



nieuwsbrief september 2015

inhoud:

- Beste mensen
- Ervaringsverhaal
- Lotgenotenbijeenkomsten Q-koortspatiënten
- Bedankt!
- Thema avond 23 november a.s.
- Wandelen in Uden
- Toekomst Q-uestion

Beste mensen

Zomervakantie 2015 is voorbijgevlogen. Schitterend weer in heel Europa en tijd gevonden om in alle rust na te denken over de toekomst. En dan doel ik in dit verband natuurlijk over de toekomst van Q-uestion.



Ledenraadpleging

Ook tijd om de ledenraadpleging goed voor te bereiden. Op dinsdag 8 september mochten we in Schijndel ongeveer 35 patiënten met aanhang verwelkomen om met ons te praten over de toekomst van onze patiëntenorganisatie.

Bomen over de toekomst

Met een grote hoeveelheid input is het bestuur vervolgens op 10 september een hele dag bijeengeweesd om met elkaar over de toekomst te bomen.

En deze sessie heeft ertoe geleid dat Q-uestion doorgaat op de ingeslagen weg, met accentverschuivingen.

De ontmoeting tussen patiënten zal nog meer aandacht gaan krijgen. De voorlichting zal onderwerp van gesprek moeten worden met Q-support die op dit moment al veel van die activiteiten uitvoert.

Mede in verband met de opheffing van Q-support ergens in 2018 zal de samenwerking met Q-support aan herijking onderworpen worden. We constateren met elkaar dat een duidelijke afbakening van ieders terrein complex, zo niet onmogelijk, is.

Dagvaarding

Verder kan ik u nog mededelen dat ons bestuur de concept-dagvaarding voor de overheid heeft ontvangen en voor de advocaten van commentaar heeft voorzien.

Het lezen van dit stuk doet ons opnieuw beseffen dat we langs de rand van de afgrond hebben gelopen met de Nederlandse bevolking. Het is een aanklacht van 70 pagina's die vol staan met onbekwaamheid van bestuurders, arrogantie van ministers en het compleet negeren van signalen die duiden op levensgevaar.

Op de Wikipedia-pagina van Ab Klink staat vermeld dat hij verantwoordelijk was voor de intentingen ten tijde van de Mexicaanse griep. Over Q-koorts is niets te vinden. Na zijn aftreden als minister werd Ab Klink hoogleraar (als bijbaan) en bestuurder bij zorgverzekeraar VGZ. En op die plek medeverantwoordelijk of de medicijnen die u als Q-koorts patiënt nodig heeft wel vergoed worden.

Gerda Verburg is door het kabinet weggepromoveerd naar de Wereldvoedselorganisatie FAO als vertegenwoordiger van Nederland.

Beide politici hebben de stellige overtuiging niets verkeerd te hebben gedaan, leven hun leven met een bovenmodaal inkomen en laten de door hen veroorzaakte Q-koortsepidemie in grote chaos achter.

U ziet dat mijn boosheid niet echt is afgenomen de afgelopen jaren.

Medio oktober zal de staat gedagvaard worden.

Wij houden u op de hoogte.

Michel van den Berg
voorzitter

Ervaringsverhaal

Jo Vermeulen, 83 jaar

Het is mij nog steeds niet duidelijk hoe ik aan Q-koorts ben gekomen. Ik ben wel opgegroeid in een dorp waar ook geiten voorkwamen, maar aan die dieren had ik een hekel en kwam nooit bij ze in de buurt. Vanaf 1955 woon ik in Eindhoven. In mijn vrije tijd maakte ik heel veel fietstochten rondom Eindhoven.

AMC Maastricht

Tijdens een langdurende operatie in het AMC te Maastricht heb ik vermoedelijk een bacteriële ontsteking opgelopen en ben daarvoor gedurende 10 weken in dat ziekenhuis behandeld met antibacteriële infusen. Dit leidde tot goede resultaten maar lichamelijk ben ik wel verzwakt. Een jaar lang werd steeds mijn bloed onderzocht waarbij het woord Q-koorts niet voor kwam. In april 2013 ben ik plotseling ziek geworden en werd in het Catharina ziekenhuis in Eindhoven opgenomen.

Ik was in de veronderstelling dat dit nog de nasleep was van het gebeuren in het AMC te Maastricht. In het ziekenhuis werd meteen gestart met infusen en vanwege een aneurysma operatie die ik 5 jaar eerder onderging, werd er een CT scan en een pet scan onderzoek gedaan waarop geen bijzondere afwijkingen te zien waren. Na een week kon ik weer naar huis.

Boos

In mei 2013 belde een arts van het ziekenhuis mij op met de mededeling dat er sporen van Q-koorts in mijn bloed waren aangetroffen wat ik niet kon geloven want ik was nog nooit bij geiten in de buurt geweest. Ik sprong meteen op de fiets naar het ziekenhuis om die arts direct te spreken. Boos was ik dat hij dat durfde te stellen maar na een uur praten ging ik akkoord met een vervolg onderzoek door een internist die mij vertelde dat ik chronische Q-koorts heb. Ik ben meteen gestart met diverse medicijnen en voelde me toen steeds zeker worden. Mijn omgeving kon het niet geloven dat ik Q-koorts heb en ik moest hen overtuigen dat ik die ziekte niet naar anderen kon overdragen, publicaties in kranten over Q-koorts waren daarbij een belangrijk hulpmiddel.

Onderzoeken

Van alles komt dan op je af, bezoeken aan de oogarts, niet in de zon, regelmaat zoeken met de medicatie inname, bloedafnames en consulten bij de internist. Echter, het is vooral een beperking in mijn dagelijks leven door vermoeidheid en me ziek voelen.

Vechten tegen de vermoeidheid

Ondanks de Q-koorts blijf ik bezigheden gewoon doen al hoewel ik na de medicijninname enkele uren moet rusten. Het is gewoon vechten tegen de vermoeidheid en elke avond vroeg naar bed, dit is geen prettig leven. Als ik de verhalen hoor van lotgenoten bij een bijeenkomst van Q-uestion mag ik echter niet mopperen. Ik ben gepensioneerd dus de Q-koorts heeft geen directe gevolgen op mijn inkomen.

Stoppen met medicatie?

Tijdens een eerder consult met de internist heb ik voorgesteld te stoppen met de medicatie omdat de behandeling geen resultaat oplevert. Om me daar beter op te oriënteren heb ik contact gezocht met Q Support. Twee personen van die organisatie hebben bij mij thuis een lang gesprek gevoerd met als resultaat dat twee dagen daarna hun medisch adviseur bij me thuis op bezoek kwam en me voorstelde contact op te nemen met het expertise centrum Radboud UMC te Nijmegen. Dat waren prettige gesprekken.

Wachten

Tijdens het daarop volgende consult bij de behandelende internist heb ik het voorstel van de medisch adviseur van Q support ter sprake gebracht. De internist was het er mee eens en heeft de verwijfsbrief naar het Radboud UMC verstuurd. Nu is het wachten op de oproep.

Wordt vervolgd...

(Contactgegevens bekend bij de redactie)

Lotgenotenbijeenkomsten Q-koortspatiënten

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert 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 te zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen.

Voor **alle Q-koortspatiënten** zijn er dit jaar nog 2 bijeenkomsten gepland.

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

Datum: Donderdag 17 december 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)

Voor **Chronische Q-koortspatiënten** is er nog een extra bijeenkomst.

Datum: Dinsdagmorgen 15 december 2015
Tijd: 10.00 tot 12.00 uur
Plaats: Stichting Steunpunt Zelfhulp
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

Aanmelden

U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl
Vermeld bij de aanmelding de datum (of data) en het aantal personen waarmee u aanwezig bent.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,

De lotgenotengroep:

**Marleen, Ria, Linda,
Henk en Trees**

Bedankt!

Voor uw bijdrage aan onze enquête en focusgroep

In de vorige nieuwsbrief vroegen we mensen die Q-koorts hebben (gehad) om onze enquête over het thema 'participatie' in te vullen. Bijna 50 mensen hebben dat ook gedaan.

Op 17 september spraken wij in 's-Hertogenbosch met een kleinere groep verder over deze thema's. In deze focusgroep lag de nadruk op manieren om de uitdagingen en/of problemen rond participeren die de Q-koorts met zich mee brengt, aan te pakken.

De enquête en de nieuwsbrief leveren Q-uestion een waardevol inzicht op in wat u mee maakt(e) rondom Q-koorts, werk, studie & vrije tijd. Deze ervaringskennis gebruiken we in de voorlichting aan andere patiënten via de Kennisbank Participeren met Beperkingen (KPB). In de nieuwsbrief van november leest u meer over de resultaten.

Via deze weg willen wij de mensen die hebben meegewerkt nogmaals bedanken.

Thema avond 23 november a.s.

U las het al eerder, we bestaan dit jaar vijf jaar.

Daarom hebben we op de thema avond van 23 november een bijzondere gast: Dr. Ivan Wolfers, schrijver, arts, hoogleraar en veelgevraagd spreker. Hij schreef meer dan 100 boeken en meer dan 2000 artikelen. Hij is geïnteresseerd in "teveel dingen" en schreef onder andere romans, kinderboeken, medische voorlichtingsboeken en wetenschappelijke literatuur. In 2003 hoorde Ivan Wolfers dat hij prostaatanker had. Ook daarover schrijft hij regelmatig.

Drs. Stefan Keijmel is opnieuw in ons midden. Hij praat ons bij over de laatste stand van zaken rondom zijn wetenschappelijk onderzoek.

Er zal weer volop gelegenheid zijn om uw vragen te stellen.

U bent welkom op de inmiddels vertrouwde locatie 't Spectrum in Schijndel van ongeveer 18.45 tot uiterlijk 22.00 uur.

**De officiële uitnodiging voor de thema avond volgt later.
Graag tot dan.**

Wandelen in Uden

Het is weer tijd om te gaan wandelen, deze keer in Uden.

- Wanneer:** Zondag 11 oktober 2015
Voor wie: Q-koorts patiënten (van jong tot oud) en hun naasten
Tijd: 13.00 uur verzamelen
Waar: Gasterij 'De Pier', Schansweg 3, 5406 TP UDEN (www.gasterijdepier.nl)
Let op: parkeren aan de overkant van de weg.

We starten de middag met een kennismaking en een drankje. Vervolgens wandelen we de 'Berg- en Breukroute' in Natuurgebied 'De Maashorst'. De route is ongeveer 7 km, maar het is mogelijk een stuk af te snijden.

Het klinkt u wellicht vreemd in de oren: zo'n route, die niet in Zuid-Limburg of de Ardennen ligt! Het betreft de Bedafse Bergen en de Peelrandbreuk: een afwisselend landschap rondom het Buurtschap Bedaf.

In de route (pad) is het fenomeen Wijstgronden opgenomen, werkelijk een bezienswaardigheid, waar regelmatig toeristen/studenten/wetenschappers – zelfs uit Japan – op af komen! Wijstgronden zijn het gevolg van een traag werkende, miljoenen jaren oude, tektonische (aardkorst) breuk. Aanleiding voor het ontwikkelen van dit pad: benoeming van dit fenomeen als eerste Aardrijkskundig monument van de provincie Noord-Brabant!

Na de wandeling (rond 17.00 uur) is er de mogelijkheid om een hapje te eten bij de gasterij.

Wat u het beste kan meebrengen/aantrekken:

- mooi weer (als het even kan) en goede zin;
- makkelijke kleding (casual);
- stevige (wandel)schoenen;
- flesje water o.i.d.;
- evt. zonnebril;
- evt. verrekijker;
- paraplu (hopelijk niet nodig).

Bij (onverhoopt) slecht weer, is er binnen een alternatief programma!

Aanmelden: E-mail vóór zondag 4 oktober naar: info@stichtingquestion.nl

Vermeld bij aanmelding uw naam, aantal personen en evt. dieetwensen; ook wanneer u de kortere wandeling wil lopen. Vermeld duidelijk bij de aanmelding met hoeveel personen u komt, of u mee gaat wandelen, eten of allebei.

Graag tot dan!

Joke van den Boogaard en Marleen van Kollenburg



Toekomst Q-uestion

In het voorwoord las u er al over: onze patiëntenorganisatie bestaat nu ruim vijf jaar. Voor het bestuur een goed moment om samen met Q-koortspatiënten en hun naasten de voorgaande jaren te bekijken en te bezinnen op de toekomst. Tijdens de achterbaanraadpleging op 8 september jl. kwamen aangeslotenen en het bestuur bij elkaar om te praten over vragen als:

“Hebben we voldoende betekend voor onze achterban?”

“Is er nog behoefte aan een patiëntenorganisatie?”

“En als dat zo is, op welke manier dan?”

Voorzitter Michel van de Berg legde een aantal vragen voor. Via een zogenaamde ‘Kahoot sessie’ stemden de aanwezigen met hun smartphone. Hoewel niet iedereen hieraan kon meedoen, gaven de resultaten wel een goed beeld van wat er die avond leefde. Zo vond iedereen die gestemd had dat Q-uestion een belangrijke rol heeft gespeeld voor patiënten en hun naasten. In de toekomst zag men ons het liefst in de politieke lobby en het lotgenotencontact. Ook de thema-avonden worden gewaardeerd.

In de twee gespreksgroepen die volgden, spraken we onder meer over een mogelijke rol in de preventie van Q-koorts, de samenwerking met Q support en die met andere netwerken zoals patiëntenorganisaties.

Met de ontvangen input van deze bijeenkomst, eerder ontvangen signalen en de uitkomst van het overleg met de Raad van Advies is het bestuur gekomen tot een goed doordachte keuze over de verdere toekomst van Q-uestion. Tijdens de avond heeft een aantal mensen laten weten zich graag als vrijwilliger in te zetten voor Q-uestion. Met hen willen we de komende tijd graag aan de slag om vorm te geven aan een “Q-uestion 2.0”.

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