



Q-support

Advies, begeleiding en onderzoek
voor Q-koortspatiënten



Voortgangsrapportage en toekomstverkenning



Vraag

'Mijn arts stuurt mij met QVS naar de psycholoog, het zit tussen de oren, meent hij.'

'Mijn man is overleden aan chronische Q-koorts, de diagnose is te laat gesteld.'

'Q-koorts is en raadselachtige ziekte, er is nog zo weinig bekend over Q-koorts, dat maakt mij bang.'

'QVS heeft mijn leven kapot gemaakt, ik ben boos, zo ontzettend boos!'

'Ik kan nergens terecht, word van het kastje naar de muur gestuurd.'

'In dit land is alles voorhanden'

'Als Q-support in 2018 ophoudt te bestaan, hoe moet het dan verder met mij?'

'Bij Q-support krijg ik erkenning en herkenning.'

'Ik ben blij dat we mogen meedenken als patiënt, zelfs bij de keuze van de onderzoeken.'

'Worden er nu lessen getrokken uit deze epidemie?'

'Het is niet de vraag of maar wanneer er weer een uitbraak van een zoönose is.'

Aanbod

Nascholingsprogramma (huis)artsen over zoönosen.

Negen onderzoeken naar QVS en chronische Q-koorts.

Trainingen *QVS en chronische Q-koorts, hoe ga je daar mee om...?*, voor patiënten en hun naasten gericht op acceptatie, (rouw)verwerking en omgaan met de dagelijkse gevolgen van Q-koorts.

Bovenregulier aanbod, zoals:

- Juridisch Advies
- Financieel Advies
- Arbeidsdeskundig Advies
- Project Q-supporter (re-integratie)
- Training QVS
- Beweeggroepen

Inmiddels hebben zich 500 patiënten aangemeld (nov. 2015)

Q-support als voorbeeld van een projectorganisatie voor patiënten.

Lessen te leren uit de ervaringen van patiënten en van Q-support.



Nalatenschap

Nascholingsprogramma zoönosen.
Dag van de Q-koortspatiënt.

Kennisbank Q-koorts.
Database onderzoeksresultaten.
Brochure algemene informatie over Q-koorts.
Q-koortsportal: www.q-koorts.nl

Training voor patiënten met een somatische ziekten, te gebruiken door bijvoorbeeld patiëntenorganisaties.

Signaal: patiënt verdwaalt in woud aan wet- en regelgeving, niet alle aanbod is adequaat voor deze patiëntengroep.

Overdracht lopende patiënten.
Patiëntenbestand + Database chronische patiënten.
Pool van Q-koorts experts.

Beschrijving organisatie Q-support.
Document: uitgangspunten Q-support: patiëntenparticipatie en zelfhulp.
Jaarverslagen en tussenrapportages.

Landelijk steunpunt Zoönose.
Zoönose verplicht onderdeel opleiding artsen/specialisten.
Stimuleren verder onderzoek naar Q-koorts.
Bestaande wet- en regelgeving rondom Q-koorts kritisch beschouwen: hobbydieren, tankmelk, vaccinatiebereidheid neemt af.