



nieuwsbrief juli 2015

inhoud:

- Beste mensen
- Aankondiging thema-avond
- Oproep
- Zeer geslaagde wandeling in Oisterwijk
- De ImpaQt studie
- Resultaten Q-Herpen II onderzoek
- Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten
- Ervaringsverhalen gezocht

Beste mensen

De zomer is begonnen, het vakantie seizoen staat voor de deur en de waarschuwingen voor tekenbeten en de daarop mogelijk volgende ziekte van Lyme komen, terecht, volop in de publiciteit.

Lyme is net als Q-koorts een zoönose. Grote verschil is dat Lyme nauwelijks is te bestrijden. Goed opletten als je in de natuur bent geweest en je lichaam controleren kan erger doen voorkomen.

De verschijnselen van een Lyme patiënt lopen aardig in de lijn met die van de Q-koorts getroffen. Vermoeidheid en concentratieproblemen gepaard gaande met een totale afbreuk van immuunsysteem (althans daar lijkt het op) hebben we met elkaar gemeen.

Wat we niet met elkaar gemeen hebben is de visie op de schuldvraag en de mogelijkheid om Q-koorts of Lyme te vermijden. De overheid gaat extra geld in onderzoek stoppen naar Lyme; meer dan terecht. Het onderzoeksgeld voor Q-koorts wordt door Q-support goed besteed. Zoönosen hebben dan ook de volle aandacht.

Het voorkomen van Q-koorts krijgt weer aandacht nu het lijkt alsof de remmen voor uitbreiding van stallen eraf zijn en het afschaffen van de melkquota boeren weer mogelijkheden geeft om financieringen te verkrijgen.

Ik schakel nu over naar het dossier “minnelijke regeling”. Na het laatste overleg dat we met Mw. Schippers hadden in april hebben we nog een aantal aanvullende vragen van haar departement beantwoord. Wij wachten nog op antwoord van Mw. Schippers. Een broedende kip zullen we maar niet storen. Het kabinet is nu met reces. Na de vakantie komen we hierop terug.

Vanaf deze plek, nu nog nat en winderig, wens ik u allen een fijne vakantie toe en voorspoed in uw herstel.

Michel van den Berg
voorzitter



Aankondiging thema-avond

Op **maandag 23 november** a.s. houdt Q-uestion weer een themabijeenkomst. Het definitieve programma maken we bekend in de volgende nieuwsbrief maar we kunnen alvast verklappen dat er een bijzondere gast zal zijn. Houdt u deze datum vrij?

Locatie: 't Spectrum te Schijndel
Tijd: vanaf 19.00 uur.”

Oproep:

Wat is uw ervaring met werk, arbeidsongeschiktheid en sociale activiteiten?

In de vorige nieuwsbrief heeft u kunnen lezen dat Q-uestion samen met andere patiëntenorganisaties werkt aan het project Kennisbank Participeren met Beperkingen (KPB) www.ervaringsdeskundigheidwerkt.nl, een landelijke database met informatie en tips.

Het bijzondere van deze kennisbank is dat de informatie en tips zullen worden gebaseerd op de ervaringen van de patiënten zelf. Om dat zo goed mogelijk te kunnen invullen vragen wij u, als Q-koorts patiënt of betrokkene, om mee te doen aan een enquête over uw ervaringen op het gebied van participatie.

Zoals: studie, werk, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, vrijwilligerswerk en andere sociale activiteiten. In de enquête komen vragen aan bod als: Welke gevolgen had en/of heeft Q-koorts voor uw werk? Waren er knelpunten bij het aanvragen van een arbeidsongeschiktheidsuitkering? Heeft u vrijwilligerswerk of hobby's moeten aanpassen of opgeven? Wat heeft u gedaan om met de problemen om te gaan? Heeft u tips voor anderen in deze situatie? Uw ervaringen zijn belangrijk om anderen met Q-koorts en soortgelijke aandoeningen te kunnen helpen.

Vul vóór 13 augustus a.s. **deze** enquête in. De resultaten koppelen we terug op de themabijeenkomst van 23 november a.s.

Zeer geslaagde wandeling in Oisterwijk



Zondag 28 juni hebben we ons met een clubje van 9 personen begeven in de mooie natuur van Oisterwijk. We begonnen de middag met een drankje op het terras, waar we elkaar een beetje leerden kennen. Daarna hebben we een wandeling gemaakt door de bossen en langs vennen. De afstand van de route hebben we tijdens de wandeling aangepast, zodat deze voor iedereen prima te doen was. De sfeer zat er al snel goed in. Na de wandeling zijn we naar het centrum van Oisterwijk gereden en hebben we daar eerst even uitgerust op het terras. Waar iedereen (ook de niet Q-koortspatiënten) aan toe was. Vervolgens hebben we er heerlijk gegeten. De gespreksonderwerpen varieerden enorm. Natuurlijk werd het onderwerp Q-koorts regelmatig aangesneden, maar het was niet de hoofdmoot. Er is veel gelachen en zelfs gezongen! Uiteindelijk ging iedereen moe maar zeer voldaan weer richting huis. 'Tot de volgende wandeling' en 'Het was een kei leuke dag' waren uitspraken van de deelnemers.

Met 'Tot de volgende wandeling' willen wij dan ook graag afsluiten! Deze vindt zondag **11 oktober 2015** plaats. Nadere informatie volgt.

De ImpaQt studie

Lange termijn impact van Q-koorts voor QVS en chronische Q-koortspatiënten

In het Radboudumc in Nijmegen doen onderzoekers al jaren onderzoek naar Q-koorts. Eerder heeft u in deze nieuwsbrief kunnen lezen over het onderzoek van Joris van Loenhout. Daarin heeft hij de langetermijneffecten van Q-koorts, tot vier jaar na de infectie, in kaart gebracht. De nieuwe ImpaQt studie, gefinancierd door Q-support, bouwt voort op dit onderzoek. In deze studie zullen we onderzoeken wat de lange termijn impact is op het dagelijks leven, vijf tot negen jaar na de infectie.

De studie richt zich vooral op de volgende thema's: werk, gezondheid, welbevinden en relatie met de partner. Deelnemende patiënten zullen eenmaal een vragenlijst rondom deze thema's invullen. We gaan ook een groep personen met een andere chronische aandoening in het onderzoek meenemen. Dit zal inzicht geven in de vraag of er verschillen zijn in het ervaren van ziekte tussen QVS/chronische Q-koortspatiënten enerzijds en personen met een andere chronische aandoening anderzijds. Ook zullen we de gegevens vergelijken met mensen uit de algemene bevolking die geen Q-koorts hebben gehad, om te zien welke problemen specifiek bij Q-koorts horen.

Aanmelden?

Voor het onderzoek zijn de onderzoekers nog op zoek naar patiënten met QVS of chronische Q-koorts. Wilt u zich hiervoor aanmelden? Dat kan door contact op te nemen met Daphne Reukers van de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc op e-mailadres Daphne.Reukers@radboudumc.nl of bellen naar (024) 36 55261.

Waarom de ImpaQt-studie?

Er is nog weinig bekend over de lange termijn effecten van de Q-koortsinfectie specifiek voor QVS en chronische Q-koortspatiënten. Sinds april zijn we begonnen met de ImpaQt-studie. Met dit onderzoek willen we onderzoeken wat de impact op welbevinden en werk is. We gaan ons specifiek focussen op de groepen QVS en chronische Q-koortspatiënten. Dit onderzoek zal een bijdrage leveren aan de kennis en erkenning over de lange termijn effecten van Q-koorts. Deze informatie is waardevol voor zowel patiënten, zorgverleners als de overheid en wordt uitgevoerd door het Radboudumc in Nijmegen.

Wat is de stand van zaken?

We zijn momenteel bezig om te achterhalen op welke manier we QVS en chronische Q-koortspatiënten kunnen benaderen voor deelname aan de ImpaQt studie. We zullen eind 2015 en begin 2016 de vragenlijsten versturen. We willen graag dat een patiënt een bevestigde diagnose heeft, voordat hij/zij meedoet met ons onderzoek. Daarom zullen wij samenwerken met verschillende behandelend artsen. Zij zullen patiënten met een vastgestelde diagnose QVS of chronische Q-koorts benaderen om te informeren over het onderzoek en de patiënt te verzoe- ken deel te nemen.

Achtergrond

Het aantal acute Q-koortsinfecties is sterk afgenomen in de laatste jaren. Van Loenhout heeft daarentegen laten zien dat veel patiënten na lange tijd nog kampen met gezondheidsklachten. Een groot deel van de patiënten worstelt nog dagelijks met langdurige klachten. Het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) is een aandoening die optreedt na een acute Q-koortsinfectie. Patiënten krijgen last van langdurige en ernstige vermoeidheid, maar ze kunnen ook last krijgen van andere klachten zoals spierpijn, gewrichtspijn of concentratie- en geheugenproblemen. Ongeveer 1-5% van de patiënten krijgt chronische Q-koorts. Bij deze patiënten blijft

de Q-koortsbacterie chronisch in het lichaam zitten. Langdurige behandeling met antibiotica is hierbij noodzakelijk.

Vragen?

Voor vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Daphne Reukers van de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc op e-mailadres Daphne.Reukers@radboudumc.nl of bellen naar (024) 36 55261.

**Namens alle ImpaQt onderzoekers,
Daphne Reukers**

Resultaten Q-Herpen II onderzoek: Testen op Q-koorts levert weinig chronische Q-koorts op

Dat blijkt uit het onderzoek Q-Herpen II, dat de GGD Hart voor Brabant hield in Herpen. Hiervoor nodigde de GGD iedereen uit gemeentedeel Herpen van 18 jaar en ouder met postcode 5373 uit. Vorig jaar werden de eerste resultaten al bekend gemaakt. Inmiddels zijn resultaten gepubliceerd in [een onderzoeksrapport](#).

Eén nieuwe patiënt met chronische Q-koorts ontdekt

Het onderzoek leverde één nieuwe patiënt met chronische Q-koorts op, die nu behandeling krijgt. Het testen in andere gebieden waar veel Q-koorts voorkomt, zal daarom mogelijk weinig opleveren. Dat advies gaf de GGD dan ook samen met de onderzoekspartners aan het Ministerie van VWS.

Geen verschil in vermoeidheid en kwaliteit van leven

Uit het onderzoek blijkt dat het merendeel van de Herpenaren die de infectie doormaakten zonder of alleen met lichte klachten, even vaak vermoeid waren en een vergelijkbare kwaliteit van leven hebben als de Herpenaren die de infectie niet doormaakten.

Deelnemers waarbij *acute* Q-koorts is vastgesteld en die door de GGD werden gemeld, houden wél vaker last van ernstige vermoeidheidsklachten. Het gaat dan om patiënten, die (ernstige) klachten hadden op het moment dat zij de infectie doormaakten. Mogelijk werken hun klachten van het begin van de ziekte langer door. Belangrijkste resultaten uit het onderzoek

- De opkomst van 71% was hoog.
- Naar schatting maakte 34% van de inwoners van Herpen ooit een Q-koorts-infectie door.
- Er werd één nieuwe patiënt met chronische Q-koorts ontdekt, die nu behandeling krijgt.
- De kwaliteit van leven en vermoeidheid verschilde niet tussen mensen die wel of geen afweerstoffen tegen Q-koorts in het bloed hadden.
- Mensen die door de GGD gemeld werden met acute Q-koorts zijn wel vaker moe.

Alle deelnemers die dit aangaven in hun vragenlijst, ontvingen het onderzoeksrapport thuis.

Uitnodiging lotgenotenbijeenkomsten

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert regelmatig bijeenkomsten voor lotgenoten. Het doel van deze bijeenkomsten is bijvoorbeeld ervaringen uitwisselen over het omgaan met Q-koorts in het dagelijkse leven, het omgaan met vermoeidheidsklachten, acceptatie en elkaar tot steun zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen.

Graag willen wij u uitnodigen voor de volgende lotgenotenbijeenkomsten:

Datum: Donderdag 17 september 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)

Datum: Zaterdag 19 september 2015
Tijd, plaats en soort activiteit zijn op dit moment nog niet bekend. Zet de datum vast in je agenda en kijk regelmatig op facebook en onze website.
Weet je al zeker dat je komt, meld je dan vast aan.

Datum: Dinsdag 29 september 2015
Tijd: 10.00 tot 12.00 uur
Plaats: Stichting Steunpunt Zelfhulp
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Datum: Zondag 11 oktober 2015
Wandeling. De details volgen in de nieuwsbrief van september.

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, Linda, Henk en Trees

Ervaringsverhalen gezocht

Deze keer hebben we geen ervaringsverhaal. Dat vinden we natuurlijk jammer, daarom deze oproep.

Wij denken dat er onder de lezers van onze nieuwsbrief nog veel verhalen zijn. De een weet precies waar hij of zij de besmetting heeft opgelopen, de ander kan zich niet voorstellen ooit in de buurt van een geit of een schaap te zijn geweest. Misschien is het bij u begonnen met een fikse longontsteking of u was ziek en niemand snapte wat er aan de hand was. Was u de enige die ziek werd, of is uw partner of een ander familielid ook ziek geworden? Loopt u nog steeds tegen allerlei onbegrip aan? Bent u wel ziek geweest maar inmiddels weer helemaal hersteld? Kunt u uw werk nog doen? Moest jij je studie onderbreken? Bent u door de Q-koorts juist weer andere dingen gaan doen? Wat zijn de ervaringen van degene die een partner hebben met Q-koorts?

Natuurlijk willen we in de komende nieuwsbrieven weer een ervaringsverhaal kunnen plaatsen. Ook uw verhaal is het waard om verteld te worden. Dus klim vandaag nog in de pen (of op het toetsenbord) en schrijf uw verhaal (of een deel van het verhaal) eens op.

Mail het dan naar info@stichtingquestion.nl

Of stuur het 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 ingezonden stukken

Colofon

redactie:
Linda Arnts
Nelleke Maathuis
Trees Offerman

vormgeving en layout:
Mariska Offerman