

'Niet genezen, wel helpen'

BEUGEN | "Wij kunnen u niet beter maken, maar wij kunnen u wel helpen om er het beste mee om te gaan". Helderere woorden van Annemieke de Groot, directeur van Q-support, tijdens de informatieavond over Q-koorts die haar stichting vorige week in het Maasziekenhuis in Beugen had belegd.

Door Henry Lenkens

De Q-koorts epidemie is voorbij, maar niet voor iedereen. "U zit hier allemaal omdat u het aan den lijve ondervonden heeft, u zelf of uw naaste", sprak De Groot tot de veertig mensen die op het thema waren afgekomen. Met haar team maakte ze een 'tour' door het hele land, om (mogelijke) patiënten advies en te begeleiding aan te bieden.

Indringend

Het engagement van de bezoekers in het ziekenhuis was groot, want het gehoor bestond vooral uit Q-koortspatiënten, voormalige patiënten en hun familieleden. Mensen met indringende verhalen, over de soms ingrijpende gevolgen voor hun leven. Slachtoffers vertelden openhartig over de late herkenning van Q-koorts, over de onwettigheid van de huisarts, over de moeizame en langdurige behandeling, de complicaties die optraden (patiënten die

eerder een hartoperatie hadden ondergaan) en over de drewige afloop. Zoals de weduwe van de man die in april aan de gevolgen van Q-koorts overleed. "Het is niet niks, de ziekte wordt onderschat. Ik denk, ik moet het doen voor mijn man en voor anderen die slachtoffer zijn", vertelde de weduwe moedig.

Sluipmoordenaar

"Het is een heel lastige bacterie, hij is niet snel maar het is wel een sluipmoordenaar", zei gastspreker Alfons Olde Loohuis, voormalig huisarts in 'brandhaard' Herpen waar de ziekte in 2007 uitbrak. "Ik had al 35 jaar een fijne praktijk, maar de Q-koorts heeft mijn leven op de kop gezet."

Volgens onderzoek van Sanquin werden tussen 2007 en 2013 tussen 50.000 en 10.000 mensen getroffen door Q-koorts. Naar schatting hebben nog 1000 landgenoten te kampen met Chronische Q-koorts of met het Q-koorts vermoedheidssyndroom (QVS). De vasthoudenheid van pionier Olde Loohuis, die adviseur is van Q-support, leidde er toe dat medische centra het probleem uiteindelijk serius namen.

Stephan Keijmel van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum, vertelde dat het centrum 220 patiënten met(gecompliceerde) Q-koorts in behandeling heeft. Het krijgt ook patiënten van het Maasziekenhuis



doorverwezen. Er wordt ook onderzoek verricht naar de rol van het immuunsysteem bij QVS en naar de arbeidsstatus en het psychosociaal functioneren voor Q-koorts patiënten. "Q-koorts dreigt van de kaart te verdwijnen en dat zou een slechte zaak zijn. Wat ons betreft blijven we

er aandacht aan besteden."

Een falende optreden van de nationale overheid bij de bestrijding van de Q-koortsepidemie, is er de oorzaak van dat er meer slachtoffers zijn nodig was. Een groep van 300 Q-koortspatiënten, verenigd in de stichting Q-question, laat het er niet

bij zitten. "Het gaat er ons niet om een schuldige aan te wijzen, maar wel wie hiervoor aansprakelijk is, zegt medeoprichter en voorzitter Bert Brunninkhuis, die aankondigde dat er binnenkort een claim van Q-question naar de staat gaat. Voor meer informatie: www.q-support.nu.