



nieuwsbrief december 2015

inhoud:

- Beste mensen
- Thema-avond 23 november
- Lotgenotencontact
- Participeren met Q-koorts:
- Verzoek
- Negen onderzoeken naar aspecten van Q-koorts
- Q-uestion zoekt secretaris (m/v)
- Q-koortspatiënten naar de rechter

Beste mensen

Q-uestion is er de afgelopen jaren geweest voor u, voor iedereen die getroffen is door de Q-koortsepidemie en daar de nadelige gevolgen in welke vorm dan ook van heeft ondervonden en ondervindt. Onze activiteiten kennen drie speerpunten: het behartigen van uw belangen, het verstrekken van informatie en het organiseren van lotgenotencontact. Dat was de afgelopen vijf jaren zo, dat zullen ook de komende jaren onze kerntaken zijn. Iedereen, die daar actief en passief bij betrokken wil zijn, liefst actief natuurlijk, is welkom.



Het ligt voor de hand dat deze activiteiten met de tijd meebewegen en daarmee in de komende jaren steeds toegesneden zijn op de eisen van het moment. Natuurlijk spelen daarin het voortschrijdend inzicht, de gegroeide ervaringen en de gesprekken met de Haagse beleidsmakers en beslissers een rol.

Laat ik deze toelichten

Het voortschrijdend inzicht in het ziekteproces van velen maakt het ons mogelijk om ervaringen te delen met lotgenoten en daarmee het lotgenotencontact voor nog meer mensen heilzaam te doen zijn en goed inhoud te geven. Lotgenoten helpen blijft daarmee speerpunt, in georganiseerde bijeenkomsten door Q-uestion, maar ook in kleiner verband, waar dat ook maar zinvol is. Ook in Friesland en Zuid-Limburg verloopt dat in mijn ogen uitstekend! Daarnaast hebben de ervaringen in de vele ziekteprocessen, maar ook uitkomsten van onderzoeken veel nieuwe kennis en inzichten opgeleverd. Dat stelt ons in staat om elkaar gerichter informatie te geven.

Teleurstellingen

Verder zijn er uiteraard teleurstellingen. Michel heeft vele feiten en argumenten bij Tweede Kamerleden en bewindspersonen op tafel gelegd om hen te laten inzien, dat de overheid in de afweging van de belangen tussen geiten(houders) en mensen echt de totaal verkeerde keuzes heeft gemaakt. Rapporten, meningen van deskundigen, onderzoeken, van alles en nog wat is aangedragen om hen te overtuigen. Achtereenvolgens zijn Verburg, Klink, Bleker, Schippers en Dijkzema met antwoorden gekomen die feitelijk niet kloppen, niet ingaan op onze vragen, geen hout snijden en niet geloofwaardig en bevredigend zijn.

Naar de rechter

Daarom rest ons geen andere mogelijkheid meer dan naar de rechter te stappen. In het juridische gevecht dat wij, door Q-koorts getroffen burgers, tegen de grote machtige overheid gaan voeren staat ons twee dingen te doen. Allereerst vertrouwen houden in de onafhankelijkheid en het gezonde oordeel van de Nederlandse en (eventueel) Europese rechter over het handelen van de toenmalige ministers Verburg en Klink. En in de tweede plaats moeten wij onze rug recht houden en ons niet van de wijs laten brengen door het juridische wapengekletter. Schouder aan schouder blijven staan. Samen zijn we sterk.

Bert Brunninkhuis voorzitter

Thema-avond 23 november

Informatie over Q-koorts die actueel en begrijpelijk is. Maar ook woorden van dankbaarheid, begrip en steun. Bij onze themabijeenkomst van 23 november jl. kwam het allemaal aan bod. 't Spectrum in Schijndel was hiervoor de (inmiddels vertrouwde) locatie.

Afscheid namen we van voorzitter Michel van den Berg en bestuurslid Trees Offerman. Voor Q-uestion hebben zij zich de afgelopen jaren zeer verdienstelijk gemaakt. Bert Brunninkhuis dankte hen hiervoor uitgebreid en zei dat het bestuur in kleine kring nog stil zal staan bij hun aftreden. Aftreden is echter geen afscheid. Beiden blijven gelukkig op de achtergrond nog actief. Jacqueline van den Bos en Albert Diekema zijn onze nieuwe bestuursleden, in deze nieuwsbrief stellen we ze voor.

Een presentatie was er van Stephan Keijmel, arts-onderzoeker uit het Radboudumc te Nijmegen. Aan de hand van een uitleg over wat er onder de langdurige gevolgen na een Q-koortsinfectie wordt verstaan, besprak hij twee van zijn recent gepubliceerde artikelen en gaf hij een korte update over de stand van zaken omtrent wetenschappelijk onderzoek. In een van de onderzoeken werd een vergelijking gemaakt tussen QVS-patiënten en patiënten met een chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). QVS-patiënten blijken gemiddeld iets ouder te zijn en een iets hoger BMI te hebben. In tegenstelling tot bij CVS, zijn er evenveel vrouwen als mannen die QVS hebben. QVS-patiënten zijn daarnaast actiever en schrijven hun klachten sterker toe aan een lichamelijke oorzaak. Bij QVS lijken er andere factoren te spelen die vermoeidheid in stand kunnen houden dan bij CVS. De belangrijkste overeenkomsten zijn de ernst van vermoeidheid en beperkingen. Concluderend lijkt QVS op CVS, maar door duidelijke verschillen lijkt het gerechtvaardigd QVS te beschouwen als een aparte patiëntengroep. Hij gaf verder een update over de Qure-studie aan de hand van een uitleg hoe het onderzoek in elkaar zit. De resultaten worden verwacht in 2016. Hij sloot zijn presentatie af met een uitleg over chronische Q-koorts, waarbij hij met name de bijwerkingen weergaf die veel chronische Q-koortspatiënten ervaren tijdens de behandeling. Deze bijwerkingen werden geïllustreerd met foto's.



Na de pauze betrad Ivan Wolffers het podium. Deze veelzijdige schrijver, arts en hoogleraar is zelf chronisch kankerpatiënt. Hij gaf een beschouwing waarin hij opende met de relatie tussen patiënt en arts. Wat gebeurt er in de spreekkamer en wat zou er moeten gebeuren? Er is volgens hem behoefte aan “een evenwichtigere dans dan de tango”; patiënten en artsen hebben elkaar nodig om te komen tot goede zorg. Verder sprak hij over het belang van een gezond leven en de invloed van stress op ons handelen en welzijn. Hij stipte het belang aan voor patiënten dat zij serieus genomen worden, betrokken zijn bij hun zorg en de ruimte krijgen om daarin assertief te zijn.

Hij benadrukte het belang van aandacht, erkenning en begrip van je situatie door artsen maar ook mensen in je werk- en privé omgeving: “Het is fijn als een ander begrijpt hoe vereenzamend het kan zijn als je de deur niet uit kunt”. In de voorbereiding op vanavond verdiepte hij zich in wat Q-koorts met mensen doet. Het maakte indruk op hem. Hij sloot af met het advies aan patiënten om zich niet door hun ziekte te laten definiëren maar zich juist opnieuw uit te vinden: “De reikwijdte van je mogelijkheden is door je ziekte veranderd. Dat moet je onderzoeken en accepteren voordat je verder kunt”. Bekijk via [deze link](#) hoe Ivan Wolffers persoonlijk terugkijkt op deze avond

Met 110 gasten en de vele positieve reacties die we achteraf hebben ontvangen, kijken we terug op een geslaagde avond. Graag tot ziens bij de volgende themabijeenkomst op 21 maart, waarin de Q-koorts claim centraal zal staan. Ook als u niet deelneemt aan de claim bent u die avond welkom.

Lotgenotencontact

In het nieuwe jaar organiseren we weer diverse bijeenkomsten waar u andere Q-koorts patiënten kunt ontmoeten. Bij het verschijnen van deze nieuwsbrief zijn de data nog niet bekend. Op onze website en Facebookpagina vind u de meest actuele agenda.

Volgende week is er nog een bijeenkomst voor patiënten met chronische Q-koorts

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)

Participeren met Q-koorts: moeilijk maar niet onmogelijk

Q-koorts heeft grote gevolgen voor het dagelijks functioneren en deelname aan het maatschappelijk leven. Stichting Q-uestion heeft een rapport uitgebracht over ervaringen, beperkingen en oplossingen op het gebied van participatie. Het rapport is de weerslag van deskresearch, een enquête en een focusgroep onder onze achterban. De resultaten worden gebruikt voor de Kennisbank Participeren met beperkingen, onderdeel van het project Ervaringsdeskundigheid werkt. Met deze kennisbank bundelen verschillende patiëntenorganisaties hun krachten om de informatievoorziening naar patiënten te verbeteren.

In het rapport wordt eerst ingegaan op de ervaren beperkingen en op knelpunten op het gebied van studie, werk en vrije tijd. Aan de hand van citaten in de woorden van Q-koorts patiënten zelf komt duidelijk naar voren dat de ziekte het leven voor veel mensen ingrijpend heeft veranderd en vaak verschaald. Vervolgens wordt er ingegaan op manieren en strategieën die door de deelnemers aan het onderzoek zijn gevonden om een bevredigend leven te kunnen leiden. Deze ervaringen getuigen van een grote inzet en veerkracht van de achterban. Tot slot worden er nog enkele aandachtspunten benoemd voor de arbeidsongeschiktheidskeuring.

Dit rapport geeft niet alleen inzicht in de, voor velen zeer herkenbare, problemen op het gebied van participatie, maar is ook een handreiking en inspiratiebron om de problemen het hoofd te bieden.

Lees het volledige rapport op onze [website](#)

Verzoek:

Graag vraagt het bestuur van Q-uestion uw aandacht en medewerking voor het volgende onderzoek. Hebt u **chronische Q koorts en wordt u niet behandeld in het Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch), Radboud UMC (Nijmegen) of Bernhoven Ziekenhuis (Uden)?**

Dan willen wij u vragen om mee te werken aan een onderzoek naar de kwaliteit van leven en de invloed van uw behandeling op de kwaliteit van leven! Het onderzoek wordt gedaan door onderzoekers uit het UMC Utrecht in samenwerking met het Radboud UMC en is mede geïnitieerd vanuit Q-support.

Indien u toestemming geeft om benaderd te worden door de onderzoekers, geef dit dan door per email of telefoon aan ons door, liefst vóór 1 maart 2016. Wij zullen uw gegevens strikt vertrouwelijk behandelen en alleen aan de onderzoekers doorgeven.

Zij zullen u vervolgens benaderen voor extra informatie en voor uw eventuele deelname. Dit is alleen mogelijk met uw uitdrukkelijke toestemming.

Namens de onderzoekers willen wij u bij voorbaat danken: zonder uw hulp zou het uitvoeren van onderzoek niet mogelijk zijn. Wij waarderen uw instemming en inzet enorm!

De patiënten met chronische Q koorts uit het Jeroen Bosch Ziekenhuis (Den Bosch), Radboud UMC (Nijmegen) of Bernhoven Ziekenhuis (Uden) worden benaderd door hun eigen internist.

Indien u toestemming geeft aan de onderzoekers om u te mogen benaderen voor het verstrekken van informatie, kan dat alleen via uw patiëntenorganisatie Q-uestion. U stuurt dan een e-mail naar info@stichtingquestion.nl of u belt naar 06-27168689. Uw gegevens komen terecht bij Jacqueline van den Bos (bestuurslid van Q-uestion) die uw opgave uiteraard vertrouwelijk zal behandelen.

Hartelijk dank!

Negen onderzoeken naar aspecten van Q-koorts

Zoals u weet heeft minister Schippers 10 miljoen beschikbaar heeft gesteld aan Q-support voor advies en begeleiding van patiënten en voor wetenschappelijk onderzoek. Daarvan is 8 miljoen bestemd voor advies en begeleiding van patiënten. Om onderzoek te doen naar allerlei aspecten van Q-koorts is 2 miljoen verdeeld.

Over die onderzoeken gaat dit korte artikel. Als u meer daarover wilt weten en verwijst ik u naar www.q-support.nu, de website van Q-support. Via uitstekende korte filmpjes krijgt u een goed beeld in de soms ingewikkelde materie!

De commissie die samen met patiënten de onderzoeksvoorstellen heeft beoordeeld, en uiteindelijk 9 onderzoeksvoorstellen goedkeurde, deed op 12 november in het Provinciehuis verslag van de voortgang. In die commissie zit Michel van den Berg namens Q-uestion. Commissievoorzitter Clementine Wijkmans had een voortreffelijke en humorvolle regie en hield de 9 onderzoekers(teams) strak aan de beschikbare tijd. Zij moesten elk in drie minuten de kern van hun onderzoek en aangeven wanneer ze met resultaten komen.

Opvallend in de keuze van de commissie zijn haar realiteitszin en de brede scope waarmee zij heeft geoordeeld en goed naar de wensen van patiënten heeft geluisterd.

Van grote realiteitszin getuigt het besluit om extra geld beschikbaar te stellen voor het kunnen afronden van de al ver gevorderde Qure-studie, die een vergelijking mogelijk maakt tussen twee behandelmethoden voor vermoeidheid en beperkingen bij QVS-patiënten. Zo is vast te stellen of behandeling met langdurige antibiotica of cognitieve gedragstherapie wezenlijk verschil oplevert.

De brede benadering van de commissie kunt u aflezen uit de onderzoeksvoorstellen die gehonoreerd zijn. De *chronische Q-koorts* krijgt daarin veel aandacht. Terecht, want over deze gevaarlijke aandoening is nog veel te weinig bekend. Dat moet gaan veranderen door onderzoeken naar de beste behandeling, naar een betere herkenning, naar het afweermecanisme tegen de bacterie *Coxiella Burnetii* en naar de mogelijkheid met gewapende antilichamen de chronische Q-koorts te bestrijden.

Ook QVS krijgt veel aandacht. Naast de reeds genoemde Qure-studie bestuderen onderzoekers de rol van het immuunsysteem.

Tenslotte zijn er onderzoeken naar Q-koorts en de gevolgen daarvan op de korte en lange termijn door zeven verschillende studies op dit vlak met elkaar te vergelijken; ook de gevolgen, die Q-koorts heeft op de langere termijn wordt nader bekeken, net als het bekijken van beelden van de PET/CT scan om zo infecties op te sporen en complicaties te voorkomen.

Al met al een breed scala aan onderzoeken. De vragen, die gesteld werden door de vele aanwezigen, waren gevarieerd, maar gingen vaak over de duur van de onderzoeken, met als teneur: 'kan het allemaal niet wat sneller?'

Hoe begrijpelijk ook, snelheid is maar één en soms helemaal geen doelstelling. Onderzoek vraagt namelijk grote zorgvuldigheid, uiterste nauwkeurigheid, een bepaalde hoeveelheid mensen dat deelneemt, het uitsluiten van toevalligheden en wat al niet meer. Onderzoek doe je niet zo maar even. Daar gaan noodgedwongen jaren, soms tientallen jaren mee heen, hoe teleurstellend dat ook moge zijn.

Wilt u meer weten? Bekijk de filmpjes van elk onderzoek nog een keer op de website van Q-support. Marloes van der Velde helpt u in alle bijdragen goed op weg door de goede vragen te stellen.

Bert Brunninkhuis

Q-uestion zoekt secretaris (m/v)

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, zoekt per direct een opvolger voor de secretaris/bestuurder. We zoeken een betrokken bestuurder die samen met andere bestuurders, vrijwilligers en actieve aangeslotenen verder vorm wil geven aan de toekomst van de organisatie. Q-uestion biedt een inspirerende en zinvolle bestuursfunctie die er toe doet. In een omgeving waar nog veel te winnen is.

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, is een landelijke patiëntenorganisatie. De patiëntenorganisatie verstrekt informatie en voorlichting, organiseert lotgenotencontact en behartigt de belangen van Q-koortspatiënten. Q-uestion is een actieve organisatie met ruim 300 aangeslotenen. De organisatie is nu zoek naar een secretaris. De geschatte belasting is 2-3 uur per week. U kunt rekenen op ondersteuning vanuit de organisatie. Reis- en onkosten worden vergoed.

Hieronder het gewenste profiel en de taken.

Profiel

Q-uestion zoekt iemand die:

- goed samenwerkt met bestuursleden en andere vrijwilligers
- mondelinge en schriftelijke vaardigheden vanzelfsprekend vindt
- beschikt over goede contactuele eigenschappen
- zorgvuldig en proactief is en in staat overzicht te houden
- mee kan denken over lijnen naar de toekomst
- betrouwbaar is en afspraken nakomt

Taken

- bepalen van beleid samen met andere bestuursleden
- versturen van verslagen, vergaderstukken en agenda naar de bestuursleden
- verslaglegging van vergaderingen en themabijeenkomsten
- tijdige beantwoording van post en e-mail en archivering
- beoordelen of ontvangen stukken onder de aandacht van het bestuur moeten worden gebracht
- verrichten van alle overige correspondentie
- samen met beleidsmedewerker organiseren van themabijeenkomsten
- uitvoeren van praktische klussen zoals het regelen van vergaderlocaties en drukwerk
- opzetten en beheren van een vrijwilligersadministratie

Het betreft een vrijwillige functie.

Voor informatie: info@stichtingquestion.nl ter attentie van Nelleke Maathuis.

Q-koortspatiënten naar de rechter

Na jaren bijna vruchteloos overleg met leden van de Tweede Kamer en de diverse ministers en staatssecretarissen hebben zo'n 300 Q-koortspatiënten de Staat der Nederlanden gedagvaard, nadat zij de Staat een jaar geleden aansprakelijk hebben gesteld voor de fouten die de Staat heeft gemaakt bij het bestrijden van de Q-koorts epidemie. Zij en nog zoveel anderen hebben door die ziekte hun leven ingrijpend zien veranderen. Sommigen hebben hun partner verloren, anderen zijn langdurig ziek, arbeidsongeschikt en lijden grote inkomensschade. De getroffen en hebben hoge medische kosten, ervaren bijwerkingen van de zware medicijnen en zijn chronisch moe. Hun kwaliteit van leven is sterk achteruitgegaan. Toekomstmogelijkheden zijn er niet of minder, er is weinig zicht op verbetering. Niet alleen de zieke zelf is de dupe, ook de partner en de kinderen delen in de malaise.

Nu de minister bij brief in oktober heeft laten weten niet in te gaan op een verzoek tot schikking is besloten het oordeel van de rechter te vragen. De dagvaarding van meer dan 100 pagina's en tientallen bijlagen is op 2 november namens de deelnemende patiënten uitgebracht door de advocaten Ivo Sindram en Luc Rohof.

Daarop heeft op 18 november de Haagse rechtbank de zaak in behandeling genomen. Intussen heeft zich de landsadvocaat gesteld in de procedure. Dat is de advocaat die de Staat altijd in dit soort zaken vertegenwoordigt. De rechtbank heeft de landsadvocaat een termijn gesteld om te antwoorden op hetgeen de patiënten de staat ten laste hebben gelegd.

Niet alle patiënten die zich aangemeld hebben bij de advocaten, worden in de dagvaarding genoemd als eisers. Alleen degenen die zich destijds vóór een bepaalde datum hebben aangemeld procederen mee. Zij die zich later of nog niet hebben gemeld bij de advocaten, wordt geadviseerd dit proces goed te volgen, bijvoorbeeld op de website www.Qkoortsclaim.nl. Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u die richten aan genoemde advocaten. Overigens bestaat er nog steeds de mogelijkheid om u aan te melden bij *Verweij Advocaten* in Nijmegen, waaraan beide advocaten zijn verbonden: 024-2600800.

Van het verloop van de gang van zaken houden wij u op de hoogte. U zult begrijpen, dat op de vraag hoe lang het proces gaat duren op dit moment niets zinnigs te zeggen valt.

Bert Brunninkhuis

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