



**Q-QUESTION**  
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

## NIEUWSBRIEF JULI 2021

---

### **Beste lezer,**

Als u deze nieuwsbrief leest heeft u QVS, chronische Q-koorts, iemand verloren aan Q-koorts of bent u op enigerlei wijze betrokken bij de gevolgen van Q-koorts.

Voor patiënten en nabestaanden proberen wij als Q-uestion uw belangen zo goed mogelijk te blijven behartigen. Want u en wij weten als geen ander dat Q-koorts je ook na 10 of 15 jaar niet meer loslaat. We hebben dan misschien een weg gevonden om ermee om te gaan, omdat je nu eenmaal het meeste uit je leven wil blijven halen, en omdat het moet voor je familie, maar wij kennen als geen ander van elkaar dat gesloopte 'binnenste'. In dat binnenste waar je je pijn en afscheid van je oude zelf nog hebt zitten. Dat zou kunnen helen met de tijd. Maar niet als de fysieke klachten, of de gevolgen van ziek worden telkens weer grillig de kop op steken. Het is geen afgerond proces, maar een proces waarin je soms kan leven met de gevolgen, en soms daar eenzaam verdriet van hebt. Je dealt ermee, maar dat is onder ons gezegd nog altijd een uitdaging.

Het is gebeurd, kun je stellen. Het had niet mogen gebeuren, stellen wij. Na 3 besmette bedrijven in 2004 had het RIVM alarm moeten slaan over het gevaar van de bacterie. In 2005 hadden ze dit ook kunnen doen, toen er al sprake was van 'abortusgolven' ten gevolge van de Q-koortsbacterie binnen de melkgeitensector gemeld werden.

We kennen allemaal het verdere verloop in 2007. Pas toen Herpen massaal

ziek werd door onzorgvuldigheid omtrent deze bacterie kwam het RIVM in beweging na aandringen van de huisarts aldaar. We kennen ook het verloop op de ministeries in Den Haag: voor de bescherming van onze gezondheid werd *niet* gekozen.

Daar hebben we het mee te doen. Het plaatje 'bijkomende schade' van de landbouwbelangen zit op ons hoofd geplakt. Als dat over jouw lichaam, jouw leven, jouw toekomst en jouw leefomgeving gaat dan is dat een zeer, zeer hard gelag.

Dan kan dit allemaal tot het verleden behoren, voor ons is dat niet zo. Zoveel jaren als gedupeerde moeten toekijken hoe jouw leven kennelijk niet de moeite waard is geweest om infectiedruk in Nederland te verlagen, dat jouw gezondheid in je leefomgeving niet voorop gesteld wordt, is gewoon bijzonder pijnlijk.

Omdat het ons is overkomen doordat de overheid niet ingreep, hebben we Q-support bevochten. Heel netjes maakt het ministerie nu al jaren geld over om ons allemaal te helpen waar dat nodig is. Er zou sprake zijn van een afbouw van Q-support, maar dat is van de baan omdat duidelijk is geworden hoe groot de impact van de ziekte is. Er is opnieuw tot en met 2024 subsidie toegezegd.

Sinds ik voorzitter van Q-uestion ben merk ik dat veel patiënten die bij ons bekend zijn, geen gebruik (meer) maken van hulp van Q-support. Dat is zonde! Want het ministerie stelt dit geld beschikbaar om iedereen te helpen die het nodig heeft! Zij formuleren dat namelijk als volgt:

*"De werkzaamheden van Q-support: er wordt met de patiënt breed gekeken naar de vragen en behoeften die er zijn ten gevolge van de ziekte. Aanbod binnen de reguliere voorzieningen worden gezocht, expertise wordt toegevoegd waar die nodig is en niet voorhanden."*

De gevolgen na 10 of 15 jaar ziek zijn door Q-koorts stapelen op. Er zijn meer 'gevolg-van' problemen bijgekomen. Stress door afname van energie en verdienvermogen, geldproblemen door verlies van inkomen en oplopende zorgkosten, altijd kwakkelen door een rammelend immuunsysteem, niet over de dag heen kunnen zien, relatieproblemen, eenzaamheid door verlies van vrienden en collega's, zorgen over je

toekomst, trauma van hoe dit je leven veranderde, tandproblemen, hartproblemen, zere benen, zenuwpijnen, noem maar op. Een verdrietig pakket waarmee je achter bent gelaten maar waarvoor de aandacht niet mag verslappen.

Als gedupeerde van overheidsfalen hiermee te maken hebben gaat je niet in de koude kleren zitten.

Graag zien wij als Q-uestion dat het aanbod vanuit Q-support gericht is op al deze persoonlijke situaties. We doen er alles aan om zowel het bestuur als de Raad van Toezicht ervan te overtuigen dat hun bereik en aanbod zich aan moet passen op de huidige vraag van patiënten en nabestaanden om zo ondersteuning, hulp en zorg aan te bieden.

Vraag Q-support om hulp, daar zijn ze voor!

Caroline van Kessel, voorzitter

---

## **EEN NIEUW EN EEN VERTREKKEND BESTUURSLID**

In het bestuur verwelkomen we Addy van Hemert. Addy gaat als secretaris aan de slag en neemt hiermee het stokje over van Joop Renee. Caroline van Kessel heeft Addy voorgedragen vanwege zijn werkervaring enerzijds, maar vooral vanwege zijn grote empathie, inzichten in leven met beperkingen en sterk gevoel voor rechtvaardigheid.

Joop is in september 2017 als echtgenoot van een QVS-patiënt de secretaris van het bestuur van Q-uestion geworden. Hij heeft zich steeds met veel enthousiasme voor onze stichting ingezet. Onze dank aan Joop is erg groot, voor al zijn werk, zijn scherpte en zijn betrokkenheid! We wensen Joop veel goeds toe en hopen hem samen met zijn vrouw gewoon weer bij een bijeenkomst te treffen!

---

## **BOEK "IK VOEL ME KLOTE"**

In juni verscheen het boek *"Ik voel me klote"*. Deze titel is de uitspraak van Q-kortsslachtoffer Bas van den Biggelaar, die hij twee jaar lang misschien wel

duizendmaal herhaalde. Bas ging van dokter naar dokter en steeds werden er verkeerde diagnoses gesteld. Toen tenslotte door toeval – na bijna twee jaar lijden - de Q-koorts bij hem ontdekt werd, was het voor hem te laat. Loes van Ginneken, weduwe van Bas, vertelt, en Henk van Oosterwijk schreef het ongelooflijk dramatische verhaal over de laatste twee levensjaren van Bas, die van een energieke man in een hulpeloze en radeloze patiënt veranderde.

Het boek met ruim 180 bladzijdes ligt in de boekhandel. Loes stelt de opbrengsten van het boek beschikbaar aan Q-uestion en dat vinden wij een bijzonder mooi en hartverwarmend gebaar van haar. Dankjewel Loes! Als Q-uestion willen we hier een mooie bestemming voor alle nabestaanden voor bedenken.

---

## **Q-SUPPORT EN Q-UESTION IN DISCUSSIE**

De afgelopen maanden heeft Q-uestion een aantal keren met de Raad van Toezicht van Q-support gecorrespondeerd en gesproken over de mogelijkheden om beter aansluiting te vinden bij de vragen en behoeftes van Q-koortspatiënten vandaag de dag.

Tevens hebben we de Raad van Toezicht indringend gevraagd om in de nieuwe Raad van Toezicht, waar nu naast Q-support ook C-support onder valt, een Q-koortspatiënt op te nemen. We hebben voorstellen ingebracht voor de profielschets en samen met de patiëntenraad één kandidaat voorgedragen. Daarnaast hebben we ook de vraag neergelegd om een formele cliëntenraad te installeren om zo meer inzicht te krijgen in de keuzes van Q-support in de komende vier jaar en daarover te kunnen meebeslissen.

Waarom hebben we dit gedaan?

Vanuit de achterban van Q-uestion bereiken ons veel berichten dat Q-patiënten er minder vertrouwen in hebben dat er bij Q-support voldoende hulp en begeleiding is die op hun behoeften zijn afgestemd. Men vraagt om meer transparantie en toenadering.

Tot onze grote verbazing heeft de Raad al deze verzoeken en adviezen naast zich neergelegd. Terwijl participatie van patiënten en cliënten momenteel de meest normale gang van zaken is, wijst Q-support deze ontwikkelingen af en heeft zelf de afgelopen jaren geen stappen in deze

richting gezet. Terwijl de Q-patiënt het eerste en enige doel is voor het bestaan van Q-support.

Daar komt bij dat een aflevering van Opstandelingen op NPO 2 vorige week stof heeft doen opwaaien over een zittend lid van de Raad van Toezicht. In de gemeente Landerd waar hij burgemeester is en daarnaast voorzitter van de Omgevingsdienst kiest hij al jaren niet voor het in bescherming nemen van de gezondheid van inwoners tegen nieuwe infectiegevaren maar voor staluitbreidingen die de risico's hierop juist vergroten. Dat komt op mensen die getroffen zijn door de Q-koortsellende niet geloofwaardig over.

Na de nodige reacties van patiënten op deze gang van zaken heeft Q-uestion de Raad van Toezicht laten weten bijzonder teleurgesteld te zijn en heeft aangegeven dat ons vertrouwen in de Raad van Toezicht tot een dieptepunt is gedaald. We blijven uiteraard in gesprek over hoe dit vertrouwen hersteld kan worden.

Daarvoor is naar ons idee op zijn minst nodig dat er vanuit Q-support open en transparant gewerkt wordt naar Q-patiënten. En dat we op een volwaardige manier op alle niveaus kunnen participeren. De afgelopen 8 jaren hebben mensen van Q-uestion laten zien dat zij zeer goed in staat zijn om een bijdrage te leveren aan het goed functioneren van Q-support. Nu Q-support haar derde termijn van vier jaar ingaat wordt het hoog tijd om deze inbreng structureel vorm te geven en te verankeren.

Wilt u reageren? Mail of bel ons:

[info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)

06-27168689 (ook via Whatsapp)

---

## VOOR IN DE AGENDA

Themabijeenkomst  
Zaterdagmiddag 13 november 2021  
Locatie: Provinciehuis in 's-Hertogenbosch

Meer informatie over het programma volgt op een later moment.

---

## Q-KRINGEN ZIJN GESTART!

Goed nieuws: deze week zijn er bijeenkomsten van vier Q-kringen! De Q-kringen in Den Bosch, Uden en Tilburg/Breda komen bijeen, en de nieuwe Q-kring Helmond gaat van start. De bijeenkomst van Q-kring Oss was op 12 juli.

Ook na de zomer gaan andere Q-kringen bij elkaar komen; we kijken er erg naar uit om elkaar weer te ontmoeten.

Op <https://www.q-koorts.nl/agenda-q-kringen/> vermelden we de data van de Q-kringen zodra deze bekend zijn.

Ter ondersteuning van de Q-kringen is een nieuw team gevormd: Paul Spierings is vanuit het bestuur betrokken en Peter van Sambeek vanuit de patiëntenraad. Beide heren kunnen bij een bijeenkomst aansluiten om met de deelnemers bij te praten, vragen te beantwoorden en zaken die in het bestuur en patiëntenraad spelen te bespreken. Algehele coördinatie van de Q-kringen en aanspreekpunt voor de kartrekkers is Nelleke Maathuis. Nelleke is voor velen van ons geen onbekende. "Ik ben erg enthousiast om de Q-kringen weer te ondersteunen. Heel fijn om nu en na de zomer de start van alle Q-kringen met de kartrekkers op te pakken."

Wilt u aansluiten bij een Q-kring of eerst meer weten over wat een Q-kring inhoudt? U kunt een mail sturen naar Q-uestion: [info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl) of bellen naar: 06-27168689 (ook via Whatsapp).

---

### DATA Q-KRINGEN

12 juli - Q-kring Oss  
20 juli - Q-kring Helmond  
20 juli - Q-kring 's-Hertogenbosch  
21 juli - Q-kring Uden  
22 juli - Q-kring Tilburg/Breda

Tijden, locaties en nieuwe data vindt u op [Q-koorts.nl](https://www.q-koorts.nl)

---

## QVS DATABASE EN CHECK UP

Q-support gaat een jaarlijks medisch adviesgesprek uitvoeren bij QVS patiënten en daaraan gekoppeld zal door Erasmus MC een QVS database worden opgezet. QVS patiënten en patiënten met QVS gelijkende klachten die geregistreerd staan bij Q-Support komen hiervoor in aanmerking. Wanneer u QVS patiënt bent en u wilt deelnemen aan het onderzoek en in aanmerking komen voor het adviesgesprek, dan is het van belang dat u zich bij Q-Support aanmeldt. [Meld u hier aan.](#)

Bent u al aangemeld bij Q-support, dan ontvangt u in het najaar een vragenlijst. Deze dient als input voor uw check up gesprek met een medisch adviseur. Ook niet medische zaken die van belang zijn voor u ten gevolge van Q-koorts kunnen hierbij besproken worden. Maak van uw hart geen moordkuil, en vraag om hulp of begeleiding wanneer u daar behoefte aan heeft.

Suzanne Polinder is hoofdonderzoeker bij Erasmus MC, afd. Maatschappelijke Gezondheidszorg. Zij vertelt: "Dit project heeft daarnaast als doel om de zorg en ondersteuning voor QVS patiënten op de korte en lange termijn te verbeteren door meer inzicht te verkrijgen in de lange termijn gevolgen, de verwachtingen van de patiënt en de huidige (ervaringen met) zorg. Met de onderzoeksresultaten zal het Erasmus MC een QVS database opzetten om op een heel breed niveau de lange termijn effecten van QVS in beeld brengen, wat nog niet eerder op zo'n grote schaal is gedaan."

# QVS database en jaarlijkse check-up



Suzanne vervolgt: "Hiermee sluiten we aan bij de wens én het voorstel van QVS patiënten zelf om een landelijke database op te stellen over én voor QVS patiënten en patiënten met QVS gelijkmende klachten.

Wij zijn erg enthousiast om met dit interessante en zeer relevante project aan de slag te gaan. Ik hoop dat u allemaal mee zult doen aan ons onderzoek en vooral dat wij een steentje bij kunnen dragen bij de acceptatie, behandeling en het leven met QVS."

[Lees het volledige artikel op onze website.](#)

---

## HOOGLERAARSCHAP OPENT DEUREN



Velen van ons kennen Chantal Bleeker-Rovers, als behandelend specialist in het Radboudumc. Zij is gespecialiseerd in Q-koorts en mede-oprichter van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum. Als onderzoeker bestudeert ze het immuunsysteem en de langetermijneffecten van Q-koorts. Ook is Chantal als lid van de raad van advies van Q-uestion betrokken bij de Q-koorts patiënt.

Per 1 maart 2021 is Chantal benoemd tot hoogleraar Uitbraken van infectieziekten. In deze functie hoopt zij effectiever te kunnen zijn in onderzoek naar Q-koorts en andere infectieziekten. Naar aanleiding van haar benoeming hebben we Chantal geïnterviewd.

[Lees hier het interview.](#)



---

## VRAGEN

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

---

We wensen u een fijne zomer toe!

Hartelijke groet,  
Het bestuur van Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts

Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts  
postbus 6288  
5600 HG Eindhoven

[info@stichtingquestion.nl](mailto:info@stichtingquestion.nl)  
06-27168689