

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
T.a.v. demissionair minister H. de Jonge
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

's-Hertogenbosch, 15 oktober 2021

Zeer geachte heer De Jonge,

Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts, heeft kennisgenomen van uw brief van 23 september jl. aan de Tweede Kamer over *Q-koorts* inclusief de onderliggende bijlagen. Wat ons direct opvalt, is dat de hieraan ten grondslag liggende ambtelijke beslisnota aan u met een aantal veldpartijen is afgestemd, maar niet met ons, de mensen over wie het gaat. Dit verbaast ons zeer. Met name omdat Q-uestion al sinds 2009 de enige onafhankelijke stichting is voor mensen met Q-koorts die van begin af aan voor zowel de oprichting van Q-Support als voor de financiële tegemoetkoming als voor meer onderzoek naar Q-koorts heeft gepleit. Tot op de dag van vandaag behartigen wij de patiëntenbelangen, organiseren tientallen lotgenotencontacten per jaar en besteden veel aandacht aan een goede informatievoorziening. Daardoor staan we direct in contact met de Q-koortsslachtoffers en hun dagelijkse toestand.

In de brief schrijft u over ons zonder ons. Hierdoor zien wij pas na uw accordering een aantal misvattingen en feitelijke onjuistheden in de beslisnota staan. Daardoor is uw kamerbrief onvolledig en raken de misvattingen verder verspreid. Met deze brief vragen wij uw aandacht voor de volgende punten.

September 2020

Mevrouw Van Ark realiseerde binnen een korte tijd vergoeding voor multidisciplinaire herstellzorg voor Covid-19 patiënten. Er kwamen ondernemersregelingen en zelfs een steunfonds. Stichting Q-uestion vroeg haar in september 2020 en bij herhaling in februari 2021 dit alsnog ook voor Q koortsslachtoffers te realiseren. Een groot deel van hen is arbeidsongeschikt geraakt, ondernemers ontvangen na hun 60^e verjaardag niets meer, en door gebrek aan erkenning en kennis over de ziekte is een groot deel na 10 of 15 jaar chronisch ziek zijn in een tombola van financiële en sociale problemen terechtgekomen. Met de huidige voorzieningen vanuit VWS zijn deze slachtoffers niet geholpen. Tot op de dag van vandaag hebben we geen inhoudelijke reactie

Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts

🏠 Postbus 6288
5600 HG Eindhoven
☎ 06-27 16 86 89

✉ info@stichtingquestion.nl
🌐 www.stichtingquestion.nl
🌐 www.Q-koorts.nl

€ rekeningnummer voor giften:
NL20RABO 0119 8505 67

op beide brieven ontvangen. Wel liet mevrouw Van Ark weten te hopen op een spoedige ontmoeting en uit te zien naar een nadere kennismaking. Deze heeft helaas niet plaatsgevonden.

Kamerbrief over Q-koorts 23 september 2021

De brief aan de Tweede Kamer gaat over wat de overheid gedaan heeft voor Q-koorts-slachtoffers.

- Evaluatie Tegemoetkomingsregeling RIVM

Slechts de helft van de getroffen personen voelt zich erkend met dit gebaar, stelt het RIVM, en één op de drie voelt zich er niet of helemaal niet door erkend. Dit geluid herkennen wij. Voor slachtoffers met chronische Q-koorts of QVS staat een bedrag van 15.000 euro in schril contrast tot hetgeen zij hebben ingeleverd, nog los van hun perspectief nooit meer beter te zullen worden. Het verdienvermogen van een gezonde dertigjarige is een veelvoud van 15.000 euro. Naar schatting 100.000 mensen (bron Sanquin) raakten besmet met als gevolg jarenlang burn-out klachten en uiteindelijke arbeidsongeschiktheid, meer dan 100 mensen overleden, 4300 werden erg ziek. Berekeningen laten zien dat de schade voor velen enorm is, zonder zicht op verbetering. Hun ziekte en de onmogelijkheid zelf nog hun brood te verdienen leidt inmiddels tot een grote armoedeval.

Uw bijzondere aandacht vragen wij voor twee categorieën van patiënten die buiten de regeling vielen. Allereerst (met name) jonge mensen vanwege een asymptomatisch ziekteverloop. Ondanks de medische toelichting hierover van de heer Olde Loohuis aan de beoordelingscommissie is dit niet gehonoreerd. De erkenning is juist voor hen belangrijk, voor hun studie, nog startende loopbaan en begrip bij artsen.

Ook buiten de boot vielen de mensen die recent de diagnose Q-koorts kregen, maar door werk in 2004 voor het NVWA in slachthuizen van geiten en schapen besmet raakten en jarenlang met burn-out klachten liepen en nu arbeidsongeschikt zijn geraakt.

- Onderzoeken en erkenning

De onderzoeken die de afgelopen jaren gedaan zijn naar Q-koorts mogen waardevol zijn voor de wetenschap, voor de gedupeerden van de epidemie leveren zij helemaal niets op. De groep is relatief te klein om voor zowel wetenschappers als farmaceutische industrie van waarde te zijn. Er is een grote behoefte aan N=1 onderzoeken, zodat Q-koortsslachtoffers toch aan medische behandelingen kunnen gaan deelnemen. Echter de patiëntparticipatie, vraagsturing en bereidheid voor hulp op maat is binnen Q-Support sterk verwaarloosd en moet beter. Voor de periode 2021-2025 is 11 miljoen euro beschikbaar gesteld. Deze middelen zouden voor een belangrijk deel voor zorg op maat i.p.v. generiek moeten worden ingezet. Die fase van besteding en zorg is geweest en

zal voor de komende tijd nauwelijks meer bijdragen. Wij denken graag mee over een nieuwe aanpak waarin individuele benadering en doelgroepen aanpak met gerichte zorg vooropstaat.

- *Onderzoek naar de correlatie tussen het vóórkomen van Covid-19 en Q-koorts in specifieke gebieden.*

Wij hebben het RIVM-rapport hierover voorgelegd aan het artsenforum Gezondheid, Natuur en Milieu. Hun interpretatie wijkt duidelijk af van de conclusies van het RIVM. Juist de gemeenschappelijke factor komt hier niet boven tafel, wat niet betekent dat die niet bestaat. Enkel zoeken naar een causaal verband geeft de ruimte om langs de schadelijke gezondheidsgevolgen vanuit de intensieve veehouderij heen te kijken. Dit door VWS gefinancierde onderzoek is niet in het belang van de volksgezondheid, en opnieuw géén erkenning voor Q-koortspatiënten als kwetsbare groep met aangetast immuunsysteem en longschade, hart- en vaatschade in sterk vervuild gebied. 'Het nog lopende Onderzoek Luchtkwaliteit, Veehouderij en Covid-19 werkt enkel vertragend in dringend te nemen maatregelen' is hun opvatting. De resultaten tussen luchtkwaliteit en Covid-19 is in 2020 al aangetoond door Harvard University, de Wereldbank en diverse Italiaanse en Amerikaanse onderzoeken. Zonder enige wetenschappelijke discussie is het meest schadelijke deeltje PM_{2,5} en verklaart dat het hoge aantal (dodelijke) slachtoffers in Noord-Brabant en Limburg, waar de PM_{2,5} waardes in veerrijke gebieden tot de hoogste van de wereld behoren. Met klem vragen wij uw aandacht en verklaring hiervoor. Niet ingrijpen met de kennis van deze gezondheidsschade op zak is het allergrootste gebrek aan erkenning en wordt als zeer pijnlijk ervaren. Q-koortspatiënten voelen zich de collateral damage van het agrarisch industrieel complex, en worden daarin niet gecompenseerd.

Wat nog altijd ontbreekt is onafhankelijk onderzoek naar het overheidshandelen in de jaren 2005-2009. Het uitblijven van excuses aan de vele slachtoffers en toegeven dat er niet gehandeld is in het belang van de volksgezondheid van deze mensen destijds maken de Tegemoetkomingsregeling voor de zwaarst getroffen en de nabestaanden veel te generiek en zelfs beledigend. Het daarnaast niet willen aanpakken van en het blijven wegschuiven van de reeds bekende ziekmakende factoren in het leefgebied van de meeste Q-koorts-patiënten maken dat er allesbehalve een gevoel van erkenning wordt ervaren voor hun situatie.

Tot slot

In de onderliggende beslisnota wordt tegen u gesproken over 'de laatste punten die nog aandacht vragen'. Deze zin hebben we drie keer moeten lezen. Wij vragen u met klem om juist méér aandacht aan de Q-koortsslachtoffers te besteden en u niet neer te leggen bij de nog altijd voortbestaande risico's op Q-koorts en andere zoönose-uitbraken in veerrijke gebieden. U kunt het zich niet permitteren om luchtig te doen over infectiedruk nu u de gevolgen van Covid-19 als geen

ander kent. Vogelgriep staat voor de deur, waarover WHO het scenario voor ons land al heeft beschreven.

Ruim 15 jaar na de uitbraak breken de aanhoudende klachten van Q-koortsslachtoffers hen nog op. De groep slachtoffers die na acute besmetting minder in beeld was maar nog kampt met niet herkende klachten; steeds meer berichten over arbeidsongeschiktheid na jaren strijd met instanties om erkenning bereiken ons. Hun perspectief in het leven is ingrijpend en onherstelbaar gewijzigd: medisch, sociaal, relationeel en vooral financieel.

Deze mensen weten dat angst voor een zoönose reëel is en geen hoax. Uw ambtelijke informatie dat “Met deze brief kunnen we laten zien dat we dit zo goed mogelijk hebben uitgezocht en aangepakt en waar mogelijk afgerond” is voor hen dan ook niet minder dan een belediging en zeer ongeloofwaardig. Die angst haalt u niet weg met deze onderzoeken en kamerbrief, zij kennen als geen ander de dreiging van de omgevingsfactoren.

Graag vernemen wij van u hoe en wanneer u de Tweede Kamer zult informeren over de werkelijke stand van zaken onder deze slachtoffers. Graag gaan we met u in gesprek om vervolg te geven aan de door ons genoemde zaken.

Hoogachtend,



Caroline van Kessel
Voorzitter
Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts