

Q-tour 5 november; vragen en antwoorden

Q-support geeft hieronder een korte weergave van de antwoorden die gegeven zijn. Tijdens de avond is er uitvoeriger ingegaan op de diverse thema's. U kunt deze terugkijken via de link van de livestream die binnenkort op deze pagina wordt geplaatst.

Deel 1

1. Onderzoek naar Q-koorts

- a. Hoeveel geld is er nu nog beschikbaar voor onderzoek en komt er nog beschikbaar voor onderzoek?

Q-support heeft een aangepaste opdracht waarin geen geld meer is opgenomen voor onderzoek. Zij wil zich wel sterk maken voor de lobby voor onderzoek en zo mogelijk verbindingen leggen tussen mogelijk beschikbare fondsen en onderzoekers en samen met onderzoekers kijken naar prioritering van onderzoek. Het is echter aan onderzoekers en fondsen om de handschoen op te pakken.

- b. Hoever zijn ze gekomen met de onderzoeken naar het auto-immuunsysteem en wat is hier de uitkomst van?

Er is geen uitkomst bekend en binnenkort zal een onderzoeksvoorstel ingediend gaan worden bij Zonmw. Bij toekenning zal het ca een jaar duren voor uitkomsten bekend zijn.

- c. Komt er ook geld vrij voor langdurig onderzoek naar Q-koorts bij kinderen?

Vooralsnog niet. Q-support heeft hier geen invloed op. Zie hiervoor.

2. Behandeling en monitoring

- a. Nu bekend is dat QVS niet overgaat, zou het volgens mij heel zinvol zijn dat patiënten 1 x per jaar gecontroleerd worden in het ziekenhuis. Na het medisch wetenschappelijk onderzoek in de Radboud, jaren geleden wordt er nooit meer naar gekeken. (Of door arts die er niets van weet)terwijl er wel allemaal Q gerelateerde klachten zijn. Voor steeds meer Q-koorts patiënten komen die klachten overeen. Dan kan dit ook waardevolle informatie zijn voor onderzoekers.

Q-support heeft hiervoor gepleit maar het is aan onderzoekers om de lange termijn gevolgen van Q-koorts en QVS te monitoren in een onderzoek. Daar kleven ook een aantal lastige elementen aan. Er is geen 0-meting en QVS kent vele gezichten. Er zijn evenwel wel al een aantal studies uitgevoerd tijdens de eerste fase van Q-support die meer inzage geven over de lange termijngevolgen.

Het staat de patiënt overigens vrij om een jaarlijkse check via de eigen huisarts aan te vragen, eventueel met een doorverwijzing naar de specialist.

- b. Hoe staat het met het opzetten van een zoönosen centrum van VGZ / CZ zorgverzekeraars?

Het Q-koortsNet wordt eind November gelanceerd. De samenwerking met de Radboud wordt de komende jaren vormgegeven.

Is hier een mogelijkheid opgenomen om de groep Q-koorts patiënten te volgen middels medische APK, om collectieve parallellen in chronisch ziektebeeld ook bij QVS patiënten te blijven volgen.

Eventueel in overleg met patiënten om de kosten op eigen verzekering te verhalen. Bijvoorbeeld de mogelijkheid om na een bepaalde tijd (bv 2/3 jaar) opnieuw een volledige check-up te kunnen ondergaan mbt fysieke en mentale conditie tav 1e diagnose Q-koorts/QVS. Hoe staat de Q-koorts/QVS patiënt ervoor? Wat zijn de positieve/negatieve ontwikkelingen in vergelijking met.. en welke klachten hebben zich (nog) meer ontwikkeld?

Zie het antwoord hiervoor.

- c. Enige tijd geleden is in Nieuwsuur het onderwerp autovaccinatie voor Q-koortspatiënten (methode van dokter L. Kunst) aan de orde geweest. Graag hoor ik van u of er inmiddels meer (wetenschappelijk onderbouwde) informatie is met betrekking tot de mogelijkheid van het inzetten van die behandeling.

Q-support zal geen verdere initiatieven nemen t.a.v. deze methode. Het is aan de behandelaars om de evidence hiervoor te krijgen.

Opgemerkt dient te worden dat methode en onderliggende principes hierbij onderscheiden dienen te worden. Voor onderzoek naar onderliggende principes: zie 1.

3. Aanbod

a. Is een vervolg lotgenoten-cursus mogelijk: bv na een bepaalde tijd, onder begeleiding van deskundige, enkele terugkombijeenkomst organiseren waarbij persoonlijke ontwikkelingen, teleurstellingen, omgaan met acceptatie ed uitgewisseld kunnen worden met/tussen betrokkenen.

Toegezegd is dat hiernaar in de toekomst gekeken wordt.

4. (H)erkenning

a. Waar JBZ en Bernhoven de specialisten cardiologie samenwerken heb ik vandaag, wederom, moeten ervaren dat mijn melding van het Q-koorts/QVS patiënt zijn niet als relevant gezien worden in mijn klachtenomschrijving; het wordt gewoon genegeerd. Is aandacht hiervoor, in zijn algemeenheid, een optie naar alle cardiologen? Hierover heb ik dr Olde-Loohuis in het verleden ook aangesproken en hij zou daar actie in ondernemen.

Met deze ziekenhuizen is inmiddels contact opgenomen. Een scholing zal verzorgd worden.

5. Praktisch

a. Wat zijn de mogelijkheden van de medische adviseurs van Q-Support om te kunnen bemiddelen in/met het aanvragen van een gehandicapten paspoort?

In principe niet. Dit is een zaak van de gemeente en de huisarts. De medisch adviseur kan in tweede instantie adviseren.

Deel 2

1. Graag van Alfons Olde Loohuis een brief voor de tandartsen , met daarin aandacht voor wat de Q-koortsbacterie met je gebit doet/kan doen. Tandartsen zijn hiervan niet op de hoogte!

Er staat een brief voor de tandartsen op de website (Q-koorts.nl/behandelrichtlijnen) die gebruikt kan worden voor dit doel.

2. Is het al duidelijk of de beweegtherapie door de zorgverzekering vergoed gaat worden?

Nee, De Kwaliteitsstandaard is nog niet goedgekeurd en behoeft enige aanpassing. Wordt opgepakt.

3. Veel Q-koortspatiënten hebben problemen met geheugen en concentratie, hoe staat het met onderzoek hiernaar?

Tot nu heeft het laatste onderzoek naar dit thema gesteld dat de problemen van geheugen en concentratie met name komen door de vermoeidheid. Voor onderzoek hiernaar is Q-support afhankelijk van de ambities van onderzoekers en beschikbare budgetten.

4. Als CGT niet als verplichte therapie worden ingezet, waarom dan toch in de LCI-richtlijn?

CGT is een therapie die helpend kan zijn en waar een deel van de patiënten baat bij hebben.

5. ImpaQt-studie: hoeveel patiënten zijn deelnemer aan dit onderzoek?

2675 Q-koortspatiënten, waaronder 227 QVS en 136 chronische Q-koortspatiënten. De overige 2312 patiënten vallen onder de categorie 'doorgemaakte Q-koorts'. U kunt deze cijfers vinden in de einduitgave van Q-support.

6. Hoe zit het met onderbrengen QVS bij SOLK in samenspraak met QVS-patiënten? Q-uestion zegt dat ze over de SOLK kwestie niets weten.

Dit thema is aan de orde gekomen bij de werkoverleggen met Q-uestion, niet iedereen bij Q-uestion zal dit weten. Het is destijds aan VWS voorgelegd maar Zorgautoriteit Nederland zal hierover uiteindelijk een uitspraak moeten doen. Dit is nog niet voorgelegd. Het onderbrengen van QVS onder de titel van SOLK werd overigens als 'noodverband' gezien om voorlopig een vergoeding voor fysiotherapie te krijgen en wil niet zeggen dat Q-support de gevolgen van Q-koorts als een somatisch onverklaarbare aandoening ziet.

7. In blog 102 wordt verteld dat er goede suggesties van patiënten en onderzoekers gekomen zijn, deze zijn doorgestuurd naar de personen die bezig zijn met toekomstige calls (ZonMw), worden de goede suggesties openbaar gemaakt?

De suggesties zijn aangeboden aan ZonMw. Verder gaat Q-support hier niet over.

8. Financiële tegemoetkoming: Op de site van Q-support staat te lezen dat je de medisch adviseur van Q-support kunt opgeven in de aanvraag, nu wordt er verteld dat dit niet klopt, wat is hier van waar?

Hier is inderdaad wat ruis over geweest. Bij onduidelijkheid: stel de vragen aan DUS-i.

9. Hoe staat het met het plan de campagne voor het optimaal begeleiden van Q-koortspatiënt m.b.t. warme overdracht? Aangezien de tijd dringt.....

Onze Q-koortsadviseurs zijn druk doende hiermee. Voor conclusies is het te vroeg.

10. Zijn er al antwoorden gegeven door NVWA waarom er boeren op grond van gewetensbezwaren vrijgesteld zijn van de vaccinatieplicht, en hoe staat het Ministerie van Landbouw hier tegenover?

Voor zover bekend is het wettelijk mogelijk dat op grond van gewetensbezwaren een bedrijf van enten vrijgesteld kan worden. Strenge controle en ingrijpen indien er een besmetting is, volgt daaruit. Q-uestion zal dit dossier volgen.

11. Medisch consult bij Q-support tot maximaal 2020, hoe? Kunnen patiënten b.v. zelf contact met Alfons Olde Loohuis via e-mail opnemen als zij met vragen zitten?

Q-support doet geen uitspraak over welke afspraken er medio 2020 gemaakt worden. We streven naar een landelijk centrum voor infectieziekten waar u terecht kunt met vragen.

12. Is het zinvol om vitamines te gaan gebruiken voor het verbeteren van je immuunsysteem? Zo ja, welke vitamines?

Sommige vitamines kunnen goed zijn. Wel gebruiken met beleid en in overleg met uw arts.

13. Hoe staat het met de FISH-methode? En wat betekent deze methode voor de Q-koortspatiënten?

Zie het antwoord op deze vraag bij 1. Pagina 1.

14. En dan sla je de krant open op zaterdag 3 november 2018, en dan lees je de volgende vraag: Kun je genezen van Q-koorts?

Volgens Chantal Bleeker moeten we realistisch zijn: in maart dit jaar wees een grote studie uit dat klachten van Q-koortspatiënten gemiddeld genomen niet over gaan. Het is belangrijk dat er meer onderzoek gedaan wordt, ziet ook Bleeker. Maar nu stichting Q-support dat niet meer betaalt, blijkt het moeilijk geld te vinden, geeft ze toe.

Dat klopt. Zie de eerder gegeven antwoorden over onderzoek.

15. Dus 11 jaar na de grootste Q-koorts epidemie ooit, na jaren van onderzoek, is er nog steeds geen behandeling waar de Q-koortspatiënten baat bij hebben, de klachten gaan niet over, voor veel Q-koortspatiënten vele jaren vol pijn, verdriet, onbegrip, en nog steeds sterven er mensen aan Q-koorts.....

Als je kijkt naar de Rechten van de Mens kun je het volgende lezen:

De Engelse rechtsfilosoof John Locke formuleerde basisbeginselen als deze:

-De mens bezit recht op leven.....

-De primaire functie van de overheid is deze rechten te beschermen. Politieke instituten als een parlement moeten dit controleren.....

- Is en blijft de vraag: waar is het bij de overheid mis gegaan?

- Het is nu inmiddels 5 voor 12....Q-support bouwt voor de patiënten af, Q-koortspatiënten worden ondergebracht bij de gemeenten.....en zijn dan een van de vele gevallen die een gemeente heeft.....wordt het niet de hoogste tijd om de overheid goed duidelijk te maken dat er

nog steeds geen behandeling is voor de vele Q-koortspatiënten die iedere dag te dealen hebben met het feit dat hun rechten jaren geleden niet goed beschermd werden.

Die rol vervult Q-uestion.