



## Inbreng voor uw verkiezingsprogramma:

### De slachtoffers van de Q-koortsaffaire.

#### *Vergeten of laten stikken?*

Voorafgaand aan de toeslagenaffaire en de enquête Groningen vond nog een ongekend systeemfalen plaats waarin publieke en private partijen betrokken waren en waarin de (gezondheids)belangen van tienduizenden individuele burgers stelselmatig zijn genegeerd. Van 2007 tot en met 2010 heeft de ernstig schadelijke Q-koortsbacterie (*Coxiella burnettii*) kunnen rondwaren in Nederland zonder dat er adequate maatregelen vanuit overheid en veroorzakende bedrijven werden getroffen om dit te voorkomen en vervolgens te bestrijden. De van geiten en schapen afkomstige bacterie maakte mensen (ernstig) ziek. De 117 overledenen en de 1500 á 2000 chronisch zieken ontvingen in 2018, elf jaar na dato een 'tegemoetkoming' van 15.000 euro. Dit bedrag staat in schril contrast met de werkelijk opgelopen schade en de toestand waarin veel van deze chronisch zieken verkeren, zonder enig uitzicht op herstel. Na dit 'gebaar' van de landelijke overheid is deze affaire in de Tweede Kamer van de agenda verdwenen maar ondertussen hebben de slachtoffers geen zorg, onvoldoende nazorg en worden bij instanties heel vaak niet erkend als chronisch ziek. Dit heeft tot op de dag van vandaag grote en groeiende gevolgen.

Deze situatie die ontstond door bovengenoemde context is onbegrijpelijk. De 'schuldvraag' bij dit systeemfalen is er een die in het rijtje van meer recente affaires past, maar het Q-koortsdossier is in de doofpot belandt. Bij veel patiënten groeit na zoveel jaren de wanhoop. Zij voelen zich in de steek gelaten en wachten nog altijd op excuses en schadevergoeding van de overheid.

De patiëntenorganisatie voor mensen met Q-koorts, stichting Q-uestion, levert graag inbreng voor uw verkiezingsprogramma. Wij doen een

beroep op uw partij om u de komende kabinetsperiode actief in te zetten voor de volgende onderwerpen voor de 2000 mensen met de chronische gevolgen na een Q-koortsbesmetting in Nederland:

1. **Excuses en erkenning van het systeemfalen/de schadelijke keuzes die zijn gemaakt voor passanten en omwonenden van besmette bedrijven.**
2. **Een financiële compensatie voor geleden schade**
3. **Diagnostiek, passende zorg en excellente nazorg en begeleiding**

## **1. Excuses en erkenning van het systeemfalen/de schadelijke keuzes die zijn gemaakt voor passanten en omwonenden van besmette bedrijven.**

Nooit werd de Q-koortsuitbraak en het beleid daaromtrent onafhankelijk\* onderzocht. De leden van de onderzoekscommissie in 2010 werden aangewezen door de verantwoordelijk minister zelf en deze keurde daarmee haar eigen vlees. Nooit kwam er een parlementaire enquête. Dit heeft als gevolg dat slachtoffers nooit de erkenning hebben gekregen voor wat hen is overkomen. Dit heeft een immense impact op de psyche en op hun dagelijks leven. Excuses en een luisterend oor zijn het begin van een herstelproces.

**Wij vragen:** Uw aandacht voor de relatief kleine groep mensen die soms al vijftien jaar kampt met de blijvende gevolgen van een Q-koortsinfectie en verzoeken u om een passage op te nemen in uw verkiezingsprogramma, waarin u voorsorteert op erkenning van de onnodige oorzaak en de levensveranderende gevolgen voor deze mensen. De ervaringen en de stem van de patiënt zijn hierin cruciaal.

\*onderzoek QVS database Erasmus UMC: <https://stichtingquestion.nl/qvs-database-onderzoek-rapport-2022/>

## **2. Een financiële compensatie voor geleden schade.**

Onderdeel van een passend hersteltraject is compensatie van geleden schade. Al in 2012 waarschuwde en adviseerde de Nationale Ombudsman het kabinet om de zieken en nabestaanden geen

rechtsgang aan te doen. Nog steeds moet een groep patiënten een rechtszaak tegen de staat voeren in hoger beroep, ook omdat de overheid de mogelijkheid van schikking verwerpt. Zeer schrijnend, kwetsend zelfs, en voor steeds meer mensen zal genoegdoening te laat komen. Veel patiënten achten deze rechtsgang nog altijd noodzakelijk omdat er geen ander financieel vangnet voor hen is. Met name ondernemers, vrouwen met kinderen en mensen met een praktisch beroep zijn in een armoedeval geraakt. Het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (de blijvende gevolgen) wordt onvoldoende of niet erkend bij verzekeraars (Zorg, WMO, WIA). Het arbeidsongeschiktheidsstelsel heeft hardvochtige effecten die inmiddels voor heel veel teleurstellingen, frustraties, vooroordelen, isolement en uitsluiting zorgen. (zie ook \*onderzoek QVS database Erasmus UMC: <https://stichtingquestion.nl/qvs-database-onderzoek-rapport-2022/>)

**Wij vragen:** Uw aandacht voor de armoedeval en de ontstane financiële problemen voor deze slachtoffers en hun gezinnen en hun nabestaanden. Wij vragen u om een passage op te nemen in uw verkiezingsprogramma waarin u voorsorteert op een spoedig hersteltraject voor de slachtoffers. Hierbij kunt u denken aan **genoegdoening**, een **kwijtschelding** van een aantal eindeloze WIA trajecten en van opgebouwde schulden, aan het mogelijk maken van **vergoedingen** uit de basisverzekering voor paramedische behandelingen gelijk trekken aan die voor Long Covid patiënten (beide aanhoudende infectieuze gevolgen (PAIS's) blijken bio-medisch vergelijkbaar).

### 3. Diagnostiek, passende zorg en excellente nazorg.

Als je blijvend ziek bent geworden door jarenlang nalatig handelen van de overheid is dat een bittere pil om te slikken. In plaats van compassie en streven naar een zo goed mogelijk herstel voelen de Q-koortspatiënten zich ook medisch ongelofelijk in de steek gelaten. De overheid lijkt zich ervan afgemaakt te hebben met enkel de oprichting van stichting Q-Support. Het inmiddels 10-jarig bestaan van het door min. VWS gefinancierde Q-Support dient kritisch geëvalueerd te worden op haar effecten: het oorspronkelijke doel hiervan wordt niet gehaald. De nazorg is onvoldoende en de situatie van veel patiënten verslechtert.

(zie ook \*onderzoek QVS database Erasmus UMC:

<https://stichtingquestion.nl/qvs-database-onderzoek-rapport-2022/>).

Met lede ogen zien de patiënten aan hoe aan de Tweede Kamer wordt gepresenteerd dat voor Q-koortspatiënten alles al gedaan is en wordt, maar het contrast met hún beleving hiervan is enorm. Ook zien zij hoe er voor Long Covid (ook een PAIS, en daarmee bio-medisch overeenkomstig) vlot en inmiddels al jaren extra behandelingen uit de basisverzekering mogelijk gemaakt zijn en mogelijk structureel worden, en voor hen niet. Ook zien zij dat er 32 mio wordt vrijgemaakt voor onderzoek, terwijl een Q-koortsonderzoeksagenda al jaren stof ligt te vatten bij ZonMw en géén vervolg krijgt. Hier kunnen koppelingen gemaakt worden met de financiering voor Long Covid- en MECVS onderzoeken. De teleurstellingen in de overheid blijven zich op deze manier opstapelen en dat is gezien de schuldvraag onbegrijpelijk en voor patiënten onacceptabel. Zij betalen steeds meer premie terwijl ze geen toegang hebben tot passende zorg en dit vanwege het eigen risico en hun penibele financiële situatie zelfs mijden.

**Wij vragen:** uw aandacht voor de ongelijkheid. Juíst door het ongekende **stysteemfalen** bij de Q-koortsuitbraak en het **ontbreken van een hersteltraject** voor de gedupeerden dient dit doofpot-dossier opnieuw onder de aandacht te komen. Wij vragen u om een passage op te nemen in uw verkiezingsprogramma over een deugdelijk hersteltraject voor de 2000 slachtoffers van het vergeten Q-koorts-drama waarmee ze o.a. met urgentie toegang krijgen tot verder onderzoek en behandelingen.

*Hartelijk dank voor uw aandacht en we wensen u een succesvolle campagnetijd toe!*

*Namens het bestuur van Stichting Q-uestion,  
Caroline van Kessel  
Voorzitter*