

Aan: Dhr. Bruno Bruins
Minister voor medische zorg en sport

In afschrift aan: De leden van de tweede-kamer-commissie voor volksgezondheid, welzijn en sport, de fractievoorzitters van de tweede kamer, diverse kranten en omroepen en overige belanghebbenden

Van: Aaldert van Essen
Zaltbommel

Betreft: Q-koorts

Zaltbommel, 21 januari 2019

Geachte heer Bruins,

Via deze weg wil ik u – en anderen – vragen om aandacht voor een aantal zaken met betrekking tot het lot van de patiënten met Q-koorts, Chronische Q-koorts en het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

Eind september heeft u de tweede kamer middels een kamerbrief op de hoogte gebracht van de zgn. 'Beleidsregel over de onverplichte financiële tegemoetkoming voor Q-koortspatiënten'.

In de periode na het verzenden van deze kamerbrief is er verschillende keren aandacht in de media geweest voor de tegemoetkoming. Ook heeft u vragen ontvangen van dhr. Van Gerven van de SP. Deze vragen heeft u op 15 januari jl. schriftelijk beantwoord.

Zowel in de media als in de vragen vanuit de politiek is de aandacht iedere keer met name uitgegaan naar de hoogte van de tegemoetkoming voor Q-koortspatiënten. Het breed verwoorde commentaar op de schamele hoogte van de het maximaal uit te keren bedrag acht ik daarmee bij u bekend.

In dit schrijven wil ik dan ook graag uw aandacht vragen voor een aantal andere zaken met betrekking tot de tegemoetkoming.

In de uitgangspunten voor de tegemoetkoming zitten m.i. een aantal bijzonderheden, onduidelijkheden en onvolkomenheden die ik hierbij graag onder uw aandacht wil brengen:

1) Met betrekking tot de periode van de Q-koorts-uitbraak en de periode waarin personen met Q-koorts zijn gediagnostiseerd in relatie tot de aanspraak die gemaakt kan worden op de tegemoetkoming:

In de beleidsregel en in de kamerbrief aangaande deze beleidsregel wordt gesteld dat de periode van de Q-koorts-uitbraak van 2007 tot en met 2010 is geweest, waarbij medio 2011 is vastgesteld dat de uitbraak ten einde was.

De voorliggende tegemoetkoming geldt voor personen die besmet zijn geraakt in de periode van 1 januari 2007 tot en met 31 december 2011. In de beleidsregel wordt gesteld dat deze periode uit coulance ruim genomen is.

Echter:

- Al in 2005 en 2006 was er sprake van Q-koorts uitbraken bij geitenhouders. In 2006 is bij 8 bedrijven Q-koorts vastgesteld. De periode voor januari 2007 moet worden aangemerkt als de aanloop naar-, of de start van de Q-koorts epidemie.

- In oktober 2012 is er nog sprake geweest van een Q-koorts uitbraak op een bedrijf met 950 geiten. In oktober 2012 waren er nog 31 bedrijven niet vrij van Q-koorts verklaard. De periode na december 2011 moet daarmee worden aangemerkt als de uitloop van de Q-koorts epidemie, maar zeer zeker niet als een periode na de epidemie.
- Het aantal bij het RIVM bekende nieuwe Q-koorts patiënten in 2012 was 66. Dit is weliswaar aanzienlijk lager dan de aantallen in 2008 en 2009, toen de uitbraak op haar hoogtepunt was, echter nog steeds aanzienlijk hoger dan het gemiddelde van 15 patiënten per jaar dat tot aan de uitbraak gangbaar was in Nederland
- Van de *Coxiella burnetii* bacterie – die verantwoordelijk is voor de Q-koorts – is bekend dat deze nog maanden tot zelfs jaren in leven kan blijven na dat deze het besmette dier heeft verlaten. Het inademen van slechts ca. 20 van deze bacteriën kan voor een mens al leiden tot een Q-koorts infectie.

Er kan wel worden gesteld dat het aantal Q-koorts gevallen voor 2007 gering was in vergelijking met de periode daarna. Er kan echter niet worden gesteld dat de uitbraak niet al voor 2007 was begonnen.

Er kan wel worden gesteld dat de Q-koorts uitbraak medio 2011 over het hoogtepunt heen was. Er kan echter niet worden gesteld dat de uitbraak ten einde was.

En zeer zeker kan niet worden gesteld dat mensen die na 31 december 2011 een Q-koorts-infectie hebben opgelopen deze infectie niet ten gevolge van de uitbraak die van 2007 tot en met 2010 of 2011 heeft plaatsgevonden hebben opgelopen.

De in de beleidsregel gestelde voorwaarde dat de infectie in de periode van 1 januari 2007 tot en met 31 december 2011 moet zijn opgelopen om aanspraak te kunnen maken op een tegemoetkoming is daarmee te krap en onvoldoende onderbouwd.

Inmiddels is de termijn waar binnen Q-koortspatiënten een aanvraag kunnen indienen voor de tegemoetkoming bijna verstreken. Inmiddels hebben ook de eerste Q-koortspatiënten al een afwijzing ontvangen. Dit onder andere omdat zij net te vroeg of net te laat ziek zijn geworden.

2) Met betrekking tot de voorwaarden waaronder nabestaanden aanspraak kunnen maken op een tegemoetkoming:

De tegemoetkoming voor nabestaanden wordt alleen toegekend indien de patiënt is overleden aan chronische Q-koorts.

Echter:

- Ten tijde van de uitbraak zijn ook patiënten overleden aan acute Q-koorts
- Inmiddels zijn ook patiënten die niet hebben geleden aan chronische Q-koorts, maar die QVS hadden, overleden.

De relatie tussen het overlijden van patiënten en het hebben van acute Q-koorts of QVS kan niet altijd met zekerheid worden vastgesteld. Een relatie tussen de gezondheid van de patiënten en acute Q-koorts of QVS is er echter altijd. Daarmee zou het uitgangspunt moeten zijn dat de infectie vrijwel altijd een factor van belang moet zijn geweest voor de doodsoorzaak.

Op dit punt wordt in de beleidsregel een onderscheid gemaakt tussen personen die zijn overleden en personen die nog leven, zonder dat daar een heldere rechtvaardiging voor is.

3) Met betrekking tot het inkomen en de fiscale gevolgen van de tegemoetkoming:

Naar het zich laat aanzien is de wijze waarop de tegemoetkoming uitgekeerd gaat worden niet vrijgesteld van belasting en wordt deze opgeteld bij het inkomen.

Voor veel personen met chronische Q-koorts en QVS geldt dat ten gevolge van hun conditie

ook hun inkomen is aangetast.

Wanneer de tegemoetkoming bij het inkomen wordt opgeteld van personen die al een laag inkomen hebben zal een belangrijk deel van de tegemoetkoming weer moeten worden ingeleverd, omdat dit 'extra inkomen' direct van invloed is op de hoogte van bijvoorbeeld de zorgtoeslag en huurtoeslag.

Voor personen die leven van een bijstandsuitkering lijkt dit zelfs tot gevolg te kunnen hebben dat men het recht op bijstand kan verliezen tot de tegemoetkoming is opgemaakt aan een dagelijks bestaan. Dit terwijl er Q-koorts en QVS- patiënten zijn die een bijstandsuitkering hebben omdat zij door hun besmetting niet in staat zijn om te werken.

De exacte inkomensconsequenties zijn mij bij het schrijven van deze brief niet bekend. De beleidsregel en de bijbehorende kamerbrief geven geen enkele duidelijkheid op dit punt. Wat mij wel bekend is, is dat een afvaardiging van de patiëntenvereniging Q-uestion in gesprekken met beleidsmakers en ambtenaren, voorafgaand aan het opstellen van de beleidsregel, gewezen hebben op de onwenselijkheid om te komen met een tegemoetkoming die voor individuele patiënten niets voor zou gaan stellen wanneer deze voor een belangrijk deel weer bij een andere overheid 'ingeleverd' moet worden.

Het verschaffen van helderheid voor de betrokkenen wat een eventuele tegemoetkoming gaat betekenen voor het inkomen en eventuele toeslagen is van groot belang.

Het lijkt reëel om de beleidsregel op dit punt te toetsen en indien nodig aan te passen, zodat eenieder die in aanmerking komt voor een tegemoetkoming daar ook daadwerkelijk profijt van heeft.

De (chronische)Q-koortspatiënten en QVS-patiënten verdienen een betere regeling voor een tegemoetkoming dan er nu voorligt.

Graag roep ik u op om nog eens kritisch naar de beleidsregel te kijken en deze op punten aan te vullen of te herzien.

Hierbij spreek ik de hoop en verwachting uit dat er gekeken wordt na de hiervoor door mij aangegeven punten van kritiek.

Een ander belangrijk punt waarvoor ik uw aandacht wil vragen is het volgende:

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan een nieuwe LCI-richtlijn voor QVS.

Deze richtlijn wordt opgesteld door het RIVM en heeft tot doel 'uniformiteit te bereiken in de diagnostiek en behandeling van QVS'. Daarmee is het een belangrijk document voor artsen die een diagnose moeten stellen of een behandeling moeten voorschrijven.

Ook voor keuringsartsen en het UWV is de richtlijn een belangrijk document. Wie heeft de (keurings)arts tegen over zich, en wat wordt de aanpak...

Binnen de commissie die de nieuwe richtlijn op moet stellen zijn een aantal personen die er zeer grote waarde lijken te hechten dat Cognitieve Gedragstherapie (CGT) opgenomen blijft als behandelmethode voor patiënten met QVS. Commentaar en input van QVS-patiënten op CGT als behandelmethode wordt keer op keer niet overgenomen.

Het aanhouden van CGT als behandelmethode voor QVS is echter zeer slecht onderbouwd. Het opnieuw opnemen van CGT in de richtlijn kan er voor zorgen dat geld verkwist wordt aan een ineffectieve behandeling. Daarnaast bestaat de kans dat QVS-patiënten in dispuut komen met een behandelend arts of keuringsarts en mogelijk zelfs dat individuele patiënten schade ondervinden van deze behandeling.

Voor de stellingname in de voorgaande alinea wil ik graag de volgende onderbouwing onder uw aandacht brengen:

De huidige richtlijn stamt uit 2012 en is aan herziening toe. Daar zijn alle betrokkenen het denk ik wel over eens. In 2012 was er nog zeer weinig bekend over QVS en de mogelijkheid tot behandelen.

Op basis van overeenkomsten tussen QVS en ME/ CVS is destijds het aanbieden van CGT opgenomen in de richtlijn. Inmiddels zijn er meer inzichten en is er enig onderzoek gedaan.

In 2017 is de zgn. Qure-studie afgerond en gepubliceerd. In deze studie is aangetoond dat CGT een effectieve methode is om de 'ernst van de vermoeidheid' bij QVS-patiënten te verminderen. Een deel van de QVS-patiënten herkent zich hierin. Er zijn echter ook nogal wat QVS-patiënten die aangeven dat zij geen baat hebben gehad bij het volgen van CGT. Een deel van deze patiënten geeft aan zelfs nadelige effecten van de CGT te hebben ondervonden.

Er is daarmee van het begin af aan kritiek op CGT als behandelmethode voor QVS-patiënten geweest.

Vorig jaar is het onderzoek dat als basis heeft gediend om CGT aan te bieden aan ME/ CVS-patiënten hard onderuit geschouwd in het tijdschrift Journal of Health Psychology en door de patiëntenverenigingen die de belangen van ME/ CVS-patiënten behartigen. Dit heeft de QVS-patiënten zeker niet geholpen om CGT te zien als serieus te nemen behandelmethode voor QVS. Het is immers de vergelijking tussen QVS en ME/ CVS die ertoe heeft geleid dat CGT in 2012 in de richtlijn QVS is opgenomen als behandelmethode.

12 tot 15 maanden na het afronden van de Qure-studie is een follow up onderzoek gedaan naar de effecten op langere termijn van de behandelingen die ook in de Qure-studie zijn onderzocht.

Resultaten van dit onderzoek zijn op internet niet makkelijk te vinden. De volgende link bevat een presentatie van Evi M.C. Breukers – student van de Radboud Universiteit – met betrekking tot dit follow up onderzoek:

<http://m.eccmidlive.org/#Presentations/222121/Direct>

De resultaten van het follow up onderzoek laten zien dat de groep patiënten die CGT heeft gevolgd na de periode van 12 a 15 maanden na het afronden van de Qure-studie weer ernstige vermoeidheidsverschijnselen vertoont. De mate van vermoeidheid die in het follow up onderzoek is vastgesteld is voor alle drie de groepen (CGT, Doxycycline en placebo) nagenoeg gelijk.

Tussen de resultaten van de drie verschillende groepen is geen significant verschil vastgesteld.

Tussen de mate van vermoeidheid bij de start van het Qure onderzoek en de mate van vermoeidheid bij het follow up onderzoek is ook geen significant verschil vastgesteld.

De conclusie van het follow up onderzoek is hiermee dat CGT op langere termijn geen effect heeft op de mate van (ernstige) vermoeidheid bij QVS-patiënten.

Een uitgebreidere analyse van de Qure-studie en het follow-up onderzoek is gedaan door dhr. L. Corsius. Zijn bevindingen zijn te vinden op <https://corsius.wordpress.com/.../cft-for-cfs-does-not-quire-.../>

Ik vraag u met klem om kritische vragen te (laten) stellen aan de commissie die belast is met het opstellen van de nieuwe LCI-richtlijn voor Q-koorts en QVS. Hierbij vraag ik u om aan die commissie aan te geven dat CGT als behandelmethodede voor QVS gebaseerd is op achterhaalde inzichten en de behandelmethodede daarmee geen onderdeel hoort uit te maken van de nieuwe richtlijn.

Vriendelijke groet,
Aaldert van Essen