

Vragen en antwoorden n.a.v. de bijeenkomst over medische ontwikkelingen in Schijndel

1. Zijn er inmiddels verschillende mutatievormen en zijn er veel verschillen?

Er zijn inmiddels heel veel verschillende vormen ontdekt maar in Nederland zijn - tot nu toe – alle mensen door dezelfde vorm besmet geraakt.

2. Worden dieren voldoende in de gaten gehouden?

De geiten worden gevaccineerd. Dat is wel iets om goed in de gaten te blijven houden omdat sommige boeren het enten ter discussie stellen. Wat er echter nog niet wordt gedaan en nog onvoldoende is – we noemen dat ook wel het cordon sanitair – zijn de schapen, die ook vaak dichtbij de mensen leven. Wat betreft de dieren in de kinderboerderijen; die worden geënt en dat is voldoende in beeld. Maar het plaatsen van een bordje “zoönose vrij” is ‘een wilde term’.

3. Neemt het aantal geiten af?

Nee het aantal geiten – ook met de recente staat van de zoönose - neemt in Nederland nog steeds toe. Dus er is nog steeds zorg.

4. Klopt het dat de Q-koorts bacterie zich nestelt in het beenmerg van de mens?

Dat klopt inderdaad. Er is uitgebreid onderzoek geweest – een gezamenlijk onderzoek met Australië en Engeland, professor Marmiom – en daaruit bleek dat bij alle mensen die door Q-koorts geïnfecteerd zijn er na 10 jaar nog restjes DNA – dat betekent dus zeker niet levend – maar restjes DNA van de bacteriën in het beenmerg of in witte cellen gevonden worden.

5. Vraag: ik had een uitslag met een referentiewaarde van 600 en een IgG van virus van 706 ...

Dat zijn allemaal uitslagen waarbij er gemakkelijk lees- of schrijffouten gemaakt worden. Bovendien kunnen IgG en IgG soms ook verschillende betekenissen hebben. Wij van Q-support willen u daarbij helpen. Dus als er vragen over uitslagen zijn, maak dan een kopie, stuur ze naar Q-support zodat wij er zorgvuldig naar kunnen kijken omdat er telefonisch ook risico is op een misverstand. Dat is ook waarom wij zeggen dat, wanneer er iets verandert in de waarden of in het ziek zijn, trek aan de bel. Beschouw veranderingen in klachten niet altijd als een gevolg van Q-koorts. Dus verandert er iets en is er bijvoorbeeld sprake van afvallen, diarree, bloed bij de ontlasting etc. zorg dan dat je aan de bel trekt want niet alles is QVS.

6. Er zijn geen onderzoeken meer voor mij wat betreft mijn Q-koorts, iemand met Q-koorts die een hartaanval krijgt wordt gezien door de cardioloog en vanwege de Q-koorts ook eenmalig door de internist en dan houdt het eigenlijk op.

Dat is correct. Dat is ook een leemte. Wat wij als Q-support daarin aanbieden is dat wanneer iemand slechter wordt en er geen duidelijke uitweg is via de huisarts, wij in overleg met de huisarts zeker willen meekijken met de patiënt: wat moet er gebeuren, wat kan er nog extra, moet bijvoorbeeld de Q-koorts nog een keer bepaald worden of moet er ander onderzoek plaatsvinden? Als Q-support maken wij ons daar ook hard voor. Topprioriteit dus.

7. Eenzelfde soort vraag: hoe kun je zeker zijn dat je gezondheidsklachten voortvloeien uit de Q-koorts die je jaren geleden hebt gehad?

Zoals al eerder vermeld geeft Q-koorts bij iedereen een ander beeld want Q-koorts is heel erg individueel bepaald met een bekend patroon van vermoeidheid, gewrichtsklachten, nachtzweet etc. Het patroon kan van tijd tot tijd verschillen. Ontstaan er daarnaast echt andere dingen of is er een duidelijke verandering: trek aan de bel bij de huisarts of Q-support.

8. Is er een kans dat mensen die besmet zijn geweest en nu QVS hebben, op een later moment chronische Q-koorts kunnen krijgen?

Een belangrijke vraag. Antwoord daarop is: wij weten het niet. Wat wij wel weten is dat chronische Q-koorts kan ontstaan, ook nog na jaren, bij mensen die in een risicogroep vallen. Wie zijn die mensen die in de risicogroep vallen? Dat zijn mensen met aneurysma 's (vaatverwijdingen), klepafwijkingen of mensen die immuun gecompromitteerd zijn bijv. door het gebruik van zware medicijnen, chemotherapie of die zware middelen (zoals biologicals voor reuma) gebruiken. Deze mensen, ook als ze QVS hebben en later bijvoorbeeld reuma ontwikkelen - wat zeker niet onmogelijk is - en dan zware medicatie moeten gebruiken, adviseer ik om 1x in de 1 á 2 jaar te blijven controleren of de Q-koorts zich niet opnieuw activeert en er wellicht chronische Q-koorts ontstaat.

9. Vraag over medicatie bij chronische Q-koorts en het dagelijks moeten innemen van 8 antibiotica tabletten. Vraag die gesteld is: Komt er een nieuw medicijn die deze grote hoeveelheid tabletten kan vervangen? En kan de dagelijkse hoeveelheid antibiotica op den duur schadelijk zijn voor de darmflora?

Op dit moment zijn er geen ontwikkelingen in nieuwe antibiotica voor chronische Q-koorts. Het is wel van belang om de medicatie voor chronische Q-koorts te blijven gebruiken. Het geeft een klein risico op resistentie en een groot risico op het beschadigen van de darmflora. Daarom is het zo belangrijk dat we mensen tegenwoordig meten in de spiegel aan antibiotica. Dus de doxycycline spiegel die wordt gemeten en die een bepaalde waarde moet hebben van boven de 5 om te zorgen dat iemand goed in de antibiotica zit; niet te veel en niet te weinig.

10. Kan de FISH test Q-koorts aantonen en hoeveel moet die kosten?

Op dit moment is de FISH test nog niet via de zorgverzekeraar beschikbaar omdat die test nog onvoldoende gevalideerd is. Het is dus op dit moment nog niet met zekerheid te stellen dat deze test ook echt werkt, er moet eerst onderzoek gedaan worden om deze test te valideren. Zodat we weten dat deze test wat die echt moet testen - en er niet veel valse positieve uitslagen zijn, waardoor je uitslagen krijgt die verwarring zaaien. Het is daarom heel belangrijk om de FISH test eerst goed te gaan testen. Daarna kun je die gaan gebruiken. Op dit moment nog absoluut niet.

11. Zijn er nieuwe testen om QVS aan te tonen?

Een goede vraag die moeilijk te beantwoorden is. Er zijn verschillende testen gebruikt zoals in het onderzoek van R. Raaijmakers, bijvoorbeeld de interferon gamma, die het cytokine gehalte en met name het cytokine 6 en 10 en de combinatie ervan meet. Dat lijkt aanwijzingen te geven voor het eventueel kunnen aantonen van QVS maar het zijn lastige technieken, heel moeizaam uitvoerbaar en wisselend qua patiënt. Daar moet dus nog veel aan gedaan worden voordat je die kunt gebruiken. Er is ook gekeken naar ferritine als testmiddel, maar dat bleek niet goed te zijn.

Wat er nu nieuw is - en dat heeft de onderzoeksgroep van Raaijmakers ook ontdekt - is dat er een choline C11 scan – een scan van de hersenen met opname van bepaalde stoffen – dat die misschien de aanwezigheid kan aantonen van neuroinflammatie – lichte ontstekingen in de hersenen . En dan vooral in de pariëtale hersendelen. Dat zijn hele milde ontstekingen in de hersenen, dus niet echt een

bacterie maar een bepaalde geprikkeldheid in de hersenen. Dat kan vervolgens ook duiden op een relatie in de stoornissen concentratie, pijn in de benen etc. die we daarmee dan kunnen aantonen.

Hoewel de exacte oorzaak van QVS is nog niet bekend is, wordt er wel steeds meer ontsluitend. Wij weten dat er na de acute fase door de vasculitis, door het acute beeld, sprake is van een langdurig aanwezig zijn van restjes bacterie. Het opruimen van de restjes van bacteriën in relatie met dit post infectieuze beeld heeft ook invloed op de mitochondriën - dus de energiefabriek - waardoor je eerder pijnen hebt en eerder verzuurt. En waardoor het immuunsysteem overactief reageert. Niet helemaal adequaat maar ook niet heel slecht want dit is een van de belangrijke redenen dat mensen een dergelijk speciaal patroon aan restklachten hebben. Maar inderdaad, er is nog steeds heel veel onbekend.

12. Wat zijn de gevaren van de coxiella burnetii in de gewone vorm en in de sporenvorm?

De coxiella burnetii in de gewone vorm kan agressief zijn, zich vermenigvuldigen, zich delen, de cel binnengaan en daar schade aanrichten.

De sporenvorm is – en dan wordt gedacht aan de light vorm, de L-vorm – de vorm waarbij de bacterie geleidelijk aan dood gaat. Dus eigenlijk zijn energie verliest en nauwelijks nog in staat is of helemaal niet meer in staat is om iets te doen. De sporenvorm is dus zeker niet actief en kan niet bijten. Maar er zijn wel nog veel vragen over de sporenvorm waaronder de vraag of die nog naar de gewone vorm kan gaan of dat dit überhaupt niet mogelijk en dit een soort ‘voorfase’ is van de dood van de bacterie.

13. Er zijn 4 soorten antistoffen; de IgM de IgG en dan ook nog de fases 1 en 2. Hoe zit dat nu precies met deze 4 antistoffen?

De IgM van zowel fase 1 als 2 noemen wij de acute eiwitten, dus de eiwitten die in het begin van de ziekte aanwezig zijn, in de acute fase van de ziekte. Als fase 1 als langer bestaat en boven de 1024 is dan kan er sprake zijn van chronische Q-koorts. Een lage fase 1 en een (relatief) hoge fase 2 duidt op een restfase na de ziekte. Dat is bij de meeste mensen met QVS het geval, zij hebben een hoge fase 2 en een lage fase 1.

14. Zijn er verschillen tussen de verschillende testen?

Er zijn heel veel verschillende testen. De test die we op dit moment gebruiken is de IFA test die in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, maar ook in andere ziekenhuizen wordt uitgevoerd. Deze test kijkt met bepaalde verdunningen naar de afweerstoffen. Het gaat om het meten van afweerstoffen tegen de bacterie die het lichaam ooit is tegengekomen of nu nog steeds tegenkomt en dan is er dus een hele hoge fase IgG. Er zijn ook nog oudere testen waaronder de coombs test die niet zo heel betrouwbaar was en de Elisa die ook iets minder betrouwbaar is. Daarnaast was er ook nog de Q-detect test van Innatoss die nu niet meer op de markt is. Deze gaf wel heel zorgvuldig een reactie omdat het lichaam een herkenning heeft wanneer het in contact komt met een Q-koorts bacterie – een interferron reactie.

Dan is er nog de FISH test, waarover ik hierboven al bericht heb. Die geeft een bepaalde kleuring van bacteriën – van RNA van bacteriën - en daarmee wordt de bacterie ook aangekleurd. Maar zoals al eerder aangegeven is deze test geen gevalideerde test. De test wordt momenteel onderzocht als toepassing op weefsel waar veel bacteriën aanwezig zijn, o.a. in hartkleppen. Maar om in het bloed te testen is de FISH-test nog absoluut onvoldoende onderzocht.

15. Is er al meer bekend over de risico's op lange termijn voor chronische Q-koorts en QVS patiënten?

Voor chronische Q-koorts patiënten is er natuurlijk door het proefschrift van Sonja van Roeden heel veel bekend over het risico van de echte Q-koorts, de waarschijnlijke Q-koorts en de mogelijke Q-koorts. Die hebben allen een ernstig risicoprofiel en daarover is zeker wat bekend.

Over QVS is er op de lange termijn niet heel veel bekend. Onderzoek van Daphne Reukers heeft aangetoond dat mensen nog heel lang klachten hebben en na jaren QVS vaak nog door de hoeven gaan. Aan de andere kant zijn er ook patiënten die ook heel heftig klachten hebben gehad en toch genezen zijn, ondanks soms de beperkingen die ze door de Q-koorts toch hebben opgelopen. Dus het blijft lastig maar het blijkt ook dat het langer duurt dan 7 jaar geleden gedacht werd. Daarom is het ook belangrijk een database van QVS patiënten op te gaan zetten.

16. Kun je beter worden?

Er zijn mensen die duidelijk beter zijn geworden. Het gros van de mensen die mild ziek geweest zijn van de Q-koorts - of die mild QVS hebben gehad - zijn ook al heel veel beter. Maar de mensen die ernstig QVS klachten hebben gehad, blijken vaak langdurig klachten te houden en dat is ook een van de belangrijkste dingen om te onderzoeken: waarom krijgt 60% weinig last, 40% heel veel last en waar zit 'm dat in? Zit dat in het immuunsysteem van de mens voor deze toch wat rare bacteriën of in iets anders? Kortom hier zijn nog heel veel vragen over.

17. Is immuun behandeling voor reuma ook mogelijk voor Q-koorts?

Deze vraag is vaker gesteld. Hierover is in het Radboudumc en door onderzoekers al nagedacht om Anakinra of iets dergelijks te gaan gebruiken. Dat is ook al eens gedaan bij CVS maar dat bleek niet te helpen. We weten dat immuun therapie juist ook weer risico kan geven dat er chronische Q-koorts kan ontstaan. Maar het is misschien een mogelijkheid om de overmatige reactie van de immuun stoffen te behandelen. Op dit moment ontbreekt nog de mogelijkheid om dit goed te gaan onderzoeken.

18. Is jaarlijkse controle wenselijk?

Ja. Ik denk dat mensen die veel klachten hebben recht hebben om jaarlijkse gecontroleerd te worden. We willen ook kijken of we dit in de toekomst kunnen organiseren en dit ook met huisartsen kortsluiten. Het is in ieder geval een grote wens onder de patiënten.

19. Is er iets bekend over het nieuwe Amcoil apparaat waarmee je bacteriën uit het lichaam kunt zuiveren en zijn daar al ervaringen mee?

Er zijn mensen die daaraan deelnemen en de aanbieder kijkt of zij dit in onderzoeksverband op kan gaan zetten. Het is een complementair alternatieve behandeling waarvan het belangrijk is goed te onderzoeken of het geen kwaad kan. Er is onvoldoende bewijs. Bewijs dat het de bacterie uit je lijf kan krijgen is er absoluut niet.

20. Is er iets bewezen of fysiotherapie / het beweegprogramma werkt?

Er is onderzoek geweest van Ria Nijhuis – Radboudumc – waaruit bleek dat het beweegprogramma geen echt bewijs geeft, maar ik ben hier wel voorzichtig in omdat de Q-koortspatiënt heel gevarieerd is. Dat geldt ook voor de last die de Q-koortspatiënt heeft, ook die is heel gevarieerd en in zoverre zeg ik ook altijd de spreuk van Einstein: *“Niet alles wat telt is meetbaar en niet alles wat meetbaar is telt”*

Dus misschien is het effect van het beweegprogramma veel groter, maar is het nog niet goed vast te leggen.

21. Welke verschillende onderzoeken naar de Q-koorts bacterie en de gevolgen van de besmetting op de lange termijn lopen er nu?

Eigenlijk niet zoveel. We zijn bezig met de screening op chronische Q koorts van de risicogebieden. Dit is een langzaam proces dat loopt via de huisartsen. Daarnaast is men in Lelystad ook nog steeds bezig met het onderzoek naar de Q-koorts bacterie, maar heel actief is dat niet.

Over de levende vorm van de bacterie in het lichaam bij QVS, is op dit moment geen onderzoek bezig. In het verleden zijn daar al wel al onderzoekjes naar gedaan, maar het is in 1^e instantie veel belangrijker om te kijken of er überhaupt nieuwere technieken zijn om de bacterie in bepaalde kwaliteiten aan te tonen.

22. Zijn er onderzoeken naar gevaren bij Q-koorts op de risico's voor het ongeborn kind?

Daar heeft Van Duinhoven al in 2010 uitgebreid onderzoek naar gedaan en bleek dat acute Q-koorts bij zwangeren – vooral tijdens de bevalling – infectiegevaar kan opleveren en ook een aandoening van de nageboorte kan opleveren. Uit onderzoek tot nu toe is gebleken dat mensen die Q-koorts hebben en later kinderen krijgen er geen invloed op is, of bezwaren of andere ernstige dingen. Als vrouwen heftig Q-koorts hebben gehad, kunnen zij een hogere bloeddruk hebben en dat zijn wel zaken die soms bij een bevalling van invloed zijn.

23. Wordt er onderzoek gedaan naar Q-koorts bij kinderen?

Ja dat doen we samen met het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en ook met dank aan patienten die hebben bijgedragen samen met de Provincie Noord-Brabant en de landelijke overheid. Er wordt er een groot onderzoek opgezet in dit ziekenhuis in Utrecht over kinderen met QVS; waarom kinderen wel en andere kinderen geen QVS krijgen en de last die kinderen daar bij hebben.

24. Is er statistisch onderzoek gedaan naar de mogelijke toename in de laatste 15 jaar, sinds het begin van de uitbraak, naar sterfgevallen waarbij hartkleppen en aortafalen een rol spelen?

Een hele goede vraag. Dit is eigenlijk niet goed onderzocht. Dit is een vraag die wij graag willen mee laten meespelen in komend onderzoek. Zeker nu bekend is dat Q-support blijft bestaan zullen we ons hard maken voor onderzoek in deze richting.

25. Wat zijn de adviezen voor mensen met Q-koorts i.r.t. donerschap?

Dit heeft Sonja van Roeden uitgebreid onderzocht. Mensen met (ook chronische) Q-koorts hebben een ongelooflijk klein risico (0,05%) maar nog steeds wordt er wel in bepaalde streken in het land bij donerschap op Q-koorts gescreend.

26. Op dit moment worden een aantal cognitieve gedragstherapieën als oplossing aangedragen bij genezing van QVS. Klopt dat?

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is geen oplossing voor het genezen van QVS. CGT is een hulpmiddel dat onderzocht is en dat voor een bepaalde groep mensen zeker effect kan hebben maar het is geen geneesmiddel voor QVS.

27. Geldt dat ook voor de immunotherapie van Dokter Kunst?

Deze immunotherapie is een hele andere behandeling. Dit gaat over een bloedbehandeling waarbij bloed eigenlijk geleidelijk aan opgelost wordt en dan na verloop van weken in kleine stukjes weer wordt teruggespoten bij patiënten om de immuunreactie te activeren. De gedachte daarachter is te

volgen maar de behandeling is mijns inziens echter nog veel te riskant. Belangrijk is eerst stap voor stap in beeld te brengen wat de reden is van QVS, is er nog rest aanwezig? Dat moeten we eerst in beeld brengen. Belangrijk is daarbij zeker om te weten of er nog vitale resten aanwezig kunnen zijn. Dat weten we op dit moment zeker nog niet. Dat moeten we onderzoeken en als dat zo is dan moeten we naar alternatieven voor deze behandeling op zoek, want met immunotherapie hebben we ook andere problemen die kunnen spelen waardoor je hele heftige immuunreacties kunt krijgen.

28. Kunnen de antistoffen uit het bloed verdwijnen?

Ja en dit is ook onderzocht. 10 tot 20% van de mensen gaat in de loop van de jaren de hoeveelheid antistoffen achteruit: de IgG fase 1 gaat heel snel omlaag als het goed is en de fase 2 blijft nog heel lang aanwezig en gaat in de loop der jaren geleidelijk omlaag. Dus het bestaat dat bij mensen die klachten hebben – al jaren klachten hebben – er geen antistoffen meer te vinden zijn. En daarvoor is de Q-detect ooit ontwikkeld die dit probleem niet kent

29. Is het mogelijk met DNA technieken op een chip aan te tonen, dat de bacterie nog aanwezig is?

Niet voor de Q-koorts. Het is een hele mooie DNA techniek om de bacterie snel in beeld te krijgen maar voor de Q-koorts werkt dit niet omdat dit een intracellulaire bacterie is.

30. Is autofaag een behandeling voor bacteriën die zich verstopt hebben?

Autofaag – virussen die bacteriën in principe aanvallen – dat wordt weleens gebruikt. Ook in de veehouderij als er geen antibiotica gebruikt kan worden, maar het is vooral voor oppervlakkig levende bacteriën en niet voor de Q-koorts bacterie die zich dieper verstopt.

31. Graag zouden we weten wat nodig is om autovaccinatie nader te onderzoeken waarom wordt er te weinig mee gedaan?

In eerste instantie moet nog worden aangetoond dat er nog bacteriën aanwezig zijn en dat die door hun vorm ook nog de oorzaak zijn van de klachten. Dat moet eerst gemeten worden, of dat dus zo is. Als dat zo is, dan kunnen we aan behandelingen gaan denken en dan is de autovaccinatie niet in eerste instantie de behandeling. Nogmaals autovaccinatie is op zich geen slechte gedachte maar nu absoluut veel te kort door de bocht

32. Wat is nieuwe informatie?

We weten nu dat de mitochondriën – de energiefabriekjes in het lichaam van mensen met QVS – duidelijk wat verlaagd zijn. We weten dat er neuroinflammatie aanwezig is, d.w.z. een prikkeling van bepaald hersengebied. Niet door een levende bacterie of niet door een pus of door een ontsteking en ook niet gemakkelijk zichtbaar voor beeldvormende middelen die neurologen tot hun beschikking hebben, maar alleen via heel specialistische (alleen in Groningen aanwezig) een speciale CL scan waarop zichtbaar is dat er aanwijzingen zijn voor neuroinflammatie. Maar het is daarmee wel een belangrijk gegeven omdat het ons ook iets leert over de heftigheid van hoofdpijn bij Q-koorts en het lang mee zijn, pijn in de benen etc. Dus het leert ons wel iets, ook al zijn de uitkomsten nog maar minimaal.

33. Kan het zijn dat de ziekte de hersenen aantast?

Dat is geen aantasten van de hersenen, het is een prikkeling zoals wanneer je een ernstige klap op je hoofd hebt gehad en je nog lang last houdt van hoofdpijn

34. Wat veroorzaakt de hoge spierspanning?

Hoge spierspanning kan te maken hebben met ontstekingen die door de Q-koorts aanwezig zijn geweest. Het kan ook te maken hebben met de neuroinflammatie die hieraan ten grondslag ligt daar past ook bij dat mensen kampen met veel spierspanning, snel verzuurd raken, krampen etc.

35. Kan PEM (Post-exercise malaise) bewezen worden?

Dat kan niet echt bewezen worden maar uit de vragen die wij patiënten stellen komt vrijwel consequent het zelfde beeld naar voren dus ik vermoed dat PEM echt wel bestaat

36. Kan leefstijl effectief zijn?

Ja, leefstijl kan zeker effectief zijn. Ook hier geldt dat dit ondersteunend kan zijn en niet de situatie geneest. Het ondersteunt de mens die last heeft van de rest van een ziekte om die beter in zijn vel te krijgen en kan dus nadrukkelijk ook de neuroinflammatie etc. beter behandelen. Dus met een betere leefstijl kun je jezelf een stuk beter maken. Daar gaat Q-support de komende tijd veel aandacht aan besteden.

37. Q-koorts en de tanden?

Er is onderzoek bij hamsters gedaan waaruit bleek dat ontstekingen heel makkelijk in de tandhalzen, in de pockets gaat zitten bij dieren die besmet zijn met de Q-koorts bacterie. Daarover is bij de mens niets bekend. Dit mede omdat het heel moeilijk is om deze lastige en gevaarlijke bacterie te kweken. Het feit dat veel mensen met Q-koorts last hebben met de tanden kan te maken hebben met een immuun probleem. Met een lagere weerstand in gebieden waar je op een gegeven moment toch al last van krijgt bij het ouder worden. Je zou daar gevoeliger voor kunnen zijn en eerder last van kunnen krijgen met de Q-koorts, maar het is nog een onvoldoende onderzocht gebied.

38. Wat betreft de relatie met voeding?

Wat werkt goed?

Groene bladgroenten, tomaten, fruit, klein fruit, sinaasappels, vette vis, noten, olijfolie, kurkuma, polyfenolen en omega 3 vetten, vitamines en mineralen.

Wat werkt slecht?

Wit brood, gefrituurd eten, veel frisdranken, rood vlees, veel transvetten (harde en verzadigde vetten), margarine en snelle suikers.

EINDE

Dit is een samenvatting van de vele vragen.

