De Peperzeelzaal)

Lancering Kennisbank Participeren met Beperkingen

Op 28 maart jl. ging hij officieel in de lucht: de Digitale Kennisbank Participeren met Beperkingen. Een project waarin Q-uestion samen met andere patiëntenorganisaties werkt aan het bundelen van onze ervaringskennis op het gebied van participeren met beperkingen.

Die gezamenlijke kennis komt samen op een **gebruiksvriendelijke website**, die de voorlichters van de organisaties gebruiken om vragen van hun achterban nóg beter te kunnen beantwoorden. Op de feestelijke lanceringsbijeenkomst werden de voorlichters en de besturen van de organisaties, geïnformeerd over wat erin staat, hoe het technisch werkt en hoe voorlichters ermee kunnen werken. De website is volop in ontwikkeling doordat we er steeds nieuwe informatie aan toevoegen.

Met de lancering van de Kennisbank, is de telefonische informatie- en adviesdienst “Advies- en meldpunt Ziekteverzuim en Arbeidsongeschiktheid” van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, niet langer aanspreekpunt bij vragen. Voortaan kunt u met vragen over deze onderwerpen terecht bij Q-uestion.



kennisbank participeren met beperkingen

Lotgenotenbijeenkomsten

In mei 2015 organiseert Q-uestion twee lotgenotenbijeenkomsten.

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? 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)

Zie pagina 6 voor de uitnodiging voor de wandeling op 28 juni 2015, u wandelt toch ook mee?

Aanmelden

U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl

Vermeld bij de aanmelding het aantal personen waarmee u aanwezig bent.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,

De lotgenotengroep:

Marleen, Ria, Michel, Henk en Trees

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

Colofon

redactie:
Linda Arnts
Nelleke Maathuis
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman