



Q-QUESTION
10 JAAR
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

Hallo lezer, we wensen u fijne feestdagen!

Dit is de laatste nieuwsbrief van dit jaar. Een bijzonder jaar dat we ons nog lang zullen heugen. Het Covid-19 virus bracht bij velen onder ons herinneringen boven. Herinneringen aan hevig ziek worden zonder precies te weten hoe het verder zou gaan. Naar het moment dat eigenlijk niemand wist en begreep wat je mankeerde terwijl je je zo ziek voelde. Gevoelens van kwetsbaar zijn door blootgesteld te worden aan omgevingsfactoren waar je niet van wist.

De confrontatie met alle informatie die nu avond aan avond op elke televisiezender te zien was en is, waar de kranten van meet af aan mee vol stonden, bracht en brengt nog steeds veel gevoelens naar boven. Wat had er veel ellende voorkomen kunnen worden als er bij 'patiënt nul' van Q-koorts ook een persconferentie was geweest, als er toen ook zo voortvarend was opgetreden!

Laten we hopen op een spoedige beschikbaarheid van het vaccin, zodat we ons weer wat veiliger gaan voelen in 2021, en vooral dat we elkaar weer 'in het echt' kunnen ontmoeten. Voor nu wensen wij u hele fijne en rustige feestdagen toe!

LAATSTE KANS: DE TEGEMOETKOMING VAN 15.000 EURO

U heeft nog tot **1 januari 2021** de tijd om de tegemoetkoming van het Rijk aan te vragen. Heeft u deze nog niet aangevraagd of twijfelt u of u in aanmerking komt, u heeft nog een kleine 2 weken de tijd om de tegemoetkoming aan te vragen!

De aanvraag is vrij eenvoudig in te vullen. Mocht u daar hulp bij nodig hebben, neem dan contact met ons op via info@stichtingquestion.nl of (06) 27 16 86 89.

[Hier vindt u het formulier.](#)

De tegemoetkoming, 15.000 euro, is bedoeld voor patiënten én de nabestaande(n) van overleden patiënten die van 1 januari 2005 tot en met 31 december 2012 in Nederland besmet zijn geraakt met de Q-koortsbacterie.

Is uw aanvraag afgewezen en twijfelt u of dat wel terecht is?

Als u een rechtsbijstandsverzekering heeft, kan deze u daarbij helpen. Ook voor vragen daarover kunt u ons mailen of bellen.

Volg ons op Facebook, Twitter en via onze website



ER ZIJN VOOR ELKAAR! UW ANTWOORDEN OP ONZE VRAGENLIJST

Meer dan 35 van u hebben geantwoord op de vragen die we u voorgelegd hebben. Dank voor de moeite die u hebt genomen om ons inzicht te geven in uw wensen!

We hadden de vragen gegroepeerd rond onze drie taken: informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Zie hier de feedback:

De **informatievoorziening** vindt u duidelijk en goed. Facebook en Twitter maar ook de nieuwsbrief moeten blijven. De nieuwsbrief moet digitaal maar ook per brief beschikbaar zijn. Over onze bereikbaarheid per telefoon, mail en sinds kort ook Whatsapp bent u op een enkele uitzondering na erg te spreken.

Over de **lotgenotencontacten**, onze tweede taak, zijn er veel wensen. Duidelijk is dat dit jaar de onderlinge contacten erg zijn gemist. Dit heeft ons er toe gebracht de hele situatie rond de bestaande Q-kringen opnieuw te bekijken en ook na te gaan of het mogelijk is enkele nieuwe kringen op te richten.

Zijn er voldoende thema's om te bespreken, moet de aanpak professioneler, zijn er voldoende mensen die de kar kunnen trekken? Zo maar wat vragen die per kring onder de loep komen te liggen en waarover we in het begin van het nieuwe jaar met elke kring contact zullen leggen.

Belangenbehartiging is onze derde taak. Uit uw antwoorden blijkt dat ook u dit

erg belangrijk vindt maar tevens goed ziet hoe ingewikkeld en tijdrovend het is om als kleine vrijwilligersorganisatie tegen grote professionele organisaties als overheden, boerenkoepels en beroepsgroepen op te boksen. U vraagt ons ook zorgverzekeraars, artsorganisaties en UWV niet uit het oog te verliezen bij het bepleiten van onze belangen.

Interessant zijn ook uw andere zaken waar u onze aandacht voor vraagt. Bijvoorbeeld voor onderzoek. Een aantal vraagt ons ervoor te zorgen dat bij komende onderzoeken de aandacht voor biomedisch onderzoek op de eerste plaats komt. En om meer informatie over onderzoeksresultaten te verschaffen. Ook vraagt u om artsen die veel beter geïnformeerd zijn. Goed om te weten dat er sinds enkele weken een nascholingscursus is voor artsen over effecten die optreden na besmetting met Q-koorts of COVID.

Uit de nood geboren zijn de webinars die we dit jaar brachten. Ze voorzien in een duidelijke behoefte, met name voor hen die minder mobiel zijn. Maar dan wel náást de bijeenkomsten waar velen elkaar ook graag ontmoeten.

Onderwerpen waar men graag meer van wil weten zijn -met stip- de medische uitleg over de diverse en vaak heel verschillende gevolgen van Q-koorts.

Daarna volgen zaken als het proces tegen de staat. En de verwachtingen die men mag koesteren over verbeteringen in de situatie die voor velen van ons al meer dan 10 jaar duurt.

Het is onmogelijk in dit korte overzicht al uw suggesties te vermelden. Dat betekent niet dat we ze niet ter harte nemen. Mogelijk nemen we nog contact met u op, als u uw naam hebt vermeld bij uw reactie.

Tot slot: in 2021 gaat hopelijk de wens van velen in vervulling om jaarlijks een medische check-up te krijgen. Dat geeft naast individuele hulp voor uzelf ook de mogelijkheid om meer inzicht te krijgen in de ziektebeelden van de groep

over de jaren heen. Die check-up wordt gekoppeld aan de monitor, de jaarlijkse vragenlijst die u allemaal krijgt voorgelegd.

Dank nogmaals voor uw goede feedback!

Q-KRING HELMOND

We kunnen alvast verklappen dat we volgend jaar in Helmond weer gaan starten met een Q-kring. De voorbereidingen hiervoor zijn al voorzichtig gestart. Een daadwerkelijke bijeenkomst op locatie laten we nog even afhangen van wat de mogelijkheden zijn in het nieuwe jaar. In ieder geval zullen we de mensen die eerder naar de Q-kring Helmond kwamen of hebben aangegeven interesse te hebben persoonlijk een bericht sturen.

Mocht u interesse hebben om aan deze Q-kring deel te nemen, stuur dan een mail naar QkringHelmond@stichtingquestion.nl of bel (06) 27 16 86 89.

Helaas zijn alle bijeenkomsten van de Q-kringen geannuleerd. Zodra de Q-kringen weer starten, zullen wij u hierover informeren.

KIJK DE VIRTUELE Q-TOUR TERUG

Op 21 november was de digitale uitzending van de Q-tour van Q-uestion en Q-support samen met het thema Leefstijl . Wilt u de uitzending terugkijken? [Via deze link](#) kan dat.

Te gast was Jacqui van Kemenade. Ze is huisarts en auteur van het boek

[Leefstijl op recept](#). Daarnaast gingen Annemieke de Groot (directeur Q-support), Bert Brunninkhuis (voorzitter Q-uestion) en Alfons Olde Loohuis (medisch adviseur) in op de actualiteit vanuit beide organisaties en op medisch gebied. De presentatie was in handen van Theo Verbruggen.

GEDEPUTEERDE ELIES LEMKES PROVINCIE NOORD-BRABANT

Vanwege de vele Q-koorts slachtoffers in Noord-Brabant heeft het provinciebestuur een bijzondere band met Q-uestion. Dit jaar trad een nieuw provinciebestuur aan, en dus een nieuw aanspreekpunt voor ons. Op 23 november maakteN enkele bestuursleden kennis met gedeputeerde Elies Lemkes. Ze was geïnteresseerd in de lange gevolgen voor de patiënten en heeft haar betrokkenheid uitgesproken. Ze is voornemens om dezelfde relatie met de patiënten te willen onderhouden als haar voorgangers hebben gedaan.

FISH TEST

De FISH test (Fluorescence In Situ Hybridization) is zoals u weet van start gegaan en de deelnemersgroep is gesloten. Het is een dubbel blind wetenschappelijk onderzoek, dat wil zeggen volledig anoniem. We hebben geen invloed op en geen kennis van de deelnemersgroep. Er zullen ook geen individuele uitkomsten zijn omdat het anoniem is. Onderzocht wordt of via bloedcellen een diagnose gesteld kan worden voor QVS. Als dat zo blijkt te zijn, is vervolgonderzoek nodig. De omvang van deze studie is te klein om daar definitief uitsluitel over te geven, maar kan wel een belangrijke richting geven aan de waarde van deze test.

[Meer weten over Q-koorts? Kijk op Q-koorts.nl](https://www.q-koorts.nl)

Q CLAIM

Helaas kunnen we u geen nieuws melden over het proces, de collectieve rechtszaak van patiënten tegen de staat, omdat individuele patiënten hieraan deelnemen en Q-uestion daar geen rol in speelt. Tot dusver is bekend dat er op basis van nieuwe stukken nog steeds aan de memorie van grieven wordt gewerkt. Mocht u deelnemen aan de claim en meer informatie over uw zaak willen, kunt u het beste contact opnemen met uw rechtsbijstandsverzekering.

JUBILEUMBIJEENKOMST UITGESTELD

Op 21 november bestond Q-uestion 10 jaar.

We hadden achter de schermen de jubileumbijeenkomst al doorgeschoven naar maart 2021. We hebben nu besloten om de bijeenkomst in maart uit te stellen.

Hiervoor in de plaats zullen we op **zaterdag 20 maart 2021** weer een webinar organiseren gericht op medische vragen.

NIEUWS UIT DE ORGANISATIE

We verwelkomen deze maand een nieuw bestuurslid. Haar naam is Marlie van Santvoort, zelf geen patiënt. Ze is 57 jaar en gezondheidswetenschapper. Ze

heeft gewerkt bij GGD Hart voor Brabant en bij Brabant Advies. Momenteel werkt zij bij Waterschap Aa en Maas.

Vanaf 2009 is zij betrokken bij mensen met Q-koorts en heeft zelfs de start van Q-uestion in 2010 mede vorm gegeven! Wij zien haar door haar betrokkenheid, kennis en netwerk als een waardevolle versterking van ons bestuur.

Mart Smits gaat in 2021 afscheid nemen als penningmeester. Hij is vanaf het allereerste begin van onze stichting werkzaam geweest en heeft zijn financiële, maar ook grote bestuurlijke ervaring al die jaren ter beschikking gesteld van ons. We zullen nog op een gepaste manier afscheid van hem nemen. Intussen zijn we op zoek naar een nieuwe penningmeester. Hebt u belangstelling of weet u iemand, dan horen we dat graag: 06-27168689 of via info@stichtingquestion.nl.

Met het terugtreden om medische redenen van Jan Hermanns en Geert Loeffen als resp. voorzitter en secretaris van de patiëntenraad zijn Antoon Arts en Anny Oerlemans kort geleden aangetreden als nieuwe voorzitter en secretaris. Daar zijn we erg blij mee, omdat zij nieuwe ideeën, hun ervaringen als patiënt en hun elan brengen. Daar zijn we erg blij mee. Jan Hermanns blijft overigens zijn grote ervaring inbrengen in de raad. Wij danken Jan en Geert voor het vele werk dat zij in dienst van de Q-koortspatiënten hebben verricht.

SLUIT U AAN BIJ Q-UESTION

Helpt u mee om de basis van Q-uestion te verbreden? Samen staan we sterker, uw steun en betrokkenheid bij Q-uestion dragen daar aan bij!

[Meld u aan via onze website](#) of bel ons: (06) 27 16 86 89.

Sluit u aan. Samen staan we sterker!

VRAGEN

Heeft u vragen? Neem dan contact met ons op: info@stichtingquestion.nl of (06) 27 16 86 89.

OOK VIA WHATSAPP

U kunt ons ook via Whatsapp bereiken.

Zet ons telefoonnummer in het adresboek van uw telefoon
en stuur ons via Whatsapp uw bericht.

We beantwoorden uw vragen op werkdagen tussen 09.00 en 17.00 uur.

We wensen u fijne feestdagen en een goed en gezond 2021!

Hartelijke groet,

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts



Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Postbus 6288

5600 HG Eindhoven

info@stichtingquestion.nl

06-27168689 (ook via Whatsapp)

Wilt u uw gegevens aanpassen?

U kunt [uw gegevens aanpassen](#) of [zich afmelden voor de nieuwsbrief](#).



mailchimp