



> Retouradres Postbus 20350 2511 VX

Nationale ombudsman
T.a.v. de heer Van Zutphen
Postbus 93122
2509 AC DEN HAAG

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Directie Infectieziektebeleid
Afdeling Infectieziekten en
Zoönosen

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
Postbus 20350
2511 VX
Nederland
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

Datum

Betreft

12 NOV 2024
Reactie op het rapport van de Nationale ombudsman
aangaande Q-koorts

Geachte heer Van Zutphen,

Met deze brief reageer ik op uw rapport 'Leven met Q-koorts – 15 jaar na de
epidemie, hoe is het nu?' (2024/012).

Ik bedank u en alle betrokkenen voor het uitvoeren van dit onderzoek. De verhalen van patiënten raken mij. Ik snap goed dat de aanhoudende fysieke, emotionele en financiële lasten als gevolg van Q-koorts een voortdurende zorg en belasting vormen. De chronische vermoeidheid, langdurige pijn en de onvoorspelbare aard van chronische Q-koorts en Q-koortsvermoeidheidssyndroom leggen een zware last op mensen. Ik zie en erken de blijvende gevolgen waarmee Q-koorts patiënten vaak geconfronteerd worden, zoals beschreven in uw rapport. Uw oproepen in het rapport hebben dan ook mijn volle aandacht. Graag reageer ik hieronder puntsgewijs op de verschillende onderdelen van het rapport.

Terugblik op de Q-koorts uitbraak in Nederland

Het is duidelijk dat veel patiënten, zelfs vijftien jaar na de uitbraak, nog steeds ernstige klachten ervaren die hun kwaliteit van leven beïnvloeden. Ondanks dat een acute Q-koorts besmetting in de meeste gevallen vanzelf over gaat, houdt ongeveer 20% van de patiënten langere tijd klachten. Deze patiënten zijn langdurig vermoeid en hebben vaak andere kenmerkende klachten zoals gewrichtspijn. Deze ziekte heet Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Hier is helaas nog geen genezende behandeling voor.¹ Bij ongeveer 2% van de mensen blijft de bacterie langere tijd in het lichaam. Deze ziekte heet chronische Q-koorts en is te behandelen met een langdurige antibioticakuur.²

Tijdens de uitbraak tussen 2006 en 2009 hebben duizenden mensen gezondheidsklachten ervaren, zoals u ook in uw rapport noemt. Precieze aantallen zijn niet bekend, omdat meer dan de helft van de mensen met Q-koorts geen klachten krijgt en dus niet worden gerapporteerd. Q-koorts is meldingsplichtig, dus de mensen mét klachten die getest worden, worden geregistreerd. Sinds 2007 gaat het om 4.344 gevallen.

¹ <https://www.rivm.nl/q-koorts/qvs>.

² <https://www.rivm.nl/q-koorts/chronische-q-koorts>.

Kenmerk

1062868

Uw brief

1697418

Correspondentie uitsluitend richten aan het retouradres met vermelding van de datum en het kenmerk van deze brief.



Informatievoorziening en beleidsmaatregelen

Tijdens de Q-koortsuitbraak tussen 2006 en 2009 ondernam de overheid specifieke stappen om de informatieverstrekking en de reactie op dergelijke zoönosen te verbeteren. Bijvoorbeeld door regelmatig persberichten te versturen, (online) informatie beschikbaar te stellen en voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren voor burgers in getroffen gebieden. Daarnaast zijn er voor gezondheidszorgwerkers specifieke trainingsprogramma's opgezet over hoe Q-koorts te herkennen, te behandelen en te rapporteren.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Infectieziektebeleid
Infectieziekten en Zoönosen

En ook nu blijft Q-koorts onze aandacht houden. We blijven bijvoorbeeld actuele informatie verstrekken aan het bredere publiek en de Tweede Kamer. Ook onderhouden we preventieve en responsieve beleidsmaatregelen in samenwerking met het ministerie van LNV. Deze maatregelen betreffen onder andere een vaccinatieverplichting voor melkschapen en -geiten, voor schapen en geiten op locaties met een publieksfunctie, en de maandelijkse tankmelkmonitoring. Bovendien onderhouden we contacten met de patiëntenvereniging en waarborgen we nazorg voor patiënten via de nazorgorganisatie Q-support.

Oproep tot excuses

Na uw eerdere rapporten over Q-koorts uit 2012 en 2017 doet u in dit rapport nogmaals de oproep excuses te maken. Excuses, zo stelt u in uw rapport, zijn nodig voor patiënten om te kunnen verwerken wat hen is overkomen en om zich weer op de toekomst te kunnen richten. Ik erken de ernstige impact van de langdurige klachten na een besmetting met Q-koorts, die patiënten ervaren.

De overheid heeft, zowel tijdens de epidemie als in de nasleep ervan, gehandeld op basis van de beste toen beschikbare kennis, en de adviezen van experts gevolgd. De rechtbank Den Haag heeft later geoordeeld dat de Staat niet onrechtmatig heeft gehandeld jegens Q-koorts patiënten.³ Daarom acht het kabinet excuses voor het handelen van de overheid in dezen niet op zijn plaats.

Betere ondersteuning

Dat neemt niet weg dat ik het met u eens ben dat het van zeer groot belang is dat patiënten zich gezien en gehoord voelen. De afgelopen jaren nam de overheid daarom substantiële maatregelen om de langdurige gevolgen van Q-koorts aan te pakken en om concrete ondersteuning aan patiënten te bieden. Zo is in 2013 de Stichting Q-support opgericht om ondersteuning te bieden aan degenen met langdurige klachten na een Q-koortsinfectie. Het ministerie van VWS subsidieert Q-support sinds de oprichting en blijft dit in ieder geval doen tot en met 2025. Verder stelde het kabinet in 2018 een onverplichte financiële tegemoetkoming van €15.000,- beschikbaar aan patiënten met de diagnose chronische Q-koorts, QVS, of een QVS-gelijkend ziektebeeld, en aan de nabestaanden van overleden patiënten.⁴ Deze inspanningen zijn in lijn met de aanbevelingen uit uw eerdere rapporten.

Onze betrokkenheid bij de Q-koorts patiënten blijft onverminderd groot. De overheid blijft toegewijd aan het verbeteren van de levenskwaliteit van alle betrokkenen, waarbij de noodzaak voor aanhoudende aandacht en ondersteuning veel prioriteit krijgt.

³ Rechtbank Den Haag 25 januari 2017, ECLI:NL:RBDHA:2017:587.

⁴ Kamerstukken II 2021/2022, 25 295, nr. 1459.



Ook lokale overheden spelen een cruciale rol in de ondersteuning van patiënten met langdurige klachten na Q-koorts. Uit uw rapport blijkt dat patiënten uiteenlopende ervaringen hebben met de hulpverlening van gemeenten. Sommige gemeenten hanteren een proactieve en patiëntgerichte aanpak, terwijl andere een gebrek aan begrip en erkenning tonen. Om de ondersteuning te verbeteren, is het essentieel om de kennis van lokale overheden te versterken, onder andere door het uitwisselen van ervaringen.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Infectieziektebeleid
Infectieziekten en Zoönosen

Gemeenten zijn op grond van de Wmo 2015 verantwoordelijk voor het bieden van voorzieningen aan personen ter ondersteuning van hun zelfredzaamheid en participatie. Taken en bevoegdheden zijn op grond van de Wmo 2015 (en de overige wetten binnen het sociaal domein) gedecentraliseerd. De gemeente heeft hierin de vrijheid om voorzieningen vorm te geven en maatwerk te bieden dat aansluit bij de specifieke, lokale context. Het is aan de gemeenteraad om erop toe te zien dat het college op een passende manier invulling geeft aan de verplichtingen die gemeenten hebben in het kader van de Wmo 2015. Het voorschrijven van landelijke uniforme werkwijzen past daar niet bij. Dat neemt niet weg dat ik – mede namens de Staatssecretaris Langdurige en Maatschappelijke Zorg – als reactie op deze bevindingen van mening ben dat het essentieel is om het uitwisselen van kennis en ervaringen tussen lokale overheden te versterken. De kennis vanuit onder andere Q-support kan lokale overheden ondersteunen, bijvoorbeeld via training en bijscholing over Q-koorts en de langdurige gevolgen daarvan. Door het verhogen van het bewustzijn en het kennisniveau bij gemeenten kan er meer vanuit betrokkenheid en begrip gehandeld worden en op deze manier een integrale benadering van de ondersteuning gewaarborgd worden.

Ik wil hier graag aan bijdragen door aan te sluiten bij het voorstel van de Commissaris van de Koning in Noord-Brabant, die, mede naar aanleiding van uw aanbevelingen, aangaf dat het belangrijk is om te verkennen hoe de ondersteuning van deze groep patiënten door gemeenten kan worden verbeterd. In de komende periode zal ik verkennen of we een speciale ambassadeur voor Q-koorts kunnen aanstellen voor een jaar, vanuit VWS. Deze ambassadeur zal fungeren als aanjager en de betrokken partijen samenbrengen om een deel van de aanbevelingen uit uw rapport te operationaliseren, en daarmee de situatie van patiënten te verbeteren.

Daarnaast zal mijn collega, de Staatssecretaris Jeugd, Preventie en Sport, de bevindingen van uw rapport op dit punt bespreken tijdens het bestuurlijk overleg over het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA), waar gemeenten, GGD'en en zorgverzekeraars vertegenwoordigd zullen zijn.

Het is belangrijk om te zorgen voor *best practices*. Gemeenten waar de ondersteuning goed gaat kunnen hun aanpak delen, zodat deze door andere gemeenten kan worden toegepast. Dit helpt hen om de ondersteuning te verbeteren en ervoor te zorgen dat alle patiënten toegang hebben tot de hulp die zij nodig hebben, ongeacht waar zij wonen. Daarin vind ik het ook belangrijk dat de relatie wordt gelegd met andere langdurige klachten na een infectie, zoals post-COVID. Door samen te werken en te leren van elkaars ervaringen, kan er een omgeving worden gecreëerd waarin elke Q-koorts patiënt zich ondersteund en erkend voelt. Met de eerder genoemde acties wil ik hier aan bijdragen.



Aanhoudende gevolgen voor werkcapaciteit

De onvoorspelbare aard van langdurige klachten na een Q-koorts besmetting kan resulteren in verminderde werkcapaciteit en sociale isolatie. Als mensen te maken krijgen met een verminderde werkcapaciteit door ziekte en arbeidsongeschiktheid moeten zij kunnen rekenen op inkomensondersteuning. De voormalig minister van SZW stuurde op 23 april jl. een brief naar de Tweede Kamer over moties over 'moeilijk objectiveerbare' aandoeningen.⁵ In de brief beschrijft zij de inspanningen om de ondersteuning en beoordelingsprocessen voor mensen met o.a. QVS te verbeteren, en gaf daarmee gehoor aan de wens van de Tweede Kamer met betrekking tot een motie inzake QVS van het lid Van Kent.⁶ In dat kader heeft het ministerie van SZW op 1 juli jl. een bijeenkomst georganiseerd over de sociale zekerheidspositie van mensen met 'moeilijk objectiveerbare' aandoeningen. Er is breed het gesprek gevoerd met onder andere verschillende patiëntorganisaties, UWV, professionals en sociale partners. Eind september is er een vervolgbijeenkomst en in het najaar informeert de minister van SZW de Tweede Kamer over de voortgang. Dit is belangrijk voor de erkenning en ondersteuning van patiënten met QVS. Ik ben mij er van bewust dat het bijzonder ingrijpend is voor werknemers als zij niet meer kunnen werken door ziekte en daarnaast ook nog eens aanlopen tegen onbegrip.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Infectieziektebeleid
Infectieziekten en Zoönosen

Meer (medisch) onderzoek

Ik erken het belang van medisch onderzoek naar Q-koorts en QVS, zoals duidelijk naar voren komt in uw rapport. Initiatieven die wij financieren, zoals de ondersteuning van ZonMw aan onderzoeksprogramma's⁷ en de bijdrage van Q-support zijn cruciaal. Ook ben ik blij met de start van de 'Q-screen' in 2023, een bevolkingsonderzoek dat mensen opspoot met chronische Q-koorts zodat zij de juiste behandeling kunnen krijgen.⁸

Voor toekomstige onderzoeksinitiatieven is het essentieel dat de link wordt gemaakt tussen Q-koorts (QVS) en andere langdurige klachten na een infectie. Dit is een belangrijk aspect dat ik nadrukkelijk meegeef in de opdrachtverlening voor nieuwe onderzoeksprogramma's, om beter te begrijpen hoe deze aandoeningen ontstaan en het best behandeld kunnen worden, zoals bij het post-COVID onderzoeksprogramma bij ZonMw.⁹ De ervaringen en data uit de al uitgevoerde Q-koortsonderzoeken kunnen ons waardevolle inzichten bieden voor het omgaan met vergelijkbare post-acute infectieuze syndromen, zoals post-COVID, ME/CVS, chronische Lyme en het post-sepsis syndroom, waarbij patiënten ook langdurige gezondheidsklachten kunnen ervaren.

⁵ Kamerstukken II 2023-2024, 26 448, nr. 753.

⁶ Motie Van Kent (SP), 26 448, nr. 674.

⁷ <https://www.zonmw.nl/nl/programma/q-koorts>.

⁸ <https://www.q-support.nu/q-screen/>.

⁹ <https://www.zonmw.nl/nl/programma/post-covid-onderzoeksprogramma-kennisinfrastructuur-en-expertisenetwerk>.



Expertisecentrum

Goede zorg- en ondersteuningsstructuren zijn van belang voor patiënten met langdurige klachten na een Q-koorts infectie. U geeft daarvoor waardevolle aanbevelingen. Een van de kernpunten in uw rapport is het voorstel om een gespecialiseerd expertisecentrum voor Q-koorts op te zetten. Mijn ambtsvoorganger heeft de academische ziekenhuizen gevraagd om samen met de algemene ziekenhuizen en de eerste lijn te komen tot expertisecentra voor post-COVID patiënten, waarbij de kennis over post-COVID ook kan bijdragen aan de zorg voor patiënten met andere post-acute infectieuze syndromen (PAIS), zoals Q-koorts.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Infectieziektebeleid
Infectieziekten en Zoönosen

Zoals vermeld in het werkprogramma van de Gezondheidsraad voor het jaar 2024¹⁰, heeft mijn ambtsvoorganger de Gezondheidsraad verzocht om advies uit te brengen over post-COVID. In de formele adviesaanvraag is het nagaan van overeenkomsten tussen post-COVID en andere post-acute infectieuze syndromen opgenomen.

Lessen voor de toekomst

Ik ben mij bewust van de lessen die we moeten blijven trekken uit de Q-koortsuitbraak, zoals ook benadrukt in uw rapport. Deze ervaring heeft ons waardevolle inzichten gegeven in de noodzaak van vroege detectie, snelle reactie, en transparante communicatie tijdens gezondheids crises. We hebben onze surveillancesystemen versterkt (onder andere de zoönosestructuur¹¹) en werken ook internationaal samen om infectieziekten beter te monitoren.

Dit zijn belangrijke stappen om de volksgezondheid te beschermen bij een toekomstige zoönose-uitbraak.

Tot slot

U heeft specifiek opgeroepen tot het aanbieden van excuses aan Q-koorts patiënten, hun behoeften actief te beluisteren, continue ondersteuning te garanderen, bewustzijn te verhogen, gemakkelijke toegang tot noodzakelijke voorzieningen te bieden, en te investeren in onderzoek naar Q-koorts. Met mijn reactie hoop ik u te hebben aangetoond dat de overheid uitgebreide acties heeft ondernomen op deze gebieden, dat we hiermee onverminderd doorgaan, en daar waar mogelijk een extra stap zetten.

Ik blijf in dialoog met patiënten om ervoor te zorgen dat hun behoeften worden erkend en aangepakt. De oproepen voor betere erkenning, ondersteuning en onderzoek naar Q-koorts en QVS neem ik ter harte en blijf ik uitdragen.

In de komende maanden spreek ik met relevante belanghebbenden, waaronder patiëntenorganisaties zoals Q-uestion, gemeenten en de provincie Noord-Brabant, om mijn reactie op uw brief verder te bespreken en te zorgen dat de genoemde elementen goed worden ingebed, zoals mijn ambtsvoorganger ook aangaf tijdens een gesprek met u op 18 april jl. Ook zal ik een bezoek brengen aan de nazorgorganisatie Q-support in november om mij ter plekke nader te laten informeren over hun werkzaamheden en de wijze waarop zij Q-koorts patiënten bijstaan.

¹⁰ Kamerstukken II 2023/2024, 36 410 XVI, nr. 4.

¹¹ <https://www.rivm.nl/zoönosen/signaleren-van-zoönosen>.



Ik ben vastbesloten om de situatie voor Q-koorts patiënten te verbeteren en roep andere betrokken partijen op om zich ook in te blijven zetten voor deze groep patiënten.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Infectieziektebeleid
Infectieziekten en Zoönosen

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

Fleur Agema

