

## PERSBERICHT

# Onnodig veel patiënten in sociaal isolement door Q-koorts

Acht jaar na de laatste Q-koortsuitbraak is de situatie van veel patiënten in Limburg, van jong tot oud, nog steeds schrijnend. Eén op de drie Q-koortspatiënten wordt nog dagelijks geconfronteerd met de gevolgen van de Q-koortsbesmetting. Deze patiënten gaan gebukt onder chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Zij worden om verschillende redenen onderbehandeld en raken als gevolg daarvan in een sociaal isolement. Dat is onacceptabel en bovendien onnodig.

Tussen 2007 en 2012 deed zich in Nederland de grootste Q-koortsepidemie ter wereld voor. Door die uitbraak werden naar schatting 50.000- 100.000<sup>1</sup> personen in Nederland besmet met Q-koorts, waaronder ook veel in Limburg. Mede naar aanleiding van verschillende onderzoeksrapporten is eind 2013 Stichting Q-support opgericht met de opdracht om Q-koortspatiënten te begeleiden en adviseren bij hun vraagstukken op medisch, juridisch en maatschappelijk terrein.

Anno 2015 hebben de meeste Nederlanders Q-koorts ver achter zich gelaten. Ook de politiek denkt het probleem opgelost te hebben. De werkelijkheid is helaas weerbarstiger. Voor meer dan 1100 patiënten is elke dag nog een gevecht. Zij verlangen naar de dag waarop ze weer als vanouds kunnen functioneren en niet belemmerd worden door hun ziekte. Deze patiënten kampen onder andere met structurele spierklachten, concentratieproblemen, chronische vermoeidheidsklachten, een griepig gevoel en/of een verhoogd risico op immuunstoornissen. Door de onbekendheid van de ziekte herkennen en erkennen artsen de ziekte vaak niet.

Nader onderzoek bij veel van de patiënten kan uitwijzen dat zij ofwel chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) hebben. Helaas wordt bij veel patiënten met deze klachten nog relatief weinig vervolgonderzoek ingezet. Q-koortspatiënte Helga Roijen vertelde recent in de Telegraaf: “Omdat een standaardbloedonderzoek niets uitwees, ging de dokter uit van chronische stress. Het zat allemaal tussen mijn oren.” Q-koorts is duidelijk een witte vlek. Een deel van de patiënten wordt daardoor onvoldoende geholpen en loopt onnodig hoge risico's. Ze worden van het kastje naar de muur gestuurd en het patiëntwelzijn komt daardoor ernstig in de verdrukking. Mensen met chronische Q-koorts kunnen zelfs overlijden als zij niet op de juiste manier worden behandeld. Dat vraagt om extra aandacht.

Om Q-koorts, de patiënt, de gewenste behandeling en samenwerking op de radar te houden organiseert Q-support op dinsdag 29 september, in samenwerking met het strategisch communicatieadviesbureau Schuttelaar & Partners, een Maatschappelijk Café. Vier experts geven vanuit verschillend perspectief hun visie op Q-koorts en vertellen hoe we verder moeten. Vervolgens zal er een Lagerhuisdebat plaatsvinden om de visie van het publiek, waaronder patiënten, artsen en verzekeraars, te peilen.

### Informatie voor de redactie, niet voor publicatie

U bent van harte uitgenodigd voor het Maatschappelijk Café. Voor meer informatie kunt u terecht bij Ivana Bagaric, of telefonisch via 070-318 44 44. Binnen 24 uur is het verslag van het Maatschappelijk Café te vinden op [www.q-support.nu](http://www.q-support.nu) en [www.maatschappelijkcafe.nl](http://www.maatschappelijkcafe.nl)

<sup>1</sup> Schatting op basis van bloedonderzoek Sanquin