

'Nieuwsgierig naar nieuwe mogelijkheden'

In April 2011 wordt per toeval Chronische vasculaire Q-koorts ontdekt bij de in Voerendaal (Limburg) wonende John Lipsch. Er werd een onregelmatigheid aan zijn buik geconstateerd en een echografie wees een groot aneurysma aan de buikslagader uit. Voorafgaand aan de dringend noodzakelijke operatie werd nog naar de Q-koorts bacterie gezocht. De diagnose bleek positief.

'Na de operatie zaten mijn vrouw en ik er behoorlijk doorheen. Dat heeft meer dan een jaar geduurd. Gelukkig is dat nu voorbij en heb ik geen fysieke problemen meer. Wel pieker ik vaker over het toekomstperspectief.' Zijn internist wees John op het bestaan van Q-support. 'Q-support is voor mij belangrijk geweest in het verstrekken van informatie. De deelname aan het beoordelen van de aanvragen vond ik erg zinvol. Goed dat Q-support daar ook patiënten bij betreft.'

Op de vraag waarom hij zich daarvoor heeft aangemeld, zegt John Lipsch: 'Ik heb me eigenlijk vrij impulsief aangemeld. Ik zag de oproep van Q-support op hun website en heb meteen 'gesolliciteerd'. Nieuwsgierig naar nieuwe ontwikkelingen in het diagnosticeren en de behandeling van Q-koorts en vanwege de mogelijkheid daar een bijdrage aan te leveren.'

Leeswerk van niveau

Alle ingekomen aanvragen voor een financiële bijdrage voor onderzoek bij Q-support, werden verdeeld over twee groepen en ter voorbereiding verzonden naar alle deelnemende patiënten. 'De onderzoeken waren omvangrijk leeswerk van hoog niveau. Mij lukte het niet ze "ineens" te lezen, ik heb dat in etappes moeten doen. Door de redelijk onbekende terminologie in de aanvragen, heb ik ook veel moeten zoeken op het internet. Omdat ik inmiddels gepensioneerd ben, kon ik daar ook mijn tijd aan besteden.'

Beoordelingsdag

De bijeenkomst in Den Bosch, waar de aanvragen besproken werden, was intensief. 'Je moest goed bij de les blijven omdat er pittig gediscussieerd werd. Voor leken is de medische wetenschap moeilijk te doorgronden. Wel kun je als team beoordelen of het resultaat van het onderzoek relevant voor de patiënt is en daadwerkelijk kan leiden tot genezing of betere behandeling. Soms waren er onduidelijkheden, dan werd direct om verheldering gevraagd aan de indiener. Een aantal voorstellen kan bij een positieve beoordeling van groot belang voor patiënten zijn. Al is er nog een lange weg te gaan.'