



nieuwsbrief april 2012

inhoud:

- Onder ede
- Geen excuses
- Ervaringsverhaal
- Informatiebijeenkomst QURE-studie en TRIQ-studie
- Richtlijn en patiëntenversie Q-koortsvermoeidheidssyndroom
- Lotgenotenbijeenkomst
- Lotgenotenbijeenkomst chronische Q-koortspatiënten
- Verslag Thema avond Q-koorts: 'Wie draagt de schade?'
- Een harde noot die niet gekraakt mag worden

Onder ede

Het is 20 april, 9.30 uur, en in de baas zijn tijd (niet doorvertellen) ben ik even rustig gaan zitten voor het schrijven van mijn boodschap aan u. Naast voorzitter van de patiëntenorganisatie ben ik ook patiënt. Regelmatig word ik daar door mijn omgeving op gewezen en waar mijn omgeving dat vergeet doet mijn eigen lichaam dat nog wel.



“Hoe gaat het?” is een vraag, die u zelf waarschijnlijk ook vaak te beantwoorden krijgt. En hoe langer geleden de acute besmetting heeft plaatsgevonden hoe meer je geneigd bent te zeggen: “Het gaat goed, dank je”. Dat alles in de gedachtengang dat je het vervelend vindt om steeds maar weer te moeten zeggen hoe je je werkelijk voelt. Als QVS-patiënt heb je goede dagen en slechte dagen, moet je je energie permanent doseren, word je door je lichaam gewezen op te veel inspanningen of te weinig rust, moet je bewegen maar heb je daar geen fut voor en wil je feitelijk Q-koorts geheel uit je fysieke maar ook psychische systemen verwijderen.

Als patiënt met chronische Q-koorts heb je maar één zekerheid over en dat is, dat je onzekerheid over de toekomst niet meer weg zal gaan. Tenzij farmaceuten de bacterie zodanig aan weten te pakken dat die afgebroken wordt.

En hoewel ook van mijn kant de behoefte er is om Q-koorts uit al mijn systemen te verwijderen heb ik me wel voorgenomen zolang het gaat de strijd voor onze groep voort te zetten. Twee weken geleden hebben we de multidisciplinaire richtlijn voor opsporing en behandeling van QVS mogen presenteren bij VWS. De patiëntenversie is ook klaar en wordt momenteel door de GGD's verspreid.

We hebben weer de nodige aandacht gehad in regionale en landelijke media en dinsdag 24 april vindt de hoorzitting plaats van de Nationale Ombudsman. Ik heb zelf de historische eer om als eerste Nederlander in het openbaar onder ede gehoord te worden door de Ombudsman. Een twijfelachtige eer overigens omdat ik liever van grote afstand een en ander in de krant zou hebben gevolgd zoals de meeste Nederlanders; Q-koorts, een ver van mijn bed show. Aan de andere kant met gepaste trots omdat we dit als patiëntenorganisatie hebben bereikt. Ik hoop dat het rapport van de Ombudsman inzage gaat verschaffen over het handelen van de overheid in dit dossier, en adviezen kan geven en gaat geven over de wijze waarop het vertrouwen van de Q-koortspatiënt in de overheid kan worden hersteld. Onze verwachtingen zijn in ieder geval hooggespannen.

Verder zullen we de komende tijd een aantal congressen bijwonen die gaan over infectieziekten in zijn algemeenheid en Q-koorts in het bijzonder. Internationaal is er ongelooflijk veel belangstelling voor wat er in Nederland gebeurt. Op het gebied van Q-koorts zal Nederland in de overige landen van de wereld als lesmateriaal worden gebruikt. Ook die eer is twijfelachtig.

Ik wens u gezondheid,

Michel van den Berg
voorzitter

Geen excuses

Dinsdag 24 april heeft de openbare hoorzitting van de Nationale ombudsman plaatsgevonden in het kader van zijn onderzoek naar de aanpak van de overheid van de Q-koortsepidemie. Het is de eerste hoorzitting ooit door de ombudsman gehouden.



Gehoord zijn de oud-ministers Klink en Verburg. Ook Brunninkhuis en Van den Berg, beiden Q-koortspatiënt, Van de Sande (hoofd infectieziektebestrijding GGD Hart voor Brabant), Van Lokven (voormalig voorzitter vakgroep geitenhouderij ZLTO) en Richardus (universitair hoofd-docent Erasmus Medisch Centrum) zijn gehoord. Het verhoor heeft onder ede plaatsgevonden.

Het excuses waar de patiënten op gehoopt hadden is niet gemaakt. Beide ministers zijn ervan overtuigd juist en voldoende snel gehandeld te hebben. Zij ontkennen dat vanuit de overheid eerder en duidelijker informatie had moeten worden verstrekt. De onderzoekscommissie Van Dijk stelde dat wel vast. Ook in de ochtend van de hoorzitting gaat het vooral over de slechte communicatie van de overheid. Verschillende mensen benoemen het belang van een open en transparante communicatie waarbij ook eventuele twijfels en onzekerheden worden aangegeven, als die er zijn.

De heer Richardus geeft tijdens zijn verhoor nog eens aan dat de *Coxiella burnetii* een bijzonder besmettelijke bacterie is die zich gemakkelijk verspreid.

Klink geeft aan dat er misschien eerder tot een vervoersverbod van geiten en schapen in de besmette gebieden had moeten worden besloten. Verburg concludeert dat de meldingsplicht voor besmettingen op geitenhouderijen eerder ingevoerd had kunnen worden. Of hiermee de patiënten gebaat waren geweest vraagt ze zich hardop af.

Beide gehoorde patiënten belichten vanuit hun eigen ervaring wat het betekend heeft, en nu nog betekent, om Q-koorts te hebben. Daarbij zegt Michel Van den Berg dat excuses van de overheid op zijn plaats is. Ook wijst hij op de noodzaak van compensatie van schrijnende situaties waarin mensen verkeren door Q-koorts. Hij vraagt aandacht voor de patiënten die zijn overleden aan de Q-koorts. Tot slot stelt hij dat in de gebieden met Q-koortsbesmettingen een grootschalig bevolkingsonderzoek gehouden zou moeten worden.

De bevindingen van de Nationale ombudsman worden verzameld en gebundeld in een rapportage met conclusies en aanbevelingen. Dit rapport wordt aangeboden aan minister Schippers (Volksgezondheid) en de Tweede Kamer.

De zitting is terug te zien **omroep Brabant**

Kijk op de **website** van Q-uestion voor nieuwsitems.

Vandaag was een grote dag voor de Q-koortspatiënt. Een hoorzitting door de Nationale Ombudsman waar getuigen onder ede en in het openbaar werden gehoord is uniek. De aandacht voor de patiënt die door de Ombudsman centraal werd gesteld heeft op mij gewerkt als brandzalf op een brandwond.

De zalf werd eraf geschraapt, althans dat werd geprobeerd, door de oud bewindslieden Klink en Verburg die veel respect hadden voor het vele werk van de commissie van Dijk maar weinig respect toonden voor de inhoud van die rapportage.

Als je niet beter zou weten zou je denken dat alles wat de overheid heeft nagelaten juist gedaan is om de volksgezondheid te beschermen.

Michel van den Berg

Een goed georganiseerd geheel waar een ieder die was opgeroepen tijd en aandacht kreeg. De Q-koortspatiënten hebben hun ziekte goed onder de aandacht gebracht en hun verwachtingspatroon uit kunnen spreken. Ik werd verrast door het gegeven dat de Q-koorts reeds in de jaren vijftig in ons land voorkwam en er in de jaren tachtig reeds iemand op gepromoveerd was. De overheid kan dus niet zeggen dat het een nieuwe ziekte was. Het is mij duidelijk geworden dat de overheid veel eerder had moeten optreden en dat miscompetentie, onderlinge rivaliteit en miscommunicatie hieraan ten grondslag liggen. De twee uur die de voormalige ministers Klink en Verburg waren toebedeeld was voor mij een schoolvoorbeeld van je straatje schoonvegen en een ander de schuld geven. Mevr. Verburg schroomde zelfs niet om in haar laatste woord de twijfelen aan de integriteit van de ombudsman, maar het spijt mij kon ze niet over haar lippen krijgen. Ik wens de ombudsman veel wijsheid toe bij het opmaken van zijn rapport. Ik als chronisch Q-koortspatiënt twijfel geen moment aan zijn integriteit.

Henk de Man

*Een lange dag in het provinciehuis.
Een dag met patiënten, geitenhouder, deskundigen.
Elk met zijn eigen betoog, verhaal, gevoel en emotie
Respect!
Daarna twee ministers die de rijen sluiten,
hun eigen straatje schoonvegen en terloops
ook nog de zwarte piet aan iemand anders uitdelen.
Geen excuus!
Ik had beter moeten weten.....maar toch*

Jacqueline van den Bos

“Ik ben blij dat ik tijdens de hoorzitting mijn emoties heb opgeschreven, want nu, na de hoorzitting en na de laatste verhoren van ministers Klink en Verburg, voel ik me verdrietig, boos en moe. Van hen hoeven we niets te verwachten, zelfs geen excuses. Gelukkig was de dag meer dan dit. Er was een goede sfeer onder de aanwezige patiënten. De mensen van Q-uestion en van de Nationale Ombudsman waren vriendelijk, behulpzaam en warm. Het boekje dat werd uitgereikt is mooi, duidelijk en geeft de situatie goed weer. Vandaag voelde ik herkenning, tranen, ongeloof, frustratie, kippenvel, sarcasme, wantrouwen, verbijstering en woede. Maar ook vertrouwen! Ik neem mijn petje af voor Alex Brenninkmeijer, hij heeft het, samen met Q-uestion, Michel van den Berg, Bert Brunninkhuis, Jos van de Sande, Dhr. Richardus en Jan van Lokven, GEWELDIG gedaan! Een gevoel van samen strijden! In aanmerking genomen dat in 90% van de gevallen het in het rapport beschreven advies van de Nationale Ombudsman wordt opgevolgd, blijf ik vertrouwen hebben. Ik kijk er naar uit!”

Marloes van der Velde

Vandaag hebben wij de Openbare hoorzitting van de Nationale ombudsman over de Q-koorts bijgewoond. Omspoeld door tv-camera's, fotografen en journalisten voelden wij ons zeer belangrijk en wisten we dat het een indrukwekkende dag zou worden, waarbij een en ander van de Q-koortssluiers zou worden opgelicht.

De Nationale ombudsman, de heer Brenninkmeijer, heeft zich bijzonder goed en scherpzinnig van zijn taak gekweten, maar had toch moeite met het verdedigingspantser van de oud ministers.

Ons is duidelijk geworden dat de overheid zich heeft verkeken op de grimmigheid van deze Coxiella burnettii bacterie en zich meer beraadde op maatregelen dan dat men tot handelen

overging. De samenwerking tussen de verschillende instanties is vaak beneden de maat geweest, zo had de heer Richardus als deskundige wellicht een grote bijdrage kunnen leveren. Ook blijkt de samenwerking tussen Den Haag en de regio niet glad verlopen te zijn. Is hier sprake geweest van ego's en arrogantie?

Wij zijn erg blij dat Michel van de Berg, als voorzitter van Q-uestion, heeft doorgezet en dat we vandaag tot deze hoorzitting zijn gekomen. Wij wachten in spanning de uitkomst af.

Wilma en Jaap de Wolf

Wat ik jammer vond is dat de oud-ministers alles zo mooi verpakt hebben zodat het lijkt dat er geen fouten zijn gemaakt. Daardoor heeft de commissie van Dijk zijn werk denk ik niet goed gedaan, want er is niets mis gegaan.

Ik vond het ook een beetje zwarte piet, sinterklaas is al terug naar Spanje. Het ging te veel over 2009 en niet over 2008/2007.

Verder was het heel zakelijk en niet zozeer vanuit gevoel.

Ria van Son

Klik hier voor de Verhalen en tijlijn van de openbare hoorzitting Q-koorts 24 april 2012

Ook ik ben een van de velen met een Q- koorts verhaal in mijn leven

Het was nog volop zomer en de kranten stonden vol van de Mexicaanse griep, toen ik ziek werd met heftige griepverschijnselen. Door de huisarts werd mij telefonisch het advies gegeven om maar binnen te blijven en contact met andere mensen te vermijden. Ik had wel vaker griep gehad en met wat paracetamol en flink wat zakdoeken was ik er normaal zo weer bovenop. Deze keer werd ik alsmat zieker; ik kon niet tegen geluid of licht en mijn hele lijf deed zo'n pijn dat ik wel eens dacht "als ik nu dood ga is het niet eens zo erg"!

Ik ben woonachtig buiten het gebied van de Q-koorts epidemie en daarom kwam de huisarts niet meteen op het idee om bloed te prikken op Q-koorts. Wel werden er longfoto's gemaakt; deze waren goed. Omdat ik werkzaam ben in de omgeving Zeeland /Schaijk (het hart van het Q-koortsgebied), heb ik de huisarts na enkele antibioticakuren gevraagd op Q-koorts te prikken. Inderdaad de uitkomst was duidelijk. Mijn eerste reactie was vooral opluchting; ik was geen aansteller en had geen burn-out, maar Q-koorts.

Mijn werk in de thuiszorg kon ik absoluut niet uitvoeren. De huisarts was van goede wil, maar in Grave was ik een uitzondering. Begrip en luisteren is wat er geboden werd. Via de media heb ik kennis gemaakt met de patiëntenorganisatie Q-uestion. Ik ben naar diverse bijeenkomsten geweest zoals informatieavonden en een lotgenotenbijeenkomst. Op deze bijeenkomsten viel mij op dat ik nog geluk had gehad, ik had lang niet het ergste! Nee, misschien niet, maar mijn oude leven kon ik niet terug krijgen. Altijd moe, hoofdpijn, futloos en vul maar verder in.

Via mijn bedrijfsarts, die mijn klachten serieus nam en zag dat ik me verloren voelde, ben ik bij Top Care terecht gekomen. Dit is een organisatie waar je revalideert en leert je beperkingen te beheersen. Zij werken ook aan je conditie. Voor mij was dit geweldig, eindelijk gebeurde er iets! In samenwerking met Top Care kon ik geleidelijk aan mijn werk weer oppakken. Dit kostte mij veel energie, maar ik dacht dat ik er wel weer kwam.

Ik hield mij staande op het werk, ten koste van mijn privéleven. Ik had totaal geen reserves meer om nog maar iets te ondernemen.

Via de krant las ik een artikel over een onderzoek naar chronische vermoeidheid als gevolg van Q-koorts in het UMC St. Radboud. Hiervoor heb ik mij aangemeld en al snel kwam ik in contact met dr. Keijmel. Na grondig onderzoek en de nodige testen werd ik ingeloot voor cognitieve gedragstherapie. Toen ik hieraan begon was mij al snel duidelijk dat ik geen balans meer had in mijn leven tussen werk en privé. Dankzij de resolute aanpak om weer bijna op de 0-lijn te beginnen en dus opnieuw de ziektewet in te gaan, ben ik geleidelijk aan weer begonnen het werk op te bouwen. Regelmaat is een heilige regel bij de behandeling. Dagelijks op dezelfde tijd naar bed en op dezelfde tijd eruit. Tussendoor verplichte wandelingen en niet meer onderuit op de bank hangen!

Je hoort van verschillende lotgenoten dat ze weinig medewerking krijgen op het werk. Gelukkig is mijn werkgever heel meegaand en krijg ik de ruimte om via mijn schema van het UMC St. Radboud te werken. Dus zonder onregelmatigheid. Mijn collega's stellen zich hierin ook sociaal op.

Door de gesprekken die ik in het UMC St. Radboud heb, werk ik nu aan acceptatie van de beperking. Ik zeg wel eens Q-koorts is niet erg, maar lastig. Zelf heb ik nooit de behoefte gevoeld om boos te zijn en persé een dader aan te willen wijzen voor mijn situatie. Ik ben op het verkeerde tijdstip op de verkeerde plaats geweest toen ik de bacterie inademde. Mijn verhaal is niet spectaculair, maar mijn intentie was om ook eens een verhaal te laten zien wat niet hele-

maal dramatisch is en waarbij de thuisomgeving en het werk mij gelukkig al die tijd wel steunen en serieus nemen!

Elly de Wildt

Heeft u ook een ervaringsverhaal geschreven en wilt u dat met de lezers van onze nieuwsbrief delen? Mail u verhaal dan naar info@stichtingquestion.nl. Vermeld erbij dat het gaat om een ervaringsverhaal voor de nieuwsbrief.

Informatiebijeenkomst QURE-studie en TRIQ-studie **16 februari 2012**

De voorzitter van de patiëntenorganisatie Q-uestion, Michel van den Berg, opent de bijeenkomst, heet iedereen van harte welkom en licht in het kort het programma toe. Het 1e gedeelte van de avond wordt ingevuld door Stephan Keijmel, arts-onderzoeker in het UMC St. Radboud en betreft de QURE-studie. Vervolgens zal Gijs Limonard, longarts in het Diaconessenhuis Utrecht, tijdens het 2e gedeelte van de avond, een toelichting geven op de TRIQ-studie.

Lees hier verder

Richtlijn en patiëntenversie Q-koortsvermoeidheidssyndroom

Een werkgroep van deskundigen, zorgverleners en patiënten heeft een richtlijn ontwikkeld, die zorgverleners kan helpen bij het stellen van een diagnose en de behandeling van vermoeidheidsklachten na Q-koorts, het zogeheten Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

In de richtlijn staat onder meer het advies om QVS-patiënten te verwijzen naar gespecialiseerde behandelaars die cognitieve gedragstherapie (CGT) voor QVS kunnen bieden.



Patiëntenversie

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts heeft vervolgens in samenwerking met het RIVM een patiëntenversie van de richtlijn voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom ontwikkeld. In deze patiëntenversie is de informatie vanuit de richtlijn over klachten, QVS, diagnose en behandeling, en QVS en werk, op een korte en duidelijke wijze weergegeven.

Bestellen patiëntenversie

U kunt de patiëntenversie bestellen door een mail te sturen naar info@stichtingquestion.nl onder vermelding van uw adresgegevens en benodigde aantallen.

De richtlijn en de patiëntenversie is dinsdag 27 maart aangeboden aan het ministerie van VWS.



De werkgroep, onder voorzitterschap van het RIVM, ging aan de slag met de ontwikkeling van een richtlijn nadat Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, in het voorjaar van 2010 de minister van VWS verzocht om richtlijnen.

Naast de richtlijn voor zorgprofessionals heeft het RIVM ook een informatieve fact sheet gemaakt voor mensen die meer over de situatie van QVS-patiënten willen weten, zoals werkgemers en gemeenteambtenaren.

Tot en met 2006 was Q-koorts in Nederland een zeldzame ziekte. In 2007 deed zich de eerste grote uitbraak van Q-koorts in ons land voor. Vanaf dat jaar is het aantal meldingen van Q-koorts in Nederland drastisch gestegen, met in 2007 168 gevallen tot 2354 gevallen in 2009 en 506 gevallen in 2010. Ongeveer 20% van de patiënten blijft na het doormaken van acute Q-koorts langdurig klachten houden. Voor deze groep patiënten bestond tot nu toe geen eenduidig beleid voor diagnostiek en behandeling. In de praktijk kunnen patiënten met QVS een scala aan gezondheidsklachten ervaren die kunnen leiden tot beperkingen in het dagelijks leven. Patiënten voelen zich vaak onbegrepen en artsen vinden het moeilijk hiermee om te gaan. Aan de hand van deze richtlijn kunnen QVS-patiënten op een gestructureerde wijze worden geholpen.

Lotgenotenbijeenkomst Q-koortspatiënten

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, organiseert bijeenkomsten voor lotgenoten. Het doel van deze bijeenkomsten is bijvoorbeeld ervaringen uitwisselen over het omgaan met Q-koorts in het dagelijkse leven, het omgaan met vermoeidheidsklachten, acceptatie en elkaar tot steun te zijn. Daarnaast wordt informatie gegeven over de laatste ontwikkelingen.

Graag willen wij u uitnodigen om naar onze lotgenotenbijeenkomst te komen. De volgende lotgenotenbijeenkomst is gepland op:

Datum: **Donderdag 7 juni 2012**
Tijd: **19.00 uur tot 21.00 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Kronehoefstraat 21-29
5612 HK Eindhoven (er is voldoende gratis parkeergelegenheid)

Lotgenotenbijeenkomst chronische Q-koortspatiënten

Op donderdagavond 31 mei 2012 organiseert Q-uestion een lotgenotenbijeenkomst voor mensen met chronische Q-koorts. Deze groep patiënten heeft weer andere problemen dan bijvoorbeeld de patiënten met langdurige klachten na acute Q-koorts. De meeste patiënten met chronische Q-koorts moeten langdurig twee soorten antibiotica slikken en vaak hebben zij ook hart- en vaatproblemen. Ook voor hen is het fijn om ervaringen met elkaar te delen.

Datum: **Donderdag 31 mei**
Tijd: **19.30 tot 21.30 uur**
Plaats: **Stichting Steunpunt Zelfhulp**
Sonniusstraat 3
5212 AJ 's-Hertogenbosch

Er is voldoende parkeergelegenheid in de buurt van het gebouw. Houd er rekening mee dat u hiervoor moet betalen.

Aanmelden

U kunt zich aanmelden via info@stichtingquestion.nl
Vermeld bij de aanmelding het aantal personen waarmee u aanwezig bent.

Vragen?

Met vragen kunt u contact opnemen met Trees Offerman 06 27168689.

Wij hopen u te mogen verwelkomen,
Ria, Miranda en Trees

Verslag Thema avond Q-koorts: 'Wie draagt de schade?'

Maandag 12 maart 2012

Michel van den Berg, voorzitter Q-uestion, opent de bijeenkomst met een woord van welkom en geeft aan verheugd te zijn over de grote opkomst. Hij licht vervolgens het programma toe en deelt mede dat pers in de zaal aanwezig is om verslag te doen van de avond en dat er, gezien het feit dat het een openbare bijeenkomst is, mogelijk productverkopers aanwezig zijn. De aanwezigen hoeven de pers niet te woord te staan en indien men hinder ondervindt van mensen die producten willen verkopen, kan men dit melden bij de organisatie.

De gastsprekers zijn:

- Mevrouw mr. drs. I. Haazen, wetenschappelijk medewerker en docent aan de faculteit Rechten van de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij heeft wetenschappelijk onderzoek gedaan naar aansprakelijkheid inzake de gevolgen van Q-koorts en zal de uitkomsten van haar onderzoek toelichten.
- De heer mr. I.P.C. Sindram, advocaat, zal informatie verstrekken over de letselschadeprocedure in de praktijk.
- De heer mr. L.M.M. Rohof, advocaat en directeur van het Centrum voor Letselschade te Nijmegen, zal aanvullende informatie geven over wat Stichting Q-koortsclaim voor Q-koortspatiënten kan betekenen
- Mevrouw dr. C. Bleeker-Rovers, internist infectioloog en de heer drs. S. Keijmel, arts-onderzoeker, beiden van UMC St. Radboud, zullen na afloop nog kort ingaan op de QURE-studie in relatie tot het procederen.

Als inleiding wordt gestart met een filmpje van Nieuwsuur van 28 februari jl. over het onderwerp 'RIVM: zeker 24 mensen overleden aan Q-koorts', gevolgd door het fragment 'Wie is er aansprakelijk te stellen voor de schade?' waarin Ingeborg Haazen geïnterviewd wordt over haar artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht over de Q-koorts in Nederland.

Naar aanleiding van de uitzending van Nieuwsuur wordt opgemerkt dat het schokkend is, de overheid was op de hoogte van de gevaren voor de gezondheid en heeft niets gedaan. Er was meer aandacht voor de intensieve veehouderij dan voor de Volksgezondheid. De patiënten voelen zich in de steek gelaten.

[Lees hier verder](#)

Ingezonden stuk

Een harde noot die niet gekraakt mag worden

Op 14 februari jl. ontving ik de Nieuwsbrief van Q-uestion, met daarin een interview met Roel Coutinho, wat plaats had gevonden op 9 februari jl. Nieuwsgierig geworden las ik het door. Op februari jl. aanvaardde Roel Coutinho zijn ambt als eerste hoogleraar in het kader van Utrecht Life Sciences met de oratie 'Van dier naar mens-Zoönosen in een wereld van verandering'.

In zijn oratie zitten opmerkelijke uitspraken. Zo stelt Coutinho dat in 2007, als het gaat over de Q-koorts epidemie "alles al wees naar geitenboerderijen als bron". Werd er toen gerekend op een eenmalige uitbraak die vanzelf weer zou overwaaien?

Roel Coutinho is directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb). Het CIb is onderdeel van het RIVM (Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu) en het RIVM heeft onder andere als doelstelling het inzicht verschaffen en toekomstig voorkomen van infectieziekten in de samenleving. Maar hoe verhoudt zich dit tot het gegeven dat in 2007 alles wees naar geitenboerderijen als bron van besmetting en het niets doen door de overheid, het RIVM inclusief. Is het CIb misschien verantwoordelijk voor alle andere infectieziekten dan de Q-koorts? En waarom wijst Coutinho verschillende keren naar de overheid in het interview? Een overheid die niet ingrijpt, alles op zijn beloop laat en partij kiest voor de geitenhouders. Een iets te harde noot om te kraken?

In een tijd dat het infectieprobleem uit de hand dreigde te lopen, wees niets erop dat er enige intentie bestond het probleem aan te pakken. Blijft de vraag hoe het heeft kunnen gebeuren dat de overheid en de door haar gefinancierde wetenschappelijke instanties, de andere kant uit bleven kijken. Toch boeiend om daar zicht op te krijgen.

Is het niet zo dat de GGD regio Hart voor Brabant in die periode alle alarmbellen deed rinkelen en probeerde de overheid wakker te schudden. En was het niet zo dat de overheid als enige antwoord daarop enkele werkgroepen ging optuigen, die zich over het probleem zouden kunnen gaan buigen. Zoveel zelfs, denk ik, dat er een Babylonische spraakverwarring op trad en er in feite niets gebeurde.

Boeiender is het artikel uit "Medisch Contact" van 23 december 2010 met de titel: "Roel Coutinho is niet bang voor dieren". Dit artikel is na het interview in de nieuwsbrief van Q-uestion van februari 2012 te lezen. Heel prikkelend en bijzonder smakelijk voer om te gebruiken als voorbereiding op een interview met Coutinho.

Ik lees dat Coutinho de Q-koorts heeft onderschat in 2007 en zich niet had gerealiseerd dat het een veel groter probleem kon worden. Maar zelfs in 2008 kwam de overheid niet verder dan het nemen van wat halfslachtige maatregelen. Deze konden niet voorkomen dat 2009 een rampjaar werd met duizenden Q-koortsgevallen (het aantal wordt nu geschat op zo'n 50.000 totaal) en zelfs dodelijke slachtoffers. Coutinho was verbaasd dat ondanks het "grote probleem" in 2008 de landelijke discussie pas een jaar later losbrak. Dit terwijl Coutinho als directeur van het CIb mede verantwoordelijk was voor de late discussie.

Leg ik dit gegeven naast het rapport "Evaluatie Q-koorts uitbraak 2007 in de GGD-regio Hart voor Brabant" dan wordt enigszins duidelijk waarom er niets gebeurde. De GGD, die bovenop het probleem zat, was een roepende in de woestijn. Onmachtig, omdat de samenwerking met andere diensten moeizaam verliep. Informatie overdracht van onder andere de Landelijke Coördinatie Infectieziektebestrijding (RIVM), de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) en de Voedsel en Waren Autoriteit (VWA), was gebrekkig of vond helemaal niet plaats. Dat terwijl de *Coxiella burnetii* het ene slachtoffer na het andere eiste.

Binnen het Clb, als verantwoordelijke instantie, bestond onduidelijkheid over eigen rol- en taakopvatting. Verschillende afdelingen binnen het Clb hadden uiteenlopende belangen, zodat niet adequaat gereageerd werd op de uitbraak van de Q-koorts.

Dat er steeds meer Q-koorts slachtoffers te betreuen vielen was het resultaat van onduidelijk rol- en taakverdeling, dralen, strijd, slecht management en elkaar afwachtend aankijken. Maar volgens Coutinho had het niet veel uitgemaakt als we ons eerder bewust waren geweest van besmetting van geitenbedrijven met Q-koorts. (Hoezo niet? Toch een opmerkelijke uitspraak voor iemand die verantwoordelijk is voor de volksgezondheid.)

Dit staat haaks op hoe er in het buitenland wordt gedacht over Q-koorts besmetting. Daar worden alle mogelijke maatregelen genomen om de uitbraak in te dammen en de bevolking te beschermen door onder andere afscherming van dieren van mensen. En zo nodig verplichte ruiming van dieren. Daar wordt niet gewacht met ingrijpen in de hoop dat het vanzelf over waait.

Toen het tij niet meer te keren was in Nederland werden (te laat) meer efficiënte maatregelen genomen.

Het argument dat we hier nu eenmaal in een dichtbevolkt land leven met een (te) grote veestapel en er daardoor een besmetting zou kunnen optreden is een rationalisatie. De overheid wil nu eenmaal het handelsproduct vee in ongekennde aantallen binnen onze grenzen laten leven. Ze kijkt daarbij wellicht te veel naar het gedrag van struisvogels. Goed beschouwd is de explosie van de Q-koorts te verklaren door het feit dat er te veel mensen samen met te veel dieren op een te klein oppervlak wonen. Daarbij komt, toen de uitbraak in 2007 nog behapbaar was, de Nederlandse overheid niets deed. De prijs die we daarvoor moesten betalen is duidelijk geworden.

Eigenlijk vindt de overheid dat we niet moeten zeuren. Maar eigenlijk zouden we beter kunnen doen waar we goed in zijn en dat is niet het houden van vee, blijkt steeds weer.

Lang is door de overheid vol gehouden dat er direct bewijs ontbrak dat de *Coxiella burnetii* bij geiten de veroorzaker van de Q-koorts bij mensen was. Dat was argument genoeg om niets te hoeven doen. Opmerkelijk is dat in buitenlandse wetenschappelijk literatuur wél dat verband werd aangetoond.

Maar Coutinho meent dat het kweken en typeren van de *Coxiella burnetii* technisch lastig is. Daardoor ontbreekt direct bewijs om aan te tonen dat de bacterie bij geiten dezelfde is als die bij de mens. Maar stel dat het bewijs nog niet voor de volle 100% geleverd is en er zijn sterke aanwijzingen dat geiten de bron zijn van Q-koorts bij de mens, is het dan verantwoord niets te ondernemen? Wat zijn we toch een gewillig volk.

Even terug naar de bewijslast. Het probleem wat Coutinho oppert zie ik niet. Waarom lukt het binnen de gezondheidszorg wel om in korte tijd meerdere virulente *Coxiella burnetii* stammen te discrimineren en waarom lukt dit de wetenschappers van verantwoordelijke overheidsinstanties niet. Of anders gesteld, waarom zijn onze wetenschappers zo eigengereid dat ze niet willen samenwerken of hulp willen vragen aan mensen die er wel verstand van hebben. Zo was Didier Raoult Ph.D te Marseille (bacterioloog, viroloog en parasitoloog) al veel verder dan wij hier in Nederland waren. Zijn hulpaanbod werd afgeslagen. Ook het CDC (een soort Clb) in de Verenigde Staten had bacteriële kweken lopen waarmee het verband tussen geiten bacteriën en Q-koorts bij de mens zou kunnen worden aangetoond. Waarom wil men in Nederland toch steeds weer zélf het wiel uitvinden?

In het Amerikaanse "Science Magazine" van 24 november 2010 lezen we hoe desastreus de

afwachtende houding van de Nederlandse overheid tijdens de eerste jaren van de uitbraak (2007-2008) daar werd gezien. Nederland kreeg een negatief reisadvies van de Verenigde Staten. Men constateerde dat het te lang duurde (in Nederland) om vast te stellen dat geitenbedrijven de hoofdoorzaak waren van de Q-koortsuitbraak en dat er geen maatregelen werden genomen risico's te beperken. (Iedereen wist wat de Nederlandse overheid niet wilde inzien). Regionale gezondheidsdiensten in Noord-Brabant (hiermee wordt bedoeld de GGD), de hardst getroffen provincie, hadden moeite hun stem te laten horen bij de overheid in Den Haag, aldus Science Magazine.

Toen de crisis verder escaleerde werden pas in december 2009 verdergaande maatregelen getroffen. De minister van LNV was tot dat moment bang voor 'agressieve' controlemaatregelen als ze niet ondersteund werden door harde bewijzen. Bang dat veehouders rechtszaken zouden beginnen. Daarbij kwam dat de minister van VWS noch voldoende weerwoord gaf, noch de formele macht had te benadrukken dat volkgezondheid behoort te prevaleren. Het kwam de overheid uiteindelijk wel uit de schuld van de epidemie aan een hypervirulente Coxiella burnetii-stam te geven. Als de overheid niet 3 jaar had gewacht met het nemen van maatregelen had die "hypervirulente" stam de kans niet gehad om "hypervirulent" ter worden.

Kortom, voldoende vragen en stof om nog eens op bezoek te gaan bij onze deskundigen en wel wat harde noten te kraken.

Stefan Podgorski

6 maart 2012

De redactie van de nieuwsbrief is niet verantwoordelijk voor de inhoud van ingezonden stukken.

Colofon

redactie:

Nelleke Maathuis
Marja van Kempen
Trees Offerman

vormgeving en layout:

Mariska Offerman

Verslag Thema avond Q-koorts: 'Wie draagt de schade?'

Maandag 12 maart 2012

Michel van den Berg, voorzitter Q-uestion, opent de bijeenkomst met een woord van welkom en geeft aan verheugd te zijn over de grote opkomst. Hij licht vervolgens het programma toe en deelt mede dat pers in de zaal aanwezig is om verslag te doen van de avond en dat er, gezien het feit dat het een openbare bijeenkomst is, mogelijk productverkopers aanwezig zijn. De aanwezigen hoeven de pers niet te woord te staan en indien men hinder ondervindt van mensen die producten willen verkopen, kan men dit melden bij de organisatie.

De gastsprekers zijn:

- Mevrouw mr. drs. I. Haazen, wetenschappelijk medewerker en docent aan de faculteit Rechten van de Radboud Universiteit Nijmegen. Zij heeft wetenschappelijk onderzoek gedaan naar aansprakelijkheid inzake de gevolgen van Q-koorts en zal de uitkomsten van haar onderzoek toelichten.
- De heer mr. I.P.C. Sindram, advocaat, zal informatie verstrekken over de letselschadeprocedure in de praktijk.
- De heer mr. L.M.M. Rohof, advocaat en directeur van het Centrum voor Letselschade te Nijmegen, zal aanvullende informatie geven over wat Stichting Q-koortsclaim voor Q-koortspatiënten kan betekenen
- Mevrouw dr. C. Bleeker-Rovers, internist infectioloog en de heer drs. S. Keijmel, arts-onderzoeker, beiden van UMC St. Radboud, zullen na afloop nog kort ingaan op de QURE-studie in relatie tot het procederen.

Als inleiding wordt gestart met een filmpje van Nieuwsuur van 28 februari jl. over het onderwerp 'RIVM: zeker 24 mensen overleden aan Q-koorts', gevolgd door het fragment 'Wie is er aansprakelijk te stellen voor de schade?' waarin Ingeborg Haazen geïnterviewd wordt over haar artikel in het Nederlands Tijdschrift voor Burgerlijk Recht over de Q-koorts in Nederland.

Naar aanleiding van de uitzending van Nieuwsuur wordt opgemerkt dat het schokkend is, de overheid was op de hoogte van de gevaren voor de gezondheid en heeft niets gedaan. Er was meer aandacht voor de intensieve veehouderij dan voor de Volksgezondheid. De patiënten voelen zich in de steek gelaten.

Vervolgens geeft Michel van den Berg het woord aan de eerste spreker van de avond, mevrouw Ingeborg Haazen, waarbij hij nog opmerkt dat Ingeborg aanwezig is om uitleg te geven hoe het Nederlands Recht geregeld is in relatie tot aansprakelijkheidsstellingen. Zij is geen advocaat en gaat niet namens patiënten procederen.

Wie is er aansprakelijk te stellen voor de schade?

Ingeborg Haazen

Er zijn twee soorten aansprakelijkheidstellingen:

- Een foute aansprakelijkheidstelling: Degene die aansprakelijk wordt gesteld heeft iets fout gedaan en heeft daar schuld aan.
- De risico aansprakelijkheidstelling: Degene die aansprakelijk wordt gesteld voor de geleden schade heeft niets fout gedaan en heeft ook geen schuld. Bijvoorbeeld ouders die aansprakelijk worden gesteld voor een schade veroorzaakt door het gedrag van hun kind.

In het kader van de risico aansprakelijkheidstelling kunnen geitenhouders van een besmet bedrijf aansprakelijk gesteld worden op grond van de artikelen 6:175 en 6:173 van het Bur-

gerlijk Wetboek: Bij de uitoefening van een beroep of bedrijf wordt een stof (mest) gebruikt die schade toebrengt aan de gezondheid van anderen, ook al heeft de geitenhouder allerlei maatregelen getroffen om dit te voorkomen.

De volgende zaken dienen hiervoor vastgesteld te worden:

- Is besmette mest een gevaarlijke stof en zou de geitenhouder het risico hiervan moeten kennen? Het is goed verdedigbaar dat mest met daarin de Coxiella bacterie gevaarlijk is. Het feit dat de geitenhouder niet wist dat hij besmette mest had, is hierbij niet van belang. Van belang is wel dat de kennis aanwezig was bij de brancheorganisatie van de geitenhouders. Deze sector wist dat de Coxiella bacterie was aangetoond en dat deze gevolgschade kan veroorzaken.
- Door welk besmet bedrijf is de patiënt ziek geworden? Indien dit niet bekend is heeft het Nederlands Recht hier nog een oplossing voor. Er is een artikel dat zegt als er meerdere bedrijven zijn die in aanmerking komen, de patiënt niet hoeft te bewijzen van welk bedrijf hij of zij ziek is geworden. In dat geval geldt de omgekeerde bewijslast. De geitenhouder moet zelf aantonen dat de patiënt niet ziek is geworden van zijn bedrijf. Het probleem wordt bij de geitenhouders gelegd, wat de positie van de patiënt aanzienlijk vereenvoudigt. Dit wil niet zeggen dat het een gelopen race is.

Op het gebied van nalatigheid is er minder kans om geitenhouders aansprakelijk te stellen. Een aantal geitenhouders dat grof nalatig is geweest (kadavers laten liggen, mest vervoerd terwijl dit niet mocht, e.d.) kan aansprakelijk worden gesteld, maar voor het gros van de geitenhouders is het lastig om te zeggen dat zij onvoldoende maatregelen hebben genomen. Bij een epidemie kan men vaak weinig doen. Het is juist de bedoeling van de overheid om op grote schaal stevige maatregelen te nemen, zoals vaccinatie, e.d.

De overheid zou aansprakelijk gesteld kunnen worden voor het te laat nemen van maatregelen, zoals vaccinatie, vervoersverbod, fokverbod, het verstrekken van informatie om verspreiding van Q-koorts te voorkomen. De overheid zou dan kunnen zeggen dat er geen verband is tussen de maatregelen en het ziek zijn, maar dit kan tegengesproken worden, omdat na het nemen van de maatregelen minder mensen ziek zijn geworden. Een probleem bij het aansprakelijk stellen van de overheid is de houding van de rechters. Zij zijn over het algemeen niet happig om de overheid aansprakelijk te stellen. Men is bang dat de overheid dan als vangnet gaat dienen voor allerlei andere zaken. Eerdere pogingen zoals bij de vuurwerkramp in Enschede en de brand in Volendam hebben niet tot resultaat geleid. Met betrekking tot de kansen voor de Q-koortspatiënten wordt verwacht dat het rapport Van Dijk het verschil zal uitmaken. In dit rapport wordt concreet aangegeven wat de overheid fout heeft gedaan en wat men heeft nagelaten.

Vragen en opmerkingen naar aanleiding van de toelichting:

Als voorbeelden noemt u de vuurwerkramp en de brand in Volendam. Deze zaken hadden echter te maken met het niet naleven van de regelgeving door de eigenaren.

Dat klopt, maar de overheid is aansprakelijk voor het handhaven van de regelgeving.

De overheid was in 2005 al op de hoogte van de Q-koorts. Daarnaast was al veel informatie over de aanpak van Q-koorts bekend in Frankrijk en Australië.

De overheid had inderdaad over de grens kunnen kijken. Zij hadden de kennis en de middelen om in te grijpen.

De overheid heeft toestemming gegeven om grote megastallen neer te zetten. Zij zorgen hierdoor voor een extra haard voor ziekten.

Als kan worden aangetoond dat megastallen een gevaar opleveren voor de Volksgezondheid, dan zou dit vallen onder “foutief gedrag” waarvoor men aansprakelijk gesteld kan worden.

Kan de branche organisatie (ZLTO) aansprakelijk gesteld worden vanwege het niet geven

van informatie.

Van de branche organisatie wordt niet verwacht dan men informatie verstrekt. Van de overheid wordt dit wel verwacht.

Is het handig om mest als enige gevaarlijke stof aan te wijzen? De bacterie is ook met luchtdeeltjes verspreid. Is het mogelijk dat een geitenhouder aansprakelijk wordt gesteld voor de handeling waardoor de gevaarlijke stof in de lucht is gekomen?

Ja, dit kan een goede optie zijn om mee te nemen. Mest is als voorbeeld genomen omdat dit meteen duidelijk is. Dit geldt ook voor geitenplacenta's die als afvalstoffen worden gezien.

Heeft het Ministerie van ELI (Economische Zaken, Landbouw en Innovatie) informatie achtergehouden met betrekking tot de gezondheid van mensen. Heeft men de handen boven het hoofd van de geitenhouders gehouden?

Dat weet ik niet. Wel is door de Commissie van Dijk aangegeven dat het welzijn van de boeren boven de volksgezondheid is gesteld.

Kan Natuurbeheer, die geiten en schapen laat grazen in een natuurgebied, aansprakelijk worden gesteld?

Dit is afhankelijk van wat de taken van Natuurbeheer inhouden. Als Natuurbeheer wordt gezien als een bedrijf, dan zou ook deze organisatie aansprakelijk gesteld kunnen worden. Alles wat als beroep of bedrijf aangemerkt kan worden kan aansprakelijk gesteld worden. Dit geldt ook voor kinderboerderijen. Op grond van de artikelen B:175 en B:173 kunnen particulieren niet aansprakelijk gesteld worden.

Waarom kan een particulier wel aansprakelijk gesteld worden als zijn of haar hond een voorbijganger bijt en niet bij Q-koorts?

Het artikel dat de aansprakelijkheid regelt bij bijvoorbeeld hondenbeten of bij het schoppen van paarden gaat over de onvoorspelbaarheid van dieren. Het feit dat een bacterie naar buiten wordt gebracht valt niet onder onvoorspelbaarheid.

Kunnen huisartsen aansprakelijk gesteld worden voor nalatigheid? Ik ben een risicopatiënt en ben indertijd via een brief gewaarschuwd voor de Q-koorts, waarbij ik het advies kreeg om mij te melden bij de huisarts. Mijn huisarts nam mij echter niet serieus.

De huisarts is niet degene die de bacterie in de lucht heeft gebracht en is daarom ook niet aansprakelijk. Wel is het zijn taak om als huisarts goed te handelen en patiënten serieus te nemen.

Kan de overheid nalatigheid worden verweten omdat er geen vaccinatie voor risicopatiënten beschikbaar werd gesteld?

De informatievoorziening, het ter beschikking stellen van vaccins, e.d., valt allemaal onder het pakket van maatregelen die de overheid had kunnen nemen en waarin de overheid nalatig is geweest.

Staat het vast dat de bacterie van geiten en schapen komt en niet van andere dieren?

De Q-koortsbacterie kan ook op andere dieren voorkomen, zoals honden, katten en hazen, maar dit is niet relevant. Het aantal geiten dat besmet was, was vele malen groter dan het aantal andere dieren dat de bacterie mogelijk bij zich draagt.

Letselschadeprocedure in de praktijk

Ivo Sindram

De aanleiding voor Ivo Sindram en Luc Rohof om namens Q-koortspatiënten geitenhouders aansprakelijk te stellen voor de geleden schade, is enerzijds een verzoek van een Rechtsbijstandverzekering om een procedure te starten en anderzijds de uitkomsten uit het wetenschappelijk onderzoek van Ingeborg Haazen, die aantonen dat er voldoende mogelijkheden

zijn de schade van slachtoffers van Q-koorts te verhalen. Op 10 februari 2012 is de Stichting Q-koortsclaim opgericht. Tot nu toe hebben 112 patiënten zich aangemeld. Naar mate meer patiënten zich aansluiten krijgt de zaak meer volume en zijn er meer mogelijkheden om kennis uit te bouwen en een vuist te vormen.

Het doel van de Stichting Q-koortsclaim is het verkrijgen van schadevergoeding voor de Q-koortspatiënten. Gestart wordt met de patiënten waar de zaak relatief eenvoudig ligt. Dit zijn patiënten die schade hebben, die weten welke bron de besmetting heeft veroorzaakt, die een rechtsbijstandverzekering hebben afgesloten en waar geen andere belemmeringen zijn om niet te gaan procederen (o.a. het volgen van Cognitieve Gedragstherapie).

Na het inventariseren van de schade worden de betreffende geitenhouders aansprakelijk gesteld en worden onderhandelingen met de geitenhouder/verzekeraar gevoerd. Indien dit niet leidt tot een oplossing wordt een gerechtelijke procedure opgestart. Als een geitenhouder niet verzekerd is, is dit geen rede om niet te dagvaarden. Zoals het er nu naar uitziet worden het losse dagvaardingen (per geval). Begonnen wordt met de meest duidelijke zaken om zodoende meer helderheid te krijgen hoe rechters hier naar kijken in de hoop dat de verzekeraars misschien samen met de overheid, een fonds gaan vormen waaruit gecompenseerd kan worden. Vervolgens kunnen dan de moeilijker zaken, waarbij de bron niet bekend is, worden opgepakt. De procedure begint bij de Rechtbank en kan via het Gerechtshof uiteindelijk bij de Hoge Raad terecht komen. In het laatste geval betekent dit een jarenlange procedure. Gezien de belangen die in het spel zijn is dit niet uitgesloten.

De kosten van de procedure zullen betaald moeten worden. Dit zijn kosten van de advocaat, van het rekenbureau dat de schade berekent, van de deskundige die iets kan vertellen over het ziektebeeld van de patiënt en het griffierecht. Ook dient rekening gehouden te worden met de kosten van de tegenpartij bij verlies van de zaak.

Verjaring

De 1e besmettingen dateren uit 2007. In die gevallen waar de bron van de schade bekend is, geldt een verjaringstermijn van 5 jaren. Patiënten die in 2007 Q-koorts hebben opgelopen en bekend zijn met de bron worden geadviseerd om door middel van een schriftelijke mededeling de betreffende geitenhouder aansprakelijk te stellen en hierin aan te geven dat het recht op vergoeding van de schade wordt voorbehouden. Voor de verjaringstermijn geldt het moment waarop de Q-koorts is geconstateerd (bijvoorbeeld als de Q-koorts in 2008 is opgelopen, maar pas in 2010 is geconstateerd dan gaat de termijn in 2010 in). Stichting Q-koortsclaim zal een standaardbrief via de site beschikbaar stellen. Daar waar de bron niet bekend is geldt de verjaringstermijn van 5 jaar niet.

Vragen naar aanleiding van de toelichting:

Is er al nationale of internationale jurisprudentie met betrekking tot het aansprakelijk stellen van de overheid?

Gezien de problematiek om de overheid aansprakelijk te stellen wordt ervoor gekozen te starten met de geitenhouders. Als dat niets oplevert en als ook het onderzoek van de Ombudsman niets oplevert zal de overheid aansprakelijk gesteld worden. Hierbij moet wel rekening gehouden worden met een procesduur van 10 tot 15 jaar.

Kan er ook collectief geprocedeerd worden door zaken te bundelen? Wij hebben geen rechtsbijstandverzekering en na 4 jaar Q-koorts met een eigen bedrijf ook geen geld om te procederen.

In 1e instantie wordt begonnen met individuele zaken om te bezien hoe de rechters hier mee omgaan. Een volgende fase zou kunnen zijn dat een procedure wordt overwogen om namens alle Q-koortsslachtoffers, tegen alle besmette bedrijven te gaan procederen

Al eerder hebben SAP-advocaten onderzoek gedaan naar de juridische mogelijkheden in het kader van de Q-koorts. Waarom denkt u dat het u wel gaat lukken?

De SAP-advocaten hadden zich met name gericht op het aansprakelijk stellen van de overheid. Wij hebben gesproken met deze advocaten en in 1e instantie ook geconcludeerd dat procederen tegen de overheid een bijna onmogelijke zaak is. De financiële steun van de rechtsbijstandverzekeringen en het onderzoek van Ingeborg Haazen heeft tot nieuwe inzichten geleid en ons doen besluiten om te gaan procederen tegen de geitenhouders.

Kan een familielid een schadeclaim indienen namens iemand die is overleden aan Q-koorts.

Ja dat kan.

Met welke rechtsbijstandverzekeringen werkt u samen?

DAS en Achmea rechtsbijstandverzekeringen. Wij hopen dat nog meer rechtsbijstandverzekeringen aan gaan sluiten.

Als je geen rechtsbijstandverzekering hebt en ook niet de kosten zelf kunt dragen, heeft het dan wel zin om aan te melden?

Ja, Stichting Q-koortsclaim zal dan samen met u bekijken of u in aanmerking komt voor een zogenaamde toevoeging. Dit kan worden aangevraagd bij de Raad van de Rechtsbijstand. In dat geval betaalt de overheid de kosten. Dit is afhankelijk van uw inkomen, waarbij gekeken wordt naar de belastinggegevens van 2 jaar geleden. Indien het inkomen later drastisch is verlaagd kan een wijziging van de periode worden aangevraagd.

Als er geen sprake is van inkomstenderving is het dan wel zinvol om aan te melden?

Ook als u geen inkomsten had en u wordt ziek heeft u schade. Bijvoorbeeld als u geen huishoudelijke taken of geen onderhoud meer uit kunt voeren. Hoewel de schadebedragen in Nederland niet erg hoog zijn, zijn er mogelijkheden om smartengeld te krijgen als de kwaliteit van leven sterk is verminderd.

Ik heb Q-koorts opgelopen toen ik de hond uitliet in de omgeving van Waalre. Moet ik nu zelf onderzoek doen naar mogelijke besmette bedrijven? Is het bekend waar de besmette bedrijven zitten?

Als u zich aanmeldt doen wij het onderzoek naar de besmette bedrijven. De bedrijven zijn bekend en veel informatie hierover is te achterhalen.

Wat kan Stichting Q-koortsclaim voor u betekenen?

Luc Rohof

Wij zijn juristen en begrijpen de problemen van de Q-koortspatiënten, maar wij kunnen hen niet beter maken. Daarnaast wil de Stichting Q-koortsclaim geen verwachtingen wekken op een positieve uitkomst van de juridische procedures. Het feit dat er nog niet eerder advocaten zijn begonnen, geeft aan dat het een gedurfde actie is. Bovendien werkt de Stichting Q-koortsclaim niet gratis.

Na aanmelding wordt de persoonlijke situatie van de patiënt in beeld gebracht. Hiervoor zijn twee studentes van Radboud Universiteit aangetrokken die dit als stageproject gaan uitvoeren. Vervolgens wordt onderzocht of een geitenhouder geconcentreerd aansprakelijk kan worden gesteld (zijn er meerdere gevallen die dezelfde geitenhouder betreft bijvoorbeeld bedrijven waar lammetjesdagen hebben plaatsgevonden of geïsoleerde bedrijven). Deze gevallen zijn juridisch wat eenvoudiger. Aan de hand van de verhalen van de patiënten wordt ook gekeken of nalatigheid kan worden verweten.

Ten aanzien van de kosten zal door Stichting Q-koortsclaim nagegaan worden waar de bijdrage vandaan kan komen. Is men aangesloten bij een rechtsbijstandsverzekering of kan er een toevoeging worden aangevraagd bij de Raad van de Rechtsbijstand en/of draagt men zelf bij aan de kosten. Op dit moment hebben DAS en Achmea toegezegd. Misschien sluiten nog andere rechtsbijstandsverzekeringen hierbij aan. Een eventuele eigen bijdrage is afhankelijk van het inkomen en is minimaal € 127 tot maximaal € 757.

Aanmelden: Wat levert dat op?

De situatie van de patiënt wordt geregistreerd en de schade wordt berekend. De patiënt is in beeld en wat er in de toekomst ook gaat gebeuren haar of zijn belang wordt meegenomen. Aanmelding verplicht tot niets. Indien de kosten niet gedekt worden door rechtsbijstand of een toevoeging, kan de patiënt altijd nog de keuze maken om niet te procederen. In dat geval volgt men de ontwikkelingen (via www.qkoortsclaim.nl) en profiteert men van de proceseffecten.

De toelichting wordt afgesloten met de slogan: "Meld u aan, samen staan we sterk? Wij gaan graag voor u aan het werk!" Stichting Q-koortsclaim heeft de feiten en meningen nodig van de Q-koortspatiënten om het maximale resultaat te kunnen bereiken. Voor aanmelding wordt verwezen naar de dames achter in de zaal en naar de website www.qkoortsclaim.nl.

QURE-studie in relatie tot procederen

Chantal Bleeker

In de berichtgeving is verwarring ontstaan over het feit dat patiënten die deelnemen aan de QURE-studie niet zouden mogen procederen. Als artsen zijn wij verantwoordelijk voor een goede behandeling van patiënten. Patiënten die deelnemen aan de QURE-studie worden gedurende zes maanden gevolgd met drie verschillende behandelingen. Men krijgt antibiotica, een placebo of cognitieve gedragstherapie. Deze studie doen wij onafhankelijk van de Stichting Q-koortsclaim. Aan patiënten die deelnemen aan cognitieve gedragstherapie wordt gevraagd om gedurende de 6 maanden dat men hieraan deelneemt niet te procederen vanwege het feit dat men zich volledig moet concentreren op de therapie. Patiënten met Q-koorts kunnen zich te allen tijde aanmelden ook als zij mee doen aan de studie van het Radboud UMC.

Slotwoord

Michel van den Berg verzoekt de aanwezigen de eventuele verdere vragen te mailen naar info@stichtingquestion.nl. Q-uestion zal er dan zorg voor dragen dat de vragen beantwoord worden. Vervolgens bedankt hij de sprekers en reikt bloemen aan hen uit. Ivo Sindram complimenteert Q-uestion voor de organisatie van de thema-avond en de creatieve aanpak van de patiëntenorganisatie richting de Ombudsman.

Tot slot deelt Michel van den Berg mede dat Q-uestion als patiëntenorganisatie geen rechtsgang voorbereidt. Q-uestion heeft in het najaar van 2011 een 60-tal geanonimiseerde schadegevallen gebundeld en voorgelegd aan de Nationale ombudsman. Deze zijn voorgelegd door de ombudsman aan minister Schippers. Minister Schippers heeft hierop afwijzend gereageerd. Naar aanleiding hiervan heeft de Ombudsman besloten onderzoek te doen hoe patiënten die als gevolg van Q-koorts ziek zijn geworden, genoegdoening moeten krijgen van de overheid. Hij gaat hiervoor een openbare hoorzitting organiseren. Mogelijk leidt dit tot het instellen van een schadefonds door de overheid. Q-uestion doet verder niets met de voornoemde schadegevallen. Voor het indienen van een schadeclaim wordt verwezen naar Stichting Q-koortsclaim.

Hierna sluit hij de bijeenkomst en vraagt de aanwezigen het evaluatieformulier in te vullen en eventueel gebruik te maken van de ideeënbus van Q-uestion. Hij biedt namens Q-uestion nog een drankje aan en wenst vervolgens iedereen een goede gezondheid voor de komende periode, een goede reis naar huis en mogelijk tot ziens op de volgende thema avond.

Informatiebijeenkomst QURE-studie en TRIQ-studie

16 februari 2012

De voorzitter van de patiëntenorganisatie Q-uestion, Michel van den Berg, opent de bijeenkomst, heet iedereen van harte welkom en licht in het kort het programma toe. Het 1e gedeelte van de avond wordt ingevuld door Stephan Keijmel, arts-onderzoeker in het UMC St. Radboud en betreft de QURE-studie. Vervolgens zal Gijs Limonard, longarts in het Diaconessenhuis Utrecht, tijdens het 2e gedeelte van de avond, een toelichting geven op de TRIQ-studie.

Q-koortsvermoeidheidssyndroom “De QURE-studie”

Stephan Keijmel

In het UMC Radboud is in 2008 een Q-koorts Expertisecentrum opgericht dat zich bezig houdt met patiënten met Q-koorts. Dit varieert van patiënten met (gecompliceerd verlopende) acute Q-koorts, patiënten met (een verhoogde kans op) chronische Q-koorts, zwangere vrouwen met Q-koorts en patiënten met Q-koortsvermoeidheidssyndroom(QVS). Het Expertisecentrum kent 3 poli's waar naast Stephan Keijmel ook Corine Delsing en Chantal Bleeker-Rovers, beiden internist-infectiologen, werkzaam zijn. Dit centrum werkt nauw samen met diverse andere afdelingen binnen UMC Radboud en met het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische vermoeidheid (NKCV).

Het Q-koorts Expertisecentrum houdt zich bezig met de volgende onderzoeken:

- Factoren van gastheer en bacterie in mensen en geiten. Waarom worden sommige mensen ziek, terwijl geiten niet ziek worden?
- De risico's op chronische Q-koorts bij patiënten met reumatoïde artritis. Hebben deze patiënten een groter risico op chronische Q-koorts?
- De afweerreactie van het lichaam na vaccinatie tegen Q-koorts. Hoe effectief is de vaccinatie in risicogroepen?
- Afweer tegen de Q-koortsbacterie in chronische Q-koorts. Waarin verschillen patiënten met chronische Q-koorts ten opzichte van gezonde mensen in hun afweer tegen Q-koorts?
- De ontwikkeling van nieuwe, betere testen voor chronische Q-koorts en QVS.

Bij een infectie(ziekte) vindt een besmetting plaats, waarna het afweersysteem in werking treedt. Door de afweerreactie ontstaat een ziektegevoel. Als het goed is gaat de ziekte voorbij en treedt herstel op. Bij een aantal patiënten vindt echter niet direct herstel plaats. Redenen hiervan zouden kunnen zijn dat er te veel bacteriën zijn, er te weinig of juist te veel afweer is of dat er wellicht al wel herstel plaatsvindt en de patiënt meer geduld moet hebben.

Een studie van de afweerreactie in relatie tot Q-koorts laat zien dat de Coxiella-bacterie in een cel gaat zitten, waarna het lichaam antistoffen met cytokines (eiwitten) aanmaakt en vervolgens herstel optreedt. Door middel van de interferon-gamma test kan aan de hand van de hoeveelheid eiwitten de doorgemaakte Q-koorts worden gemeten. De 1e resultaten bij QVS en chronische Q-koorts zijn veelbelovend.

Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)

Vanaf 2007 tot heden zijn > 4.000 patiënten gemeld met acute Q-koorts. 60% hiervan had geen symptomen van Q-koorts. Ruim 20% hiervan ontwikkelt langdurige klachten van vermoeidheid (QVS).

In 2007-2008 zijn 515 patiënten gevolgd met acute Q-koorts. Na 12-26 maanden heeft er een follow-up plaatsgevonden waaruit bleek dat 20% nog ernstig vermoeid was. Deze patiënten hadden soms nog veel meer klachten, maar de vermoeidheid stond op de voorgrond. Belangrijk is dan om te weten of er misschien iets anders speelt.

De definitie van QVS is: ernstige vermoeidheid (langer dan 6 maanden); er heeft een Q-koorts-infectie plaatsgevonden (voor de infectie was er geen vermoeidheid), er is geen sprake van chronische Q-koorts en er is geen andere ziekte aanwezig die de vermoeidheid verklaart.

Met betrekking tot QVS zijn er drie onderzoeken:

- Een onderzoek naar het identificeren van lokale factoren in beenmerg en vetweefsel.
- Een onderzoek naar factoren die bijdragen aan het ontwikkelen van het Q-koortsvermoeidheids-syndroom (de PrediQt-studie). Welke factoren voorspellen het ontstaan van QVS na een acute Q-koorts. Dit onderzoek duurt in totaal 3 jaar. De deelnemers worden na de diagnose acute Q-koorts gedurende 6 maanden gevolgd, waarbij men 3x een bezoek brengt aan UMC St. Radboud voor bloedonderzoek en het invullen van vragenlijsten.
- De QURE-studie waarbij door middel van het vergelijken van drie behandelmethodes onderzoek wordt gedaan naar de beste behandeling van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. De behandelmethodes zijn Cognitieve Gedragstherapie (CGT), langdurige antibiotica en langdurige placebo.

QURE-studie

Tot mei 2011 vond er voor patiënten met QVS nagenoeg geen behandeling plaats omdat niet bekend was hoe er behandeld moest worden. CGT is weliswaar bij andere typen chronische vermoeidheid als effectief bewezen, maar (nog) niet bij QVS en ook het nut van langdurig antibiotica staat nog niet vast. Er hebben slechts enkele kleine studies plaatsgevonden naar het effect van antibiotica bij QVS. Uit Japans onderzoek is naar voren gekomen dat patiënten die lijden aan QVS mogelijk baat hebben bij een behandeling met langdurige antibiotica. Nadelen van dit onderzoek zijn dat maar weinig patiënten hebben deelgenomen (74) en de deelnemers nog maar kort klachten hadden. Daarnaast was er geen controlegroep en hebben patiënten met chronisch vermoeidheidssyndroom er geen baat bij.

De beoogde uitkomsten van de QURE-studie zijn de ernst van de vermoeidheid, de mate van de beperkingen en de Q-koortswaarden in het bloed. Aan de studie kunnen QVS-patiënten deelnemen die 18 jaar of ouder zijn en niet al veel medicijnen slikken (afwezigheid exclusiecriteria). De deelnemers worden vooraf gezien en krijgen uitleg over de studie. Vervolgens worden de bewegingen van de patiënt gedurende 2 weken door middel van een actometer gevolgd en moet de patiënt een vragenlijst invullen. Aan het einde van de behandeling (na 6 maanden) gebeurt dit opnieuw om te beoordelen of de behandeling van invloed is geweest. De behandelmethode gaat op basis van loting. Voor wat betreft de medicatiegroep weet zowel de patiënt als de arts niet welke behandeling de patiënt krijgt. Pas aan het einde van het onderzoek, eind 2013, wordt bekend gemaakt welke medicatie men heeft gehad. De patiënten die ingeloot worden voor CGT, nemen gedurende 6 maanden deel aan 12 sessies. Alle patiënten worden tussentijds gezien bij 4, 8 en 16 weken. Op dit moment doen 47 patiënten aan de studie mee. Het beoogd aantal deelnemers is 180.

Vragenronde

Wordt de medicatie ook na de behandelperiode van 6 maanden verstrekt, als patiënt hier baat bij heeft?

Het verstrekken van de medicatie gedurende de behandelperiode vindt in een gecontroleerde omgeving plaats. Dit wordt goed gemonitord. Met het verstrekken van de antibiotica na de behandelperiode wordt voorzichtig omgegaan tot het moment dat de resultaten van de studie bekend zijn. Mocht medicatie de beste behandeling zijn, komt deze beschikbaar voor alle patiënten, ook de patiënten die CGT hebben gehad.

Is 6 maanden antibiotica slikken niet erg heftig als het effect nog niet bekend is?

Doxycycline is een goed bekend antibiotica dat ook vaak door huisartsen wordt voorgeschreven.

Kan men immuun worden voor antibiotica?

Tot op heden is bij nog geen enkele patiënt resistentie opgetreden.

Op dit moment nemen nog maar 47 patiënten deel aan de studie. Is 180 deelnemers haalbaar? Waarschijnlijk zijn veel patiënten niet op de hoogte van het bestaan van het Radboud Q-koorts Expertisecentrum en de QURE-studie.

Momenteel worden nog veel patiënten gezien. Hoe meer patiënten er mee doen hoe krachtiger het resultaat zal zijn. Het zou goed zijn als alle huisartsen en bedrijfsartsen op de hoogte zouden zijn van het Expertisecentrum en de QURE-studie. De bekendheid wordt steeds beter, vooral ook door de patiëntenorganisatie die zeer actief is. Een van de activiteiten van Q-ues-tion is het mede opstellen van de multidisciplinaire richtlijn die binnenkort beschikbaar komt voor artsen en specialisten, waarin ook verwezen wordt naar het Expertisecentrum.

Worden ook resultaten van andere CGT-behandelingen meegenomen?

Alleen de resultaten van de behandelingen binnen de studie worden meegenomen met name vanwege de gecontroleerde omgeving waarin de behandelingen plaatsvinden.

Hoe worden de resultaten bekend gemaakt en worden ook de patiënten geïnformeerd over de resultaten?

Op het moment dat bekend is welke behandeling het meest effectief is wordt dit aangeboden als een standaard behandeling. Dit wordt gemeld in de richtlijn voor artsen. Bij het laatste bezoek van de patiënt wordt vastgelegd of hij of zij aan het einde van het onderzoek (in 2014) het rapport met de resultaten wil ontvangen.

Zijn er nog wachtlijsten bij de Q-koortspoli en het NKCV?

In het verleden waren er behoorlijke wachtlijsten. Deze zijn inmiddels ver teruggebracht.

Wordt CGT ook gegeven in groepsverband?

CGT is individueel. Wel loopt er een studie om dit mogelijk in groepsverband te gaan doen.

Wordt er ook nader onderzoek gedaan naar chronische Q-koorts?

Ja, heel veel, maar dat is een ander vakgebied. De QURE-studie richt zich met name op QVS.

TRIQ-studie

Gijs Limonard

In 2007 raakte hij tijdens zijn opleiding als longarts bij toeval betrokken bij de 1e uitbraak in Herpen en heeft hij samen met huisartsen en specialisten patiënten onderzocht en gedurende een aantal jaren gevolgd. Vervolgens heeft hij naar mate zijn opleiding volgde het onderzoek op bescheiden schaal voortgezet in Utrecht en heeft hij daar samen met collega's onderzoek gedaan naar verbetering van Q-koortstesten en een diagnostische test om QVS vast te kunnen stellen. Momenteel kan de huisarts alleen afgaan op het woord van de patiënt. Deze uit zijn klachten en er wordt een vragenlijst ingevuld. QVS is nog niet aantoonbaar en dit staat de erkenning hiervan in de weg.

Na acute Q-koorts heeft 60% geen klachten en 20% wordt griepiger. De overige 20% wordt ernstiger ziek. Van deze laatste groep wordt 10-25% opgenomen, 0,25 tot 0,5% overlijdt, 10 tot 40% ontwikkelt het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en 1 tot 5% krijgt chronische Q-koorts.

De Q-koortsbacterie kan opgespoord worden door:

- Op kweek zetten van weefsel. Dit kan alleen bij actieve ziekte (acute Q-koorts en chronische Q-koorts).

- Een onderzoek naar de antistoffen gericht op de bacterie. Antistoffen zijn eiwitten die geproduceerd worden door witte bloedcellen, zodra er contact is geweest met de bacterie.
- De Elispottest. Uitgegaan wordt van het principe dat de eigenschappen van de afweercellen van de patiënt zelf tegen de Coxiella-bacterie een grote rol spelen in het QVS ziekteproces. De activiteit van deze afweercellen tegen de Q-koortsbacterie kan met een bloedtest bepaald worden. De Elispottest is een techniek waarmee het aantal afweercellen kan worden onderzocht, waarbij witte bloedcellen worden geïsoleerd uit het bloed en samengevoegd worden met de eiwitten van de bacterie. Elke spot op de Elispotplaat correpondeert met een individuele Coxiella specifieke producerende afweercel. Bij patiënten met een overactief immuunsysteem zijn er heel veel spots. Deze patiënten hebben alle energie nodig om zich te verdedigen tegen de bacterie.

De reden dat de ene persoon klachten heeft en de andere persoon niet, heeft te maken met de afweerreactie van de patiënt, die bij iedereen anders is en afhankelijk is van de opmaak van het immuunsysteem. Dit is erfelijk bepaald. De bacterie blijft in het lichaam achter en tast het immuunsysteem aan. Het afweersysteem tracht door middel van witte bloedcellen de bacterie te neutraliseren. Deze afweercellen produceren allerlei stofjes die er voor moeten zorgen dat de bacterie onder controle komt. De ene patiënt is enkele weken ziek en herstelt dan en de andere patiënt ontwikkelt chronische Q-koorts (met name patiënten met hart- en vaatziekten en zwangere vrouwen) of blijft vermoeid.

Patiënten met chronische Q-koorts hebben behoorlijk hoge antistoffen. Dit is eenvoudiger aan te tonen. Voor patiënten met QVS is het moeilijker aan te tonen omdat het antistoffenniveau tussen patiënten met en zonder QVS geen onderscheid oplevert. Voor patiënten met QVS wordt gekeken naar de afweercellen, waarbij de gedachte is dat voor deze groep mensen de intensiteit van de afweercellen verhoogd is.

TRIQ-studie (T-cell Response In Q-fever)

De TRIQ-studie gaat over het meten van de cellulaire immuniteit van Q-koortspatiënten met doorgemaakte Q-koorts zonder klachten, met QVS en met chronische Q-koorts, met als doel een diagnostische test voor QVS te krijgen. Uit een pilot van deze studie zijn inmiddels onderzoeksgegevens beschikbaar van een kleine groep mensen. Vanwege het ontbreken van tijd, het feit dat in Utrecht weinig Q-koortspatiënten zijn en de ervaringen die het UMC St. Radboud met name met de Elispottest heeft opgedaan, is toenadering gezocht met UMC St. Radboud om de beide studies te combineren en op een vruchtbare manier te gaan samenwerken om op die manier meer te weten te komen over Q-koorts en de gevolgen op de lange termijn.

Vragenronde

Blijft bij mensen die de Q-koorts hebben doorgemaakt de bacterie sluimerend aanwezig waardoor men steeds opnieuw weer klachten krijgt?

De Coxiella-bacterie kan zich erg goed verschuilen. Dit zou ook een verklaring kunnen zijn van de overactiviteit van het immuunsysteem.

Kan het feit dat een ouder open TBC heeft gehad voor de geboorte van een kind, invloed hebben op het immuunsysteem van het kind?

Het immuunsysteem is genetisch bepaald. TBC behoort tot dezelfde groep van ziekteverwekkers als de Coxiella.

Kan eenzelfde bloedonderzoek ook van toepassing zijn voor hooikoortspatiënten?

Het bloedonderzoek voor Q-koortspatiënten is niet van toepassing voor hooikoortspatiënten. De immuniteit bij hooikoorts betreft een ander stuk van het immuunsysteem.

Zijn er dingen die naast erfelijkheid een rol spelen?

Het lijkt erop dat de hormonale toestand een rol speelt bij Q-koorts. Kinderen worden bijna niet ziek. Zij zitten nog in de pre-pubertijd en hebben weinig geslachtshormonen. 2x zoveel vrouwen als mannen zijn ziek, maar chronische Q-koorts komt weer het meest voor bij mannen.

Kun je met een bloedtest ook Q-koorts voorspellen?

Het zou geweldig zijn als er een test beschikbaar komt waarmee het risico op Q-koorts voorspeld zou kunnen worden.

Afsluiting

Michel van den Berg bedankt de beide sprekers voor de toelichting en vraagt de aanwezigen eventuele verdere vragen te mailen naar info@stichtingquestion.nl. Q-uestion zal er dan zorg voor dragen dat de vragen bij Stefan Keijmel of Gijs Limonard terecht komen en de vraagsteller een antwoord krijgt. Vervolgens deelt hij mede dat hij onlangs namens Q-uestion een gesprek heeft gehad met Prof. J.W.M. van de Meer, hoofd afdeling Algemeen Interne Geneeskunde in het UMC St. Radboud en als leidinggevende betrokken is bij het Radboud Q-koorts Expertisecentrum. Op dit moment wordt door 12 artsen promotieonderzoek gedaan naar Q-koorts. Q-uestion zal dit blijven volgen en monitoren en ook bij de Minister blijven pleiten om middelen beschikbaar te stellen voor deze onderzoeken. Tot slot bedankt hij de aanwezigen voor de komst en wenst allen een goede reis naar huis.