

Activiteitenoverzicht 2020

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, is een patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts en hun naasten. Q-uestion kent op 31 december 2020 506 aangeslotenen.

Doelstelling en werkgebied

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, is een landelijke patiëntenorganisatie. De stichting maakt zich sterk voor mensen met Q-koorts en hun naasten door:

1. Het verstrekken van informatie en voorlichting.
2. Het organiseren van lotgenotencontact.
3. Het behartigen van belangen van Q-koortspatiënten, hun naasten en nabestaanden in de breedste zin van het woord.

Interne organisatie

Q-uestion kent een platte organisatie die bestaat uit een patiëntenraad, een bestuur en een Raad van Advies en verschillende vrijwilligers die hand- en spandiensten vervullen. De inzet van mensen met Q-koorts en hun naasten zorgt ervoor dat Q-uestion een legitieme gesprekspartner is voor onder andere overheden, zorgaanbieders en andere professionals.

Het bestuur wordt ondersteund door een professionele (betaalde) kracht geleverd door Zorgbelang Brabant|Zeeland. Daarnaast kan Q-uestion een beroep doen op haar Raad van Advies waarin mensen met verschillende deskundigheid zitting hebben.

Einde van het verslagjaar bestaat de patiëntenraad uit 10 leden. Het bestuur telt acht bestuursleden; voorzitter, inkomend voorzitter, penningmeester, secretaris en vier leden.

Informatie en voorlichting

Het verstrekken van informatie en voorlichting is een kerntaak van Q-uestion, waardoor zij haar doelstelling kan bereiken. De patiëntenorganisatie informeert zowel patiënten en hun naasten, professionals en het algemene publiek over Q-koorts en de patiëntenorganisatie. Enkele voorbeelden van deze kerntaak volgen hieronder.

Informatiepunt telefonisch of e-mail

Q-uestion stelt mensen in de gelegenheid vragen te stellen, telefonisch of per e-mail. Vaak komt het neer op het bieden van een luisterend oor. Ook wordt informatie of advies gevraagd en verstrekt. De meeste vragen worden direct beantwoord door de voorlichter. In een aantal situaties wordt de vraag doorgespeeld aan bestuursleden en extern deskundigen die de vragen beantwoorden.

Nieuws, folders en brochures

Met nieuwsbrieven, folders en brochures worden lezers geïnformeerd over Q-koorts, behandeling en het bestaan van de patiëntenorganisatie. In 2020 zijn vier nieuwsbrieven verschenen. Eind december 2020 ontvangen ruim 850 mensen de nieuwsbrief. Nieuwsbrieven worden zoveel mogelijk digitaal verstuurd.

Website Q-uestion

www.stichtingstingquestion.nl en www.Q-koorts.nl bieden informatie over de patiëntenorganisatie, actualiteiten zoals nieuwsitems, onderzoeken naar Q-koorts, veel gestelde vragen, nieuwsbrieven die verstuurd zijn, thema-avonden en informatie over lotgenotenbijeenkomsten.

Q-koorts.nl

Q-koorts.nl geeft een grote hoeveelheid informatie over Q-koorts. In samenwerking met Q-support werkten wij aan het beter beschikbaar maken van alle informatie. Dat zal resulteren in één website, te weten www.Q-koorts.nl. De medische inhoud van www.stichtingquestion.nl is in 2020 samengevoegd met de inhoud op www.Q-koorts.nl.

Sociale media

Q-uestion is actief op Facebook en Twitter. Hiermee wil de organisatie nog meer mensen bereiken met name over actuele thema's.

Lotgenotencontact

Q-uestion vindt contact met lotgenoten waardevol. Niet alleen voor (h)erkenning, maar ook als informatiebron. Daarom organiseert Q-uestion lotgenotenbijeenkomsten voor mensen met Q-koorts. Hier delen patiënten ervaringen, wordt informatie uitgewisseld, vinden deelnemers een luisterend oor en kunnen ze rekenen op begrip.

Q-kringen: "Je begrijpt elkaar, versterkt elkaar en leert van elkaar."

Wat is een Q-kring?

Een Q-kring is – meestal regionaal bepaalde- groep Q-koortspatiënten en naasten die elkaar structureel ontmoeten, ervaringen uitwisselen, kennis delen en ondersteuning bieden.

Een Q-kring bestaat meestal uit 6 tot 12 deelnemers en functioneert zelfstandig in verbinding met de patiëntenorganisatie Q-uestion.

Waarom Q-kringen?

Sinds de oprichting van Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert de patiëntenorganisatie contacten tussen lotgenoten voor mensen met Q-koorts. Q-uestion is ervan overtuigd dat door middel van contacten met lotgenoten (mensen in vergelijkbare situatie) mensen kunnen leren van elkaars ervaringen en zich gesteund weten in de uitdagingen waarvoor zij zich steeds geplaatst zien. Daardoor voelen zij zich minder alleen staan en zijn ze in staat om beter met gevolgen van hun aandoening om te gaan.

Wie zijn de deelnemers?

Deelnemers zijn zowel mannen als vrouwen getroffen door Q-koorts en hun partners. De meeste mensen kampen met QVS en sommigen met chronische Q-koorts. Op dit moment nemen in totaal circa 165 mensen deel aan een Q-kring.

Waar zijn Q-kringen in 2020?

Q-kringen zijn te vinden in Zuid-Limburg (Schinnen), Noord-Limburg (Venray), Heesch, Oss, 's-Hertogenbosch, Enschede, Utrecht, Landerd, Uden, Tilburg en Grave. Daarnaast zijn er Q-kringen voor jongeren en voor mensen met chronische Q-koorts.

Door de maatregelen rondom het coronavirus konden de Q-kringen in 2020 zeer weinig bij elkaar komen. De Q-kringen hebben contact onderhouden via mail, telefoon en whatsapp. De behoefte om elkaar fysiek te kunnen ontmoeten is erg groot, de geannuleerde bijeenkomsten worden erg gemist.

Samenwerking met Q-support

Het opzetten en onderhouden van Q-kringen is een activiteit die we in samenwerking met Q-support doen. Na 6 of soms 7 bijeenkomsten gaat de groep zelfstandig verder. Q-uestion blijft op de achtergrond betrokken en verstrekt ondersteuning waar nodig.

Kartrekkersbijeenkomst

Vanwege de beperkende maatregelen door de coronacrisis is er in 2020 geen kartrekkersbijeenkomst georganiseerd. Deze bijeenkomst is elk jaar ter ondersteuning van de werkzaamheden van de kartrekkers, naast de reguliere ondersteuning.

Themabijeenkomsten

Themabijeenkomsten zijn bedoeld voor patiënten, naasten, nabestaanden en andere geïnteresseerden. In 2020 organiseerden wij een bijeenkomst in Roermond. De andere geplande bijeenkomsten in het land zijn vanwege de coronamaatregelen geannuleerd.

We organiseerden twee online themabijeenkomsten, in juni en in november. Tijdens deze bijeenkomsten kwamen thema's aan de orde als: informatie rondom verschillende aspecten van Q-koorts (chronische Q-koorts en het Q-koortsvermoeidheidsyndroom (QVS)), medische ontwikkelingen, de tegemoetkoming van de overheid, het hoger beroep.

Belangenbehartiging

Q-uestion behartigt de belangen van Q-koortspatiënten, hun naasten en de nabestaanden in de breedste zin van het woord. De patiëntenorganisatie zet Q-koorts lokaal, regionaal en landelijk op de 'politieke agenda'. Hieronder volgen enkele voorbeelden van activiteiten om de belangenbehartiging vanuit de patiëntenorganisatie vorm te geven.

Activiteiten belangenbehartiging 2020

Een greep uit de activiteiten die hebben plaatsgevonden. Deze hebben na maart 2020 overwegend digitaal plaatsgevonden vanwege de pandemie. In willekeurige volgorde

- Meerdere gesprekken (ambtelijk) op de ministeries van LNV en VWS
- Gesprekken met woordvoerders politieke partijen: CDA, SP, Partij voor de Dieren, D66
- Tentoonstellingen over Q-koorts op het ministerie van VWS en in het Provinciehuis Noord-Brabant
- Overleggen met provincie Noord-Brabant, zowel ambtelijk als met bestuurders.
- Inspreken Provinciale Staten Noord-Brabant
- Overleg en correspondentie met gemeenten en/of omwonenden over gemeentelijk beleid inzake uitbreiding geitenstallen (onder andere Maasdriel, Millingen aan de Rijn, Oss, Landerd, West Maas en Waal, Hengelo (G), Goeree Overflakkee, Heusden, Voerendaal, Utrechtse Heuvelrug).
- Correspondentie met minister Van Ark
- Correspondentie met LTO Nederland
- Correspondentie met NVWA
- Deelname aan openbare debatten over geitensector en gevaren voor omwonenden
- Contacten met het UWV over de casuïstiek. Percepties van UWV-artsen in hun benadering van Q-koortspatiënten.
- Contacten en gesprekken met UMC Utrecht, Radboudumc en Jeroen Bosch Ziekenhuis.
- De schrijvende pers: artikelen in het Algemeen Dagblad, de Volkskrant, NRC, Trouw en andere landelijke dagbladen. Verder interviews en artikelen in De Stentor, De Gelderlander, de Limburger, Brabants Dagblad, Eindhovens Dagblad.
- Radio en tv: NOS, RTL, Een Vandaag, Zembla, Hart van Nederland, L1, Omroep Brabant, RTV Utrecht en andere lokale omroepen als Studio 040, DTV Oss en LanderdFM,
- Tussen 10 - 15 lezingen over Q-koorts
- Twee webinars over Q-koorts
- Stuurgroep Participeren met Beperkingen samen met andere patiëntenorganisaties.
- Werkgroep voor opzet Online Medical Course over Q-koorts
- Werkgroep Handreiking Multidisciplinaire Zorg
- Werkgroep SterQ aan het Werk

- Regiegroep Onderzoeksagenda Q-koorts
- Overleggen meerjarenstudie QVS
- Talloze gesprekken en overleggen met patiënten of naasten van hen
- Advisering aangeslotenen over juridische procedures
- Meer dan 35 overleggen met Q-support in commissievorm en op directieniveau
- Participatie in Kennisnetwerk Zoönosen
- Bijwonen promotie over Q-koorts
- Deelname aan overleg onderzoek FISH
- Overleggen met TOM-i