



Q-UESTION
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTS

Een verslag van het gesprek tussen de Partij voor de Dieren en Q-uestion op woensdag 30 maart 2011

Namens de Partij voor de Dieren was aanwezig: mevrouw Marianne Thieme, fractievoorzitter en mevrouw Corinne Cornelisse, fractiemedewerker.

Namens Q-uestion: Michel van den Berg, voorzitter; Ria van Son, bestuurslid en Nelleke Maathuis, beleidsmedewerker.

Besproken onderwerpen

1. Kennismaking met Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts
2. Afwikkeling Rapport Commissie van Dijk
3. Belangen van mensen met Q-koorts
4. Voorkomen van zoönoses (infectieziekten die kunnen worden overgedragen van dieren op mensen) in het algemeen en Q-koorts in het bijzonder
5. Vervolgafspraken

Kennismaking Question, Stichting voor mensen met Q-koorts

Omdat dit een eerste kennismaking is met de Partij voor de Dieren (PvdD) stellen we ons aan elkaar voor. Q-uestion bedankt mevrouw Thieme hartelijk voor het opkomen voor de belangen van mensen met Q-koorts de afgelopen jaren.

Nelleke belooft mevrouw Cornelisse een link naar de nieuwsbrief toe te sturen.

Afwikkeling Rapport Commissie van Dijk

Kort blikken we terug op het gesprek met de minister van VWS. Een eventueel schadefonds, het niet erkennen van chronische status, de wachtlijsten voor cognitieve gedragtherapie en het niet toereikend zijn van bestaande regelingen passeren de revue. Wij geven aan dat de Minister heeft toegezegd dat Q-uestion mede betrokken zal zijn in het nemen van besluiten waar het betreft signalen en interventie. Dit staat als zodanig omschreven in de brief waarin wordt aangegeven wat de huidige status is.

Mevrouw Thieme overweegt hier nog een Kamervraag over te stellen zodat het formeel vastgelegd kan worden.

We geven aan daar waar de sector aan tafel zit in de nieuwe structuur ook de patiënt aan tafel behoort te zitten. Q-uestion zit hier niet alleen voor wat betreft Q-koorts aan tafel maar met betrekking tot alle zoönoses. Mevrouw Thieme adviseert dat, als we willen opereren als belangenbehartigers voor mensen met dergelijke infectieziekten in het algemeen, we dit ook beter formeel kunnen aanpassen in de statuten.

Belangen van mensen met Q-koorts

Q-uestion geeft aan dat bestaande reguliere regelingen voor Q-koorts patiënten niet toereikend zijn. Daarom hebben we bij de minister nogmaals aangedrongen om een schadefonds in te stellen. Hier is negatief op geantwoord door VWS. Mevrouw Thieme geeft aan dat er bijvoorbeeld wel een fonds is van 14 miljard voor kernrampen. Zij gaat onderzoeken wat mogelijkheden zijn voor een schadefonds voor gedupeerden en wil hierin optrekken met andere partijen.

Q-uestion geeft aan dat er naast een vergoeding per geruimd dier aan geitenhouders ook een tegemoetkoming kan worden verstrekt in de rentelasten van door geitenhouders aangegane leningen om hun bedrijf draaiende te houden. Deze tegemoetkoming kan oplopen tot 100 % van de rentelast.

Mevrouw Thieme adviseert verder contact op te nemen met bijvoorbeeld Alexander Pechtold (D'66) en Jolanda Sap (Groen Links). Het probleem bij D'66 is dat er veel gewisseld is met woordvoerderschap rond het Q-koortsdossier. Verder zal mevrouw Thieme het contact met Q-uestion binnenkort bij mevrouw Sap in de week leggen.

Daarnaast adviseert ze om nogmaals te checken in hoeverre collectieve acties van letselschadeadvocaten van toepassing kunnen zijn bij het aansprakelijk stellen van de overheid. Mevrouw Thieme neemt hierover contact op met een haar bekende advocaat.

Om nog beter bekend te raken als patiëntenorganisatie doet mevrouw Thieme het voorstel om, met behulp van een advocaat, bezwaar aan te tekenen tegen het voornemen om 14 vergunningen voor megastallen te verstrekken in Brabant. Waarschijnlijk wordt dit niet ontvankelijk verklaard maar je verwerft op deze manier wel publiciteit. Mevrouw Thieme wil Q-uestion ook hiervoor in contact brengen met een haar bekende advocaat.

Mevrouw Thieme zegt toe, dat wanneer we vragen aan de Kamer hebben, zij bereid is deze voor ons te stellen.

De Nationale Ombudsman (bevoegd om gedragingen van bestuursorganen te onderzoeken) Alex Brenninkmeyer, kan een onderzoek instellen naar mate van nalatigheid van de overheid. Hiervoor kunnen we contact opnemen met de heer Brenninkmeyer en aangeven dat mevrouw Thieme ons hierop heeft gewezen. Zij zal de heer Brenninkmeyer alvast informeren.

Q-uestion geeft aan bijzonder teleurgesteld te zijn dat in het debat van januari jongstleden waarin de overheid een excuus aan getroffen en niet over de lippen kon krijgen. Er gaan geluiden dat zij dit niet doen uit angst voor aansprakelijkheidsstelling. Mevrouw Thieme heeft uitgezocht dat het mogelijk is om officieel excuses aan te bieden zonder dat dit als een formele schuldbekentenis wordt uitgelegd.

Voorkomen van zoönoses in het algemeen en Q-koorts in het bijzonder

13 April vindt een debat plaats over dierziekten dus niet alleen Q-koorts of andere zoönoses. Mevrouw Cornelisse neemt voor inhoudelijke informatie contact op met Stefan. Gegevens Stefan zijn overhandigd.

Q-uestion vraagt mevrouw Thieme om de komende uitbraken en gevolgen te goed te blijven volgen.

Ze heeft reeds Kamervragen gesteld over de uitbraak in Maren-Kessel en kinderboerderijen. Hier is nog geen antwoord op gekomen.

Het televisieprogramma 'Zembla' is nog steeds geïnteresseerd in het Q-koortsdossier aldus mevrouw Thieme. Voorgesteld wordt dat wanneer we dit willen we contact opnemen met de redacteur. Nelleke heeft gegevens.

Ook is de PvdD bezig, om samen met een andere organisatie, een documentaire te maken over zoönoses. Hierover ontvangen we nog nader bericht. Q-uestion zegt haar medewerking toe.

Vervolgafspraken

We spreken af elkaar op de hoogte te houden en daar waar nodig vragen te stellen of contact op te nemen.

Een verslag van het gesprek tussen VWS (ministerie van volksgezondheid, welzijn en sport) en Q-uestion op woensdag 30 maart 2011

Namens VWS was aanwezig: Mw. Edith Schippers, minister VWS; Mw. Marianne Donkers, directeur Publieke Gezondheid en Mw. Cindy Schenk, beleidsmedewerker Publieke Gezondheid, cluster zoönosen.

Namens Q-uestion: Michel van den Berg, voorzitter; Ria van Son, bestuurslid en Nelleke Maathuis, beleidsmedewerker.

Besproken onderwerpen

1. Rapport Commissie van Dijk + toekomstig beleid (rol patiënt in de uitvoering hiervan)
2. Multidisciplinaire richtlijn
3. Financiële tegemoetkoming patiënten
4. Humaan Vaccin
5. Verwachtingen Q-koorts 2011
6. Vervolgafspraken

Rapport Commissie van Dijk + toekomstig beleid (rol patiënt in de uitvoering hiervan)

De zogenaamde stand van zakenbrief waarin de minister aangeeft wat te doen met de conclusies en aanbevelingen van Commissie van Dijk kunnen we in april in de Kamer verwachten. Hierin wordt ondermeer opgenomen hoe de nieuw in te richten structuur van signaal tot interventie eruit gaat zien. Deze structuur biedt integratie tussen veterinaire (diergeneeskundige) en humane partijen.

Q-uestion geeft aan in deze keten te willen participeren. Dit niet alleen op het gebied van Q-koorts maar voor zoönosen in het algemeen. Te denken valt aan deelname aan het BAO (Bestuurlijk Afstemmings Overleg).

De minister ziet mogelijkheden in een kern BAO en BAO-annex of BAO+ dat op het juiste moment in te zetten is. De minister zegt toe dat Q-uestion een plaats krijgt binnen deze structuur en informeert de patiëntenorganisatie binnenkort hierover. De nieuw in te richten signaleringsstructuur gaat dienen als draaiboek over hoe te handelen bij een uitbraak zoals Q-koorts. Zowel de sector als de patiënt wordt hierbij betrokken.

De voorgestelde doorzettingsmacht van VWS door de commissie van Dijk ziet Schippers absoluut niet gebeuren. Medewerkers van EL&I (ministerie van Economische zaken, Landbouw en Innovatie) zijn niet aan te sturen door de minister van VWS. Wel geeft zij aan dat wat haar betreft de gezondheidsbelangen altijd voorrang hebben boven economische belangen.

Bij een vergelijkbaar probleem gaat zij “er vol op zitten om de gezondheidszorg te dienen”, aldus Schippers. Ook de afweging voor de gezondheidszorg ten opzichte van de privacy in de veehouderij is wat haar betreft duidelijk.

Overigens is de Directeur Generaal van VWS tevens voorzitter van het BAO. Hierdoor kan hij/zij met de vuist op tafel slaan.

Multidisciplinaire richtlijn

Erkenning van Q-koorts als chronische ziekte waardoor bijvoorbeeld behandelingen als mensendieck, fysiotherapie en psychologische ondersteuning worden vergoed uit het basispakket, ook voor de lange duur.

Naar aanleiding van een vorig gesprek met VWS is dit voorgelegd aan het CVZ (College Voor Zorgverzekeringen). Op dit moment blijkt er onvoldoende bewijskracht geleverd te kunnen worden over effectiviteit van deze behandelingen bij Q-koorts waardoor Q-koorts niet de status ‘chronisch krijgt’. CVZ heeft hier de functie van ‘pakketwaakhond’. Het enige wat de minister hier kan doen is vaart zetten achter ontwikkelingen van ‘kennis en kunde’. Aan de

hand daarvan kunnen besluiten genomen worden over een chronische status. Schippers wil waken voor precedentwerking. Voor dit moment betekent dit dat er moet worden gewacht totdat de resultaten vanuit de verschillende onderzoeken bekend zijn. Op de verschillende onderzoeken wordt op dit moment flink ingestoken, aldus de minister.

Q-uestion geeft aan dat er lange wachtlijsten voor CGT (Cognitieve Gedragstherapie) bestaan. Dit, terwijl het juist goed lijkt, om bij langdurige vermoeidheidsklachten na Q-koorts, 6 maanden na start van de klachten deze behandeling in te zetten.

Dit is strijdig met elkaar.

De verwachting is dat na bekendheid van de Qure-studie (onderzoek naar de behandelopties voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom) door het Radboud ziekenhuis nog veel meer mensen gebruik willen maken van CGT waardoor de wachtlijsten nog langer worden. De minister zegt toe dat VWS contact opneemt met het Radboud om te onderzoeken waar het probleem zit. Gekeken wordt onder andere naar hoe het ziekenhuis en ziektekostenverzekeraar omgaan met de zogenaamde Treeknormen (afspraken over maximaal aanvaardbare wachttijden).

In een eerder stadium is aangegeven dat er ook een patiëntenversie gaat verschijnen van de multidisciplinaire richtlijn. Voor de gehele implementatie is 3000 euro begroot wat aan de krappe kant is. Q-uestion vraagt goedkeuring om het restant van de door VWS verstrekte subsidie te kunnen gebruiken verderop in dit jaar. Dit biedt de mogelijkheid om middelen in te zetten voor de patiëntenversie van de richtlijn. Mw. Donkers gaat dit uitzoeken. Nelleke hoort besluit van Mw. Schenk

Financiële tegemoetkoming patiënten

Q-uestion signaleert een fors materieel probleem bij mensen met langdurige klachten na het doormaken van acute Q-koorts. De geboden mogelijkheden door bijvoorbeeld UWV en arbeidsongeschiktheidsverzekeringen blijken onvoldoende. Q-uestion stelt nogmaals een schadefonds voor mensen met Q-koorts aan de orde. Indertijd is hier een motie over ingediend maar niet aangenomen. Mw. Schippers geeft aan dat zij niet voor elke crisis een schadefonds wil oprichten. Zij zegt te gaan voor een goede gezondheidszorg en goede sociale regelingen die voor iedereen toegankelijk zijn. De huidige regelingen bieden in haar ogen voldoende vangnet.

Q-uestion zegt dat in ogen van patiënten de overheid in het geheel nalatig is geweest met als gevolg dat veel mensen ook materieel lijden. Daarom moet de overheid nu wel als vangnet optreden en dus wel een schadefonds instellen. Q-uestion kent tal van voorbeelden waarbij de bestaande regelingen niet toereikend blijken te zijn. Waarom wel compensatie van geitenhouders voor geruimde geiten en een rentesubsidie door EL&I verstrekt zodat getroffen boeren hun bedrijf kunnen voortzetten? Voor de boeren is de overheid wel een vangnet. Hierop wordt weinig gezegd. Nogmaals zegt de minister 'geen belastinggeld te willen rondpompen' om een schadefonds in te stellen.

We stellen een duidelijk verschil van mening vast waarbij Q-uestion aangeeft zich hier niet bij neer te leggen en zegt op zoek te gaan naar andere mogelijkheden.

Humaan Vaccin

Q-uestion vindt het van belang dat vaccinatie voor mensen uit de risicogroepen niet een eenmalige gebeurtenis is. Ook mensen die na dit moment tot de risicogroepen gaan behoren moeten hier gebruik van kunnen maken. De minister antwoordt dat zij niet uitsluit dat dit vervolgd gaat worden. Na evaluatie wordt hier een besluit over genomen. Geëvalueerd zal worden over de effectiviteit en de gesignaleerde bijwerkingen na toediening van het vaccin. Tijdig voor het volgende lammerseizoen wordt hierover een besluit genomen.

Verwachtingen Q-koorts 2011

Tot nu toe dit jaar 21 meldingen en 1 sterfgeval. De aantallen lijken duidelijk af te nemen. Toch

hebben er dit jaar alweer drie uitbraken plaatsgevonden. Q-uestion vraagt wat de minister toelaatbaar vindt. De minister geeft aan zichzelf geen target te hebben opgelegd. Terug naar het niveau van voor 2007 lijkt een goed streven. Toch is dit moeilijk meetbaar omdat de verwachting is dat door een betere stelling van de diagnose er meer gevallen zichtbaar worden. Vanuit VWS wordt nauwlettend in de gaten gehouden wat er gebeurt op besmette bedrijven. Maatregelen zijn tot nu toe beperkt bij een besmet bedrijf omdat door vaccinatie de uitstoot van bacteriën veel minder is dan voorheen. Op de vraag of er op termijn een 2de rapport van Dijk verschijnt antwoordt de minister dat zij dit niet hoopt. Ze durft hier geen harde uitspraken over te doen aangezien zij niet in de toekomst kan kijken. Zaken worden nu zeer nauwlettend gevolgd en de ontstane situatie wordt zo goed mogelijk beoordeeld.

Vervolgafspraken

We spreken af dat we contact houden en zo nodig zoeken we elkaar opnieuw op.

Samenvatting conclusies/afspraken

- Het gesprek is vanuit Q-uestion ervaren als transparant en prettig.
- De minister informeert op korte termijn via een beleidsmedewerker over de plaats voor Q-uestion binnen de structuur van signaal naar interventie naar aanleiding van aanbevelingen van de Commissie van Dijk.
- Verschillende onderzoeken worden mogelijk gemaakt om op deze manier regelingen aan te scherpen, besluiten te nemen, erkenning van chronische status, etc.
- Q-uestion gaat verder zoeken naar mogelijkheden voor een schadevergoeding voor gedupeerden.
- VWS neemt contact op met Radboud in verband met wachtlijsten CGT.
- VWS geeft antwoord op de vraag over de mogelijkheid om het restant van het subsidiebedrag te kunnen behouden.
- Na evaluatie besluit VWS of vaccineren van mensen uit de risicogroepen vervolgd wordt.
- De verdere voortgang wordt nauwlettend gevolgd. Het streven is om het aantal ziektegevallen te laten dalen tot het niveau van voor 2007.
- Gemaakte afspraken worden gecommuniceerd tussen beleidsmedewerker VWS en Q-uestion.
- Indien nodig vinden we elkaar in een volgend overleg.