



# nieuwsbrief februari 2016

## inhoud:

- We hoorden niets, we zagen niets, we roken niets....
- Verschil protocollen en richtlijnen
- Hallo 06-27168689. Informatie, advies en een luisterend oor
- Thema-avond over de rechtszaak tegen de Staat
- Ervaring met Q-koorts
- Lotgenotenbijeenkomsten
- Herhaalde oproep: Q-uestion zoekt secretaris (m/v)
- Belangrijk!

## We hoorden niets, we zagen niets, we roken niets....



**Afgelopen jaar stelde Michel van den Berg in zijn zoveelste gesprek met een minister (in dit geval minister Schippers) aan de orde, dat het voor een aantal Q-koortspatiënten misschien wel een acceptabele oplossing zou zijn om via een schikking met de overheid in een rustiger vaarwater te belanden. Zo zouden zij beter de draad weer kunnen oppakken en hun leven weer invulling kunnen geven na jaren van tegenslag en ziekte.**

Minister Schippers luisterde welwillend naar de ingebrachte argumenten, maar had in een eerder stadium al te kennen gegeven niets te zien in welke vorm van schadevergoeding aan de patiënten dan ook, want de Staat der Nederlanden (lees: de ministers Verburg en Klink) hadden niets gedaan wat het daglicht niet kon verdragen.

Bovendien kende en kent Nederland in haar ogen een stelsel van sociale zekerheid dat een prima vangnet is ingeval mensen in de problemen komen. Zij beloofde Michel dat zij over zijn voorstel en argumenten na zou denken, met anderen in Den Haag daarover zou gaan spreken en dat ze haar uiteindelijke oordeel aan hem per brief bekend zou maken.

De brief aan Q-uestion, die 5 maanden later binnenkwam, was precies in lijn met haar eerdere stellingname. De minister maakte daarmee duidelijk, dat ze opnieuw elke aansprakelijkheid voor nalatigheid van haar voorgangers tijdens de uitbraak van Q-koorts afwees. Mij is onduidelijk, waarom de minister zo veel tijd nodig had om ondanks alle argumenten van onze kant bij haar negatieve standpunt te blijven.

We moeten vaststellen dat 6 jaar lang praten tussen Q-uestion en de overheid over een schadevergoeding niets heeft opgeleverd. De overheid is niet voor redenen en argumenten vatbaar en gaat over tot de orde van de dag. Met deze opstelling hadden we al een tijdje rekening gehouden. Daarom hadden wij in 2015 al intensief met advocaten samen gewerkt aan een goed onderbouwde dagvaarding tegen de Staat der Nederlanden. Want als goede argumenten niet overtuigen hebben we in Nederland gelukkig een onafhankelijke rechter om zijn oordeel te geven. En zo geschiedde: een paar weken na binnenkomst van de oktoberbrief hebben we de dagvaarding van 102 pagina's met tientallen bijlagen bij de Staat doen betekenen.

Het is ongelooflijk, dat de Minister vindt dat ze juist gehandeld heeft. Terwijl rapporten van de Nationale ombudsman en de commissie Van Dijk hard oordelen over het optreden van Verburg en Klink. Zo heeft Verburg vanaf voorjaar 2007 tot december 2009 nagelaten om de Nederlandse burger te informeren over de plaatsen van besmetting.

Miljoenen Nederlanders werden blootgesteld aan een levensgevaarlijke bacterie. Naar schatting 50.000-100.000 van hen werden besmet. Dagelijks ondervinden u en ik de gevolgen. Ongeveer 800-1000 mensen hebben het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en een nog steeds groeiend aantal van 300 heeft de gevaarlijke chronische Q-koorts. Tientallen Nederlanders zijn aan de gevolgen van de besmetting overleden.

De overheid waarschuwt in Nederland voor alles en nog wat. Files in Delfzijl worden tot in Vaals en Terneuzen bekendgemaakt. Bij een beetje brand wordt omgeroepen ramen en deuren dicht te houden. De weercodes geel, oranje en rood vliegen je regelmatig om de oren. Maar bij de levensgevaarlijke Q-koortsuitbraak hield de overheid de lippen stijf op elkaar en liet u en mij in de fuik lopen. We hoorden niets, we zagen niets, we roken niets. We voelden pas iets toen het

te laat was. Dat is het kenmerk van een bacterie: niet zichtbaar, hoorbaar, voelbaar, ruikbaar. Meer dan wat ook en bij uitstek een reden om de burger te beschermen, te waarschuwen en adequate maatregelen te nemen.

Daarom gaan we naar de Nederlandse rechter om een oordeel te vragen. In hem stel ik alle vertrouwen.

**Bert Brunninkhuis**

---

## Verschil protocollen en richtlijnen

**Aan Q-uestion is al vaker de vraag gesteld wat het verschil is tussen een richtlijn en een protocol. Ik leg het graag aan u uit.**

Voor (huis)artsen is het vrijwel onmogelijk alle artikelen uit de wetenschappelijke literatuur, die betrekking hebben op de door hen behandelde ziektebeelden, voldoende en volledig te lezen. Om toch de nodige en verantwoorde informatie te krijgen, is er bij artsen behoefte aan recente samenvattingen van deze artikelen. Kortere teksten, samengesteld door deskundigen, over de ziekte, diagnose en behandelmethoden. Daarom laten verschillende instanties zoals het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) of het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) dit soort samenvattingen maken.

### Protocol

Als uit onderzoek blijkt dat er voldoende bewijzen zijn voor een optimale therapie bij een aandoening, kan zo'n samenvatting een protocol worden. Een protocol beschrijft een standaard aanpak van een gezondheidsprobleem. Alleen op basis van dwingende redenen kan de behandelaar hiervan afwijken. Bijvoorbeeld wanneer een patiënt een allergie of een zodanige handicap heeft, dat bepaalde onderzoeken onmogelijk zijn. De arts moet zich dus in principe houden aan het voorgeschreven protocol.

### Richtlijn

Is er van een ziekte nog te weinig bekend hoe deze het best behandeld kan worden, dan zal men in de samenvatting adviezen geven over de verschillende mogelijkheden die er zijn. Aan de behandelaar wordt, in overleg met de patiënt, overgelaten welke keuze hij hierin maakt. We spreken dan van een richtlijn. De arts heeft niet de verplichting zich aan deze richtlijn te houden.



### Richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Het RIVM heeft een richtlijn uitgebracht over de behandeling van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Protocollen voor het QVS en Chronische Q-koorts zijn er nog niet, hiervoor is op dit moment nog te weinig bekend over deze ziektebeelden.

Mocht u problemen hebben met uw behandeling van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom dan kunt u uw behandelaar natuurlijk vragen of deze bekend is met de richtlijn van het RIVM. Deze richtlijn kan bij het RIVM worden opgevraagd [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

**Albert Diekema,**  
Arts en bestuurslid Q-uestion

**Hallo 06-27168689**

## **Informatie, advies en een luisterend oor**

**In deze nieuwsbrief wil ik mijzelf aan u voorstellen. Ik ben Jacqueline van den Bos, sinds eind 2015 bestuurslid van Q-uestion en verantwoordelijk voor beantwoording van telefoon en e-mail.**

Bij de oprichting van Q-uestion was ik al betrokken bij de patiëntenorganisatie omdat ook ik sinds 2009 Q-koortspatiënt ben. Even ben ik meer op de achtergrond aanwezig geweest, maar ben nu weer terug. Ik vind het belangrijk om samen met andere bestuursleden de belangen te behartigen van Q-koortspatiënten, dit in de breedste zin van het woord.

### **U belt en dan?**

Als u met Q-uestion belt, ben ik degene die u aan de lijn krijgt. U kunt contact opnemen voor allerlei opmerkingen, vragen en problemen die u tegenkomt als het gaat over Q-koorts. Ik luister zo goed mogelijk naar u om er voor te zorgen dat u de juiste informatie krijgt, zodat u weer verder kunt. Veel verschillende vragen zijn gesteld: “Hoe laat begint de thema-avond”, of “Hoe staat het met de Q-koortsclaim” en “Hoe kan ik mij zo goed mogelijk verzekeren tegen de kosten die specialistische medische behandelingen met zich mee brengen?”

Niet altijd is er onmiddellijk een pasklaar antwoord, maar samen denken en overleggen helpt de meeste mensen toch verder.

Voor specifiek medische vragen heb ik een kort lijstje met medebestuurslid Albert Diekema, arts en chronisch Q-koortspatiënt. Hij belt u in de meeste gevallen binnen een dag terug om uw vragen te beantwoorden.

### **Hoe kunt u ons bereiken?**

Het telefoonnummer waarop u ons kunt bereiken is 06-27168689. Ben ik niet direct beschikbaar, dan kunt u een bericht inspreken en bel ik u terug.

Ook via [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl) kunt u contact met Q-uestion opnemen om uw vragen voor te leggen.

Schroom niet om te bellen of te mailen! Suggesties, ideeën en vragen zijn van harte welkom. Wij weten graag wat er leeft onder mensen met Q-koorts. Hierdoor kunnen wij uw belangen zo goed mogelijk behartigen. En daar staan wij voor!

**Jacqueline van den Bos,**  
**Bestuurslid**



# Thema-avond over de rechtszaak tegen de Staat

**Maandag 21 maart 2016 organiseert Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, een thema-avond over de rechtszaak tegen de Staat der Nederlanden.**

## Aanleiding

Eerder in deze nieuwsbrief hebt u kunnen lezen, waarom meer dan 300 mensen besloten hebben om naar de rechter te stappen. Zij hebben door de Q-koortsepidemie en het handelen –of zo u wilt het niet-handelen– van de ministers Verburg en Klink groot nadeel ondervonden en veel schade opgelopen. En niet alleen zij. Er zijn nog veel meer mensen die zich bij de advocaten gemeld hebben met het verzoek om aan te mogen sluiten in deze zaak.

Zoals u weet loopt er ook een zaak tegen de geitenhouders. Zij zijn immers als eigenaren van de geiten aansprakelijk voor stoffen die deze dieren hebben uitgescheiden en die de bron zijn van de epidemie met haar rampzalige gevolgen.

## Sprekers

Over genoemde kwesties, alsook de gang van zaken de komende tijd, wil het bestuur u graag uitvoerig informeren. Daarom heeft het bestuur de advocaten Mr. Ivo Sindram en Mr. Luc Rohof uitgenodigd om u tijdens de thema-avond in Schijndel, uitleg te komen geven.

Het bestuur hecht er aan u evenwichtig te informeren en ook het standpunt van de staat helder over het voetlicht te brengen. Daarom hebben we ook Michel van den Berg uitgenodigd. Door zijn vele contacten de afgelopen jaren met vertegenwoordigers van de overheid kan hij als geen ander de overwegingen en achtergronden van de staat duidelijk maken.

## Schijndel én Voerendaal

We verwachten veel belangstelling voor 21 maart in Schijndel. Daarom is in overleg met de advocaten besloten om over dit onderwerp ook een thema-avond in de buurt van Voerendaal te organiseren. Ook hier wonen een groot aantal gedupeerden. De datum in Voerendaal is nu nog niet bekend. Wanneer deze bekend wordt publiceren we dit op de website van Q-uestion.

## Noteer in uw agenda

**Datum:** Maandag 21 maart 2016  
**Tijd:** 19.15 uur – 21.30 uur (zaal is open vanaf 18.45 uur)  
**Locatie:** Cultureel Centrum 't Spectrum, Steeg 9, Schijndel

## Aanmelden

U kunt zich voor beide thema-avonden aanmelden via de website van Q-uestion, [www.stichtingquestion.nl](http://www.stichtingquestion.nl) of meteen via dit [aanmeldformulier](#). Op het aanmeldformulier kunt u de keuze maken tussen Schijndel en Voerendaal.

Kort voor de thema-avond ontvangt u een ontvangstbevestiging van uw inschrijving en een routebeschrijving naar de locatie. Deelname aan de avond is gratis.

## Vragen

Heeft u vragen? Neem dan contact op met Jacqueline van den Bos: [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl) of 06-27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen op een van beide thema-avonden.

## Bert Brunninkhuis

## Ervaring met Q-koorts

Eind vorig jaar heeft het NRC twee zeer indrukwekkende ervaringsverhalen van Q-koorts-patiënten geplaatst. Wie deze nog niet gelezen heeft kan gebruik maken van onderstaande links.

- [Plots kon ik niet meer werken](#)
- [Alsof m'n hersens verdoofd zijn](#)

---

## Lotgenotenbijeenkomsten

In de maand april organiseert Q-uestion twee lotgenotenbijeenkomsten. Tijdens deze bijeenkomsten is er voldoende tijd om met elkaar ervaringen uit te wisselen. Een lotgenoot hoef je niets 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 geholpen heeft. Dat kan voor andere patiënten een grote steun zijn.

**Datum:** Dinsdag 12 april 2016  
**Tijd:** 10.00 uur tot 12.00 uur  
**Plaats:** Stichting Steunpunt Zelfhulp  
Sonniusstraat 3  
5212 AJ 's-Hertogenbosch (voldoende parkeergelegenheid tegen betaling)

**Datum:** Donderdag 21 april 2016  
**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)

Zondag 29 mei vindt weer een mooie wandeling plaats. U wandelt toch ook mee?

### Aanmelden

U kunt zich aanmelden, tot 2 dagen van te voren, via [info@stichtingquestion.nl](mailto: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**

## Herhaalde oproep: 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 op 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](mailto:info@stichtingquestion.nl) ter attentie van Nelleke Maathuis.

## Belangrijk!

### 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 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](mailto: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!**

---

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