



NIEUWSBRIEF 2 MAART 2023

Beste aangeslotenen en belangstellenden,

“Gaswinning ging boven de Groningers” is de pijnlijke hoofdconclusie van het snoeiharde rapport van de parlementaire enquêtecommissie dat deze week verscheen.

Vermoedelijk dachten wij allemaal hetzelfde toen we dit lazen. Het kabinet werd keihard om de oren geslagen. Hoe anders ging het in 2010 toen het falen van Verburg en Klink rond de Q-koortsaanpak succesvol in een doofpot werd gestopt? Er kwam, anders dan in Groningen, nooit een onafhankelijk onderzoek. Heeft iemand van ons parlement nog in de gaten hoe groot de impact nog dagelijks is voor Q-getroffenen?

Een greep uit de resultaten van de tweede ronde van het QVS-onderzoek:
Drie kwart geeft aan emotionele pijn, verdriet of rouw te voelen door QVS.
De helft ervaart emotionele eenzaamheid, meer dan **éénderde** heeft (weleens) het gevoel (gehad) dat het leven niet meer de moeite waard was om geleefd te worden.

QVS-klachten hebben ingrijpende invloed op: 1. gezinsleven 2. seksualiteit 3. relatie met partner. Tevens zijn juist de partners de grootste steun voor velen, omdat drie kwart zich niet gehoord voelt door de overheid, 56% niet door het UWV, laat staan door anderen.

Eén derde geeft aan tenminste 1 keer zorg gemeden te hebben vanwege de kosten.

Een kwart komt dagelijks geld te kort. **42%** maakt zich zorgen over de financiële situatie.

Dat is heel veel.

Niet vreemd dat bijna iedereen slaapproblemen ervaart. Voor de erkenning

van wat er met Q-koortsslachtoffers gebeurd is levert Erasmus MC nu harde cijfers. En dat is fijn, want jarenlang was je stem alleen kennelijk niet genoeg om de olievlekwerking van deze ziekte onder de aandacht te brengen.

Veel mensen hebben zich gemeld bij het Meldpunt van Eef van Opdorp voor een financieel advies. Dat zegt veel. Want een financieel perspectief in je leven is belangrijk en zorgt voor veel problemen en paniek als het weg is of dreigt weg te vallen. Samen met Petra Verstappen van Budget Advies Brabant helpt Eef je naar een praktische vervolgstap of naar een rapportage aan de ombudsman.

Niet alleen financiële problemen bereiken het meldpunt, maar ook veel zorgen en wanhoop over meer verlies dan alleen geld. De Provincie Noord-Brabant heeft mogelijk gemaakt dat u voorlopig nog de komende maanden terecht kunt voor hulp, maar ook voor een vertrouwenspersoon. Een simpel mailtje aan meldpunt@stichtingquestion.nl en Eef of Petra neemt contact met je op.

Q-uestion kan niet anders concluderen dan dat haar bestaan als belangenbehartiger na bijna 15 jaar nog altijd heel hard nodig is. Er gaat werkelijk niets vanzelf. Voor elk perspectief moet nog geknokt worden: voor medisch perspectief, voor zorg, voor een financieel perspectief maar ook voor veel meer oog voor de inmiddels vaak ver strekkende sociale, relationele en emotionele gevolgen.

MEDISCH EXPERTISECENTRUM

Q-uestion volgt de ontwikkelingen voor toegang tot onderzoek en zorg in een medisch expertisecentrum voor infectieziekten op de voet, maar mist de nodige concrete en transparante informatie voor Q-koortspatiënten. De gesprekken voor Long Covid patiënten zijn in volle gang maar blijven -helaas en onbegrijpelijk- ontoegankelijk voor Q-koorts- patiënten.

INFORMATIEBIJENKOMST

Op 17 maart organiseert Q-uestion van 10.15 uur tot 12.15 uur een informatieve bijeenkomst onder dagvoorzitterschap van [Jaap Jongbloed](#) over neuroinflammatie na een infectieziekte: huidig wetenschappelijk onderzoek en ervaringen in de praktijk.

Plaats: Cultureel Centrum De Pas in Heesch

De informatiebijeenkomst is ook bedoeld om meer begrip en herkenning te creëren voor je omgeving. Geef het daarom door aan je buurman, buurvrouw, familielid, collega, of vriend of vriendin.

Geef het door

aan: [voedingsdeskundige](#), [leefstijlcoach](#), [ademtherapeut](#), [ergotherapeut](#), [fysiotherapeut](#), [psycholoogbeleidsmaker](#), [WMO-consulent](#), [huisarts](#), [huisartsondersteuner](#)

Je bent van harte welkom voor meer inzicht en begrip. Toegang is gratis.

PROGRAMMA:

Eerst zullen we luisteren naar een lezing van [Charlotte Labee](#):

Wat er nodig is om goed voor jouw brein te zorgen? Ze vertelt over zeven pijlers die ten grondslag liggen aan meer balans in de hersenen. Te beginnen met wat breinkennis: van kop tot kont!

Maar in hoeverre heb je invloed op de andere zes pijlers voor een optimale werking van je brein als deze functie verstoord is door een infectie als de Q-koortsbacterie of het coronavirus?

We gaan na of mínder van het slechte: overprikkeling, stress en ongezonde voeding en méér van het goede: ontspanning, slaap en gezond eten, echt helpen.

Daarna gaan we luisteren naar:

- [Denise Visser](#): onderzoeker bij het Amsterdam UMC. Zij geeft een toelichting op lopend onderzoek naar neuroinflammatie bij Long Covidpatiënten.

- [Brent Appelman](#): arts en onderzoeker op de Long Covid Poli van het Amsterdam UMC. Hij gaat naast het onderzoek over neuroinflammatie en zijn ervaringen op de poli meer vertellen over hun onderzoek naar post-exertionele malaise (PEM), spierbipten en auto-immuniteit.

Jaap Jongbloed is dagvoorzitter en zal vragen uit de zaal voorleggen aan de sprekers.

→ → → [Meld je hier aan](#) ← ← ←

17 maart van 10.15 tot 12.15 uur. Inloop om 10.00 uur
Locatie: De Pas, De Misse 4 in Heesch

Ook via livestream bij te wonen:

<https://www.eventtube.nl/question/>

namens het bestuur van stichting Q-uestion, graag tot dan!

MELDPUNT

Ben je de grip kwijt op je geldzaken, je gezin, op jezelf of op je dag?

Ben je afhankelijk geworden en vind je dat lastig?

Ben je een 'medische afzaker'?

Loop je tegen een muur op bij instanties?

Voel je je te opgedraaid om nog een klacht in te dienen?

Twijfel je over een besluit of een berekening van het UWV?

Eens praten over je eenzaamheid zonder je bezwaard te voelen?

Loop je vast en wil je je verhaal delen?

Of maak je je alleen druk om de toekomst?

Of misschien maak je je zorgen om je naaste.

Geef het door aan het meldpunt, alwaar je contact op verzoek strikt vertrouwelijk behandeld kan worden: meldpunt@stichtingquestion.nl

GRATIS BESTELLEN

Wil je het boek "Gek van Geld" van Eef van Opdorp bestellen? Ze stelt max. 100 exemplaren gratis beschikbaar voor ons!

Als je in aanmerking wil komen voor een boek, stuur dan even een mailtje aan hjanssen@zorgbelang-brabant.nl o.v.v. Boek van Eef. Op 17 maart tijdens de informatiebijeenkomst in Heesch zullen ze worden uitgedeeld. Kun je daar niet aanwezig zijn, zal deze later worden toegezonden.

Q-KRING UDEN

Felix Hermans, de kartrekker van Q-kring Uden heeft tijdelijk zijn werk moeten neerleggen.

Momenteel is Lieke Hesemans de kartrekker en zijn we op zoek naar een vervanger. Dus kom je uit Uden of omgeving en wil je eens kennis komen maken? Stuur een mailtje aan: lheseamans@zorgbelangbrabant.nl

AGENDA Q-KRINGEN

dinsdag 14 maart | Q-kring Landerd

van 14.00-16.00 uur

De Phoenix, Pastoor van Winkelstraat 11, Schaijk

woensdag 15 maart | Q-kring Tilburg-Breda

van 10.00-12.00 uur

Zorgbelang Brabant | Zeeland, Ringbaan Zuid 44, 5022 PN Tilburg

dinsdag 21 maart | Q-kring Heesch
van 19.00-21.00 uur
Cultureel Centrum De Pas, De Misse 4, 5384 BZ Heesch

dinsdag 21 maart | Q-kring 's-Hertogenbosch
van 19.00-21.00 uur
Cultureel Centrum Helftheuvel, Helftheuvelpassage 115, 5224 AC 's-
Hertogenbosch

woensdag 22 maart | Q-kring Uden
van 10.30-12.30 uur | Ontmoetingsplein Mellepark, Germenzeel 900, 5403
XD Uden

donderdag 23 maart | Thema Q-kring Chronische rouw
van 11.00-12.30 uur | Zorgbelang Brabant| Zeeland, Ringbaan Zuid 44, 5022
PN Tilburg

vrijdag 24 maart | Q-kring Zuid-Limburg
van 13.30-15.30 uur | Gasterij Terborgh, Heisterbrug 119, 6365 CC Schinnen

VRAGEN

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

