

17 februari 2022

Geachte leden van de Tweede Kamercommissies VWS en LNV,

Deze week bent u door middel van een hoorzitting geïnformeerd en volgende week debatteert u in de kamer over zoönosen.

In dat kader vragen uw nadrukkelijke aandacht voor de **Slachtoffers van Q-koorts: een gevecht van 15 jaren tegen miskenning: David tegen Goliath.**

Inleiding

Q koorts had niet hoeven uitgroeien tot de epidemie die het werd en niet hoeven uitlopen op een levensbepalend drama voor velen. Bij adequater handelen van de overheid hadden velen niet ziek behoeven te worden of behoeven te sterven.

Het werd een ongekennde ramp, die geen ramp mag zijn en erger nog, geen ramp genoemd mag worden. Er overleden meer dan 100 mensen. Omdat overliden door Q-koorts niet meldingsplichtig is ligt het aantal overlidens statistisch gezien veel hoger. 4300 mensen werden ziek en ongeveer de helft van hen is dat nog zonder uitzicht op genezing. Volgens Sanquin werden 100.000 mensen besmet met de levensgevaarlijke bacterie. OVV onderzocht nooit de aanpak van de Q koorts crisis.




De gevolgen voor de chronisch zieken die nooit meer beter zullen worden en de nabestaanden van de meer dan 100 geregistreerde doden zijn anno 2022 schrijnender dan ooit. Niet alleen medisch, ook sociaal, financieel en relationeel zijn de gevolgen voor deze groep slachtoffers nog pijnlijk zichtbaar. Zij voelen zich na 15 jaar nog steeds in de kou staan, onbegrepen en door de overheid en vele instanties ernstig in de steek gelaten. Het grote contrast met de -terechte-aandacht voor en de erkenning van slachtoffers met postinfectieuze gevolgen van Long Covid is een wereld van verschil en is voor de Q-koortsslachtoffers opnieuw pijnlijk confronterend en onbegrijpelijk.

Ongelijke behandeling

Al meer dan 15 jaar vinden Q-koortsslachtoffers bij vele instanties geen gehoor. Zij staan met lege handen en ervaren geen begrip en erkenning voor het feit dat zij onnodig ziek zijn geworden, omdat de overheid hen niet beschermde tegen de Q-koortsbacterie. Diezelfde overheid voelde zich niet verantwoordelijk voor de ernst en de invloed van de ziekte op hun leven, en niet voor de gevolgen op medisch, financieel, sociaal en relationeel gebied, met veelal door het onbegrip en miskennen grote psychische gevolgen voor betrokkenen.

Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts

 Burgemeester De Kortstraat 8
5314 CA Bruchem
 06-27 16 86 89

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

 rekeningnummer voor giften:
NL20RABO 0119 8505 67

Diezelfde Q-koortsslachtoffers zien nu dat postinfectieuze klachten van COVID patiënten niet langer meer ontkend worden, en dat is voor hen voor het eerst. In die zin een zegen. Ook voelen zij zich ondergesneeuwd door de aandacht voor de gevolgen van Long Covid en de impact ervan op alle terreinen en opnieuw zien ze zich meer dan ooit genegeerd.

De COVID-19 verspreiding was wereldwijd amper te beteugelen, daar treft de Nederlandse overheid geen blaam. Voor Q-koorts ligt dit echter anders. De levensbedreigende en ernstig ziek makende bacterie werd niets in de weggelegd en kon jaren terugkomen doordat de overheid geen doeltreffende maatregelen nam en de uitbraak op zijn beloop liet, ondanks de kennis over de risico's van de Q-koortsbacterie. Waar de overheid zegt ervan geleerd te hebben, voelt dat voor de Q-koortspatiënten anders. Zij voelen zich de collateral damage van de alsmaar uitdijende geitenindustrie. Dit omdat de slachtoffers nooit gecompenseerd werden, in tegenstelling tot de veroorzakende geitenboeren.

Patiënten dragen tot op de dag van vandaag zelf de schade, welke in vele gevallen tot een armoedeval heeft geleid.

Stichting Q-uestion komt op voor de belangen van alle gedupeerden in de breedste zin van het woord, maar vindt geen gehoor en voelt zich daar alleen in staan.

De zelfstandig ondernemers met Q-koorts hebben bijvoorbeeld ondanks een arbeidsongeschiktheidsverzekering na hun 60^e geen enkele vorm van inkomen meer. Ook veel jonge mensen zijn ernstig getroffen. Zij zijn arbeidsongeschikt geraakt, of werken minder. Terwijl hun verdienvermogen fors is afgenomen, stijgen hun zorgkosten alleen maar, zij krijgen geen vergoedingen voor paramedische zorg uit het basispakket en de hoogte van de eigen bijdrage is vaak al een drempel naar therapieën te gaan die hen cynisch hebben gemaakt vanwege het gebrek aan kennis over en aandacht voor postinfectieuze aandoeningen. Men ervaart geen vooruitgang meer en probeert te roeien met de energetische beperkte riemen die men nog heeft. We krijgen signalen over levensmoeheid, uitzichtloosheid en wanhoop. Velen van hen hebben te maken gekregen met immuunsysteem gerelateerde problemen, hartritmestoornissen, longproblemen, vaatproblemen en verschillende onstekingsreacties in het lichaam waaronder de cognitief invaliderende neuroinflammatie. Zij tasten volledig in het duister met betrekking tot hun toekomstige gezondheidssituatie. Specialisten en instanties relateren deze gevolgen ondanks de inspanningen van enkele artsen en onderzoekers met specifieke Q-koortskennis nog steeds niet aan de oorsprong. Wat een verschil met de overheidsaandacht voor COVID nu!

Het is al 15 jaar lang vechten en opboksen tegen instanties. Een vernederende tocht, waarbij in het achterhoofd steeds speelt, dat nalatig handelen van de overheid bij de uitbraak hen hiertoe heeft gebracht. De Nationale ombudsman gaf de overheid in 2012 en in 2017 nogmaals de aanbeveling om serieus werk te maken van echte erkenning voor de situatie en het leed van de Q-koorts slachtoffers.

Oorzaken van achterstand Q-Koorts patiënten anno 2022

Nagenoeg alle instanties op diverse niveaus en vanuit verschillende verantwoordelijkheden hebben de slachtoffers van Q-koorts in de kou laten staan, behalve de Nationale ombudsman en de CDK van Noord-Brabant. We noemen vijf factoren die er nu de oorzaak van zijn dat de positie van de Q-Koortspatiënten vandaag de dag nog steeds schrijnend is en niet verbetert.

- 1) Er heeft nooit onafhankelijk onderzoek plaatsgevonden naar het handelen van de overheid ten tijde van de uitbraak en de daaropvolgende jaren. Het onderzoek dat werd ingesteld gebeurde vanuit een door de verantwoordelijke ministers omschreven opdracht en aangewezen commissieleden, waardoor deze niet onafhankelijk waren. Op een verzoek van Q-uestion aan de Onderzoeksraad Voor Veiligheid (OVV) om een onafhankelijk oordeel naar het handelen van de overheid werd door de Raad negatief beschikt op grond van onduidelijke motieven. Diezelfde Raad heeft inmiddels een eerste onderzoek naar het handelen van de overheid bij de COVID-uitbraak afgerond! In dit onderzoeksrapport gaat het over het overheidshandelen in alle fases van de COVID-pandemie. Als je COVID vervangt door Q-koorts heb je direct een goed zicht op wat de overheid tussen 2006 en 2012 had kunnen doen. Er is in tegenstelling wat vaak gezegd wordt wat betreft crisis-aanpak dus géén lering getrokken uit de Q-koorts-epidemie. Voor Stichting Q-uestion is dit rapport bevestiging van ons denken. Voor de verantwoordelijken zou het te denken moeten geven. Niet alleen voor COVID maar zeker nog voor de nog veel stillere ramp: Q-koorts.
- 2) Verschillende aanbevelingen en moties om Q-koorts patiënten en nabestaanden te compenseren voor het leed en de schade die hen is aangedaan hebben nog steeds niet tot resultaat geleid. Er is slechts gekozen voor een tegemoetkoming van 15.000 Euro per slachtoffer, een bedrag dat in geen enkele verhouding staat tot de werkelijk geleden schade, zo rapporteert ook het RIVM in haar evaluatie. De ombudsman gaf al in 2012, en bij herhaling in 2017, de aanbeveling om tafel te gaan voor een schikking op maat en deze getroffen en geen juridische procedure aan te doen. In deze tussenliggende periode heeft Q-uestion meermaals pogingen hiertoe gedaan met verschillende bewindspersonen, maar

is er nooit gehoor aan gegeven waardoor de ongewenste en uitputtende gang naar de rechtbank onvermijdelijk bleef.

- 3) In tegenstelling tot Long COVID is tot op de dag van vandaag het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) geen erkende ziekte. Dat betekent dat het vragen om vergoedingen van ziektekosten en verzoeken om (her)keuringen bij het UWV voor veel patiënten nog steeds een martelgang zijn. Er wordt nog steeds gestreden om elementaire rechten. Iets dat in een rechtsstaat als Nederland toch ondenkbaar zou moeten zijn.
- 4) Er is nog altijd onvoldoende wetenschappelijk onderzoek om te weten hoe de restgevolgen van deze hardnekkige bacterie(resten) te behandelen zijn. De groep is te klein voor wetenschappers, farmaceuten en gespecialiseerde laboratoria om het rendabel te maken.
- 5) Op initiatief van Q-uestion is pas 6 jaar na de uitbraak vanuit het ministerie van VWS hulp geboden met de oprichting van Q-Support (nu ook C-Support). Deze stichting heeft de opdracht van VWS om samen met Q-Koortspatiënten te kijken naar de vragen en behoeften die er zijn ten gevolge van de ziekte, er aanbod bij te zoeken en expertise toe te voegen waar die nodig is. Q-uestion concludeert dat hun benadering én de resultaten te wensen overlaten. De inzet van afgelopen jaren heeft ondanks het intensief pionieren van enkele artsen en onderzoekers onvoldoende effect en resultaat voor patiënten. De miljoenen kostende activiteiten van Q-Support worden opgezet zonder een wezenlijke, structurele, concrete en inzichtelijke inbreng van de representatieve Q-koortspatiëntenbeweging. Als gevolg daarvan ervaren zij geen verbetering en missen ze de nodige sensitiviteit, verbinding, en zorg voor de dagelijkse sores die het hen na jaren heeft opgeleverd. Ze krijgen af en toe een troostend woord en een pleister, maar de wond staat wagenwijd open.

Q-uestion doet een zeer dringende oproep aan u om:

- oog te hebben voor de ellende waarin de slachtoffers van Q-koorts 15 jaar na de epidemie nog steeds verkeren en hoe dat komt.
- met onafhankelijk experts na te gaan hoe de gezondheid van een grote groep Nederlanders zo schromelijk kon worden veronachtzaamd.
- verantwoordelijkheid te nemen voor de gevolgen van de overheidsbeslissingen voor de getroffen en op de gebieden die boven reeds zijn aangegeven. En hen niet langer alleen te laten staan.

De ontstane openheid en onthullingen in de laatste jaren, met name rond Groningen en de gezinstoeslagen, toont aan, hoe de overheid groepen Nederlanders tegemoet is getreden. De wijze waarop de overheid en diverse instanties hebben gehandeld in de Q-koortsaffaire en met de slachtoffers zijn omgegaan is daarmee op zijn minst vergelijkbaar, en gaat aan beide affaires vooraf. Het speelt al vanaf 2005-2007. De OVV spreekt nu al in relatie tot COVID in verpleeghuizen van een stille ramp. Rondom de slachtoffers en nabestaanden van Q-koorts bleef en is het oorverdovend stil.

Dit is ook de reden dat 297 individuele slachtoffers en nabestaanden door de jarenlange negerende en afhoudende houding van de overheid zich nog altijd genoodzaakt zien een proces tegen de Staat der Nederlanden aan te spannen. Dit is een jarenlange uitputtingslag, in genoemde hoedanigheid. Dit jaar zal waarschijnlijk het hoger beroep dienen. David tegen Goliath.

Indien u behoefte heeft aan mondelinge toelichting voor het debat zijn wij bereid deze te geven.

Namens het bestuur van stichting Question,



Caroline van Kessel , voorzitter