BRABANTADVIES

PROVINCIALE RAAD GEZONDHEID

Tweede Kamer der Staten-Generaal
T.a.v. de voorzitter
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Datum:	Kenmerk:	Onderwerp:
16 januari 2017	10010	Advies Q-koorts: kennis en ervaring dreigen verloren te gaan

Geachte voorzitter van de Tweede Kamer,
Geacht College van Gedeputeerde Staten van Noord-Brabant,
Geachte leden van Provinciale Staten van Noord-Brabant,

Hoe voorkomen we dat de kennis en ervaring die zijn opgedaan met de Q-koortsepidemie in ons land verloren gaan. Daarover gaat deze adviesbrief die we u sturen nu duidelijk is dat Stichting Q-support ophoudt te bestaan. In onze ogen heeft ons land dringend behoefte aan een kennis- en adviescentrum dat ervoor zorgt dat we voorbereid zijn op een volgende zoönose-epidemie. Dit centrum moet ook fungeren als het eerste aanspreekpunt voor de duizenden Q-koortspatiënten in ons land. Zo voorkomen we dat zij na het wegvallen van de Stichting Q-support nog verder geïsoleerd raken in onze maatschappij.

Tussen 2007 en 2009 werd Nederland getroffen door 's werelds grootste Q-koortsepidemie. Circa 50.000 tot 100.000 mensen raakten besmet met de Coxiella burnetii bacterie. 60% van deze mensen woont in Brabant en 40% in de rest van het land[1]. De Provinciale Raad Gezondheid[2] zorgde er al in een vroeg stadium voor dat de medische en maatschappelijke gevolgen van de epidemie hoog op de (politieke) agenda kwamen. Dit heeft ertoe geleid dat Stichting Q-support, Stichting Q-uestion en het Brabants Kennisnetwerk Zoönosen zijn opgericht (zie bijlage 1 voor informatie over deze netwerkpartners).

Het onderwerp Q-koorts is inmiddels in de actualiteit naar de achtergrond gedrongen. Dit wekt de indruk dat het probleem geleidelijk minder wordt en van tijdelijke aard is. Maar schijn bedriegt. Het is een permanent probleem. De langetermijngevolgen van Q-koorts zijn nog steeds actueel en ingrijpend. Er zijn inmiddels 75 mensen aan de gevolgen van Q-koorts overleden. Ongeveer 4.000 mensen ontwikkelden het Q-koorts Vermoeidheidsyndroom (QVS) en circa 800 mensen chronische Q-koorts[3].

[1] Bron: Stichting Q-support (2016). *Leven met Q-koorts. Het dagelijkse gevecht.* 's-Hertogenbosch: Stichting Q-support.
[2] De **Provinciale Raad Gezondheid** adviseert gevraagd en op eigen initiatief op het gebied van gezondheid en leefbaarheid voor de provincie Noord-Brabant ten behoeve van alle sectoren die gezondheid en leefbaarheid beïnvloeden. De raad fungeert als 'Provinciale Raad voor de Volksgezondheid' zoals vastgelegd in de Gezondheidswet. Zie bijlage 3 voor een actueel overzicht van de zittende raadsleden.
[3] Bron: Stichting Q-support (2016). *Leven met Q-koorts. Het dagelijkse gevecht.* 's-Hertogenbosch: Stichting Q-support.

Dagelijks kampen deze groepen Q-koortspatiënten met negatieve gevolgen en ernstige hinder. Denk aan lichamelijke beperkingen (bijvoorbeeld vermoeidheid en spier- en gewrichtspijnen), psychische beperkingen (depressiviteit) en beperkingen op het gebied van (arbeids)participatie. Q-koortspatiënten lopen tegen een muur op omdat de acceptatie c.q. erkenning van de ziekte door hun sociale omgeving, medici en maatschappelijke instanties zeer beperkt is. De Q-koortsproblematiek is dus nog helemaal niet voorbij en mag daarom niet van de agenda verdwijnen.

Tegen deze achtergrond heeft de Provinciale Raad Gezondheid, die sinds 2016 onderdeel is van BrabantAdvies[4], onlangs het initiatief genomen om met diverse experts en Q-koortspatiënten in gesprek te gaan over de lacunes in het systeem waar Q-koortspatiënten tegenaan lopen. Ook inventariseerden we welke lessen geleerd zijn in het recente verleden op het gebied van humane gezondheid bij een uitbraak van een nieuwe (onbekende) zoönose (een infectieziekte die van dieren op mensen kan worden overgedragen). De gesprekken dienden als input voor dit advies. Voor een overzicht van de geraadpleegde experts en Q-koortspatiënten verwijzen wij u naar bijlage 2.

Met dit toekomstgericht briefadvies willen wij een bijdrage leveren aan het (politieke) debat en aan de besluitvorming in de provinciale en landelijke politiek zodat blijvende aandacht en zorg blijft bestaan en zodat de overheid adequaat kan anticiperen en reageren als er nieuwe zoönosen uitbreken. Op basis van de interviews komen we tot de volgende aanbevelingen:

1. **Zorg voor een vangnet- en vraagbaakfunctie voor Q-koortspatiënten.**
   Stichting Q-support fungeert als een vangnet en vraagbaak voor Q-koortspatiënten. Q-koortspatiënten kunnen zich sinds februari 2014 vrijwillig aanmelden bij Q-support voor advies en begeleiding. Op dit moment staat de teller op 823 aanmeldingen (peildatum 31 december 2016). Q-support houdt echter conform afspraak met het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op 31 oktober 2018 op te bestaan en start al per 1 oktober 2017 haar (veelal administratieve) afbouwjaar. Boven verwachting melden zich tot op de dag van vandaag nog steeds nieuwe Q-koortspatiënten bij Q-support aan. Daarnaast vragen reeds aangemelde Q-koortspatiënten regelmatig opnieuw om ondersteuning en advies wegens terugval door ziekteverschijnselen. Uit gesprekken met experts en Q-koortspatiënten blijkt dat het wegvallen van advies en begeleiding veel Q-koortspatiënten in de problemen brengt, bijvoorbeeld op het gebied van werk en inkomen en bij medische vragen. Dit is zorgwekkend, omdat na opheffing van Q-support eind oktober 2018 niet is voorzien in een maatschappelijke instantie die de gecoördineerde ondersteuning aan patiënten kan blijven bieden. Blijvende ondersteuning voor deze doelgroep is nodig. De aanbevelingen zijn als volgt:
   - **Zorg als Ministerie van VWS voor een vangnet- en vraagbaakfunctie voor Q-koortspatiënten; breng de zorg en begeleiding voor de patiënt met een gerichte opdracht onder in een kennis- en adviescentrum zoönosen. Onderzoek of een dergelijk centrum in de reguliere structuren kan worden ondergebracht. Zo niet, overweeg een centrum in te stellen.**
   - **Dring als provincie Noord-Brabant er bij het Ministerie van VWS op aan geen gat te laten vallen in de zorg en begeleiding van Q-koortspatiënten waardoor zij in de kou zouden komen te staan.**

[4] De Provinciale Raad Gezondheid maakt sinds 2016 onderdeel uit van Stichting **BrabantAdvies**, het onafhankelijke advieshuis van Brabant. BrabantAdvies adviseert Provinciale en Gedeputeerde Staten van Noord-Brabant over complexe vraagstukken op het snijvlak van gezondheid (people), leefomgeving (planet) en economie (profit). Dit gebeurt vanuit het oogpunt van de welvaart en het welzijn van de Brabanders, nu en in de toekomst. BrabantAdvies herbergt naast de Provinciale Raad Gezondheid nog twee adviesraden: de Sociaal-Economische Raad (SER) Brabant en de Provinciale Raad voor de Leefomgeving.

2. **Vergroot de kennis over Q-koorts bij professionals en in de Nederlandse samenleving.**
In de dagelijkse praktijk ervaart het merendeel van de Q-koortspatiënten dat het ziektebeeld van Q-koorts zowel bij professionals als in de samenleving vaak onbekend is. De ziektebeelden van andere chronische ziekten, zoals bijvoorbeeld astma en reuma, zijn bij een breed publiek bekend. Dit zorgt ervoor dat de samenleving weet wat de impact van deze ziekten is op het dagelijks functioneren van chronisch zieke patiënten. Bij Q-koorts is dat niet het geval. Q-koorts gerelateerde klachten worden zelfs door professionals vaak niet als zodanig herkend waardoor de diagnose uitblijft of lang op zich laat wachten. Daarnaast voelen veel Q-koortspatiënten zich in hun problematiek niet erkend door de samenleving. De nadelige gevolgen op lichamelijk, geestelijk, sociaal en financieel gebied voor mensen als gevolg van Q-koorts worden hierdoor vaak niet serieus genomen door zowel de sociale omgeving als door werkgevers. Door het grillige ziektebeeld en de uiterlijk onzichtbare symptomen weten buitenstaanders vaak niet wat ze van Q-koortspatiënten kunnen verwachten. Patiënten ervaren een overschatting op het dagelijks functioneren en een onderschatting op de ervaren beperkingen. Daardoor bestaat de neiging teveel van hen te verwachten en zijn teleurstelling en frustratie bij patiënten en hun naasten en bij werkgevers vaak het gevolg. De aanbevelingen zijn als volgt:
    - **Q-support heeft de afgelopen jaren intensief geïnvesteerd in het vergroten van kennis bij bepaalde groepen professionals (bijv. huis-, UWV- en bedrijfsartsen). Het is het Ministerie van VWS aan te bevelen een gerichte opdracht onder te brengen bij een expertisecentrum of bij reguliere zorgnetwerken zodat kennisvermeerdering over Q-koorts wordt gecontinueerd via de beroepsgroepen.**
    - **Daarnaast raden wij het Ministerie van VWS aan een landelijke campagne op te zetten om algemeen publiek te bereiken zodat kennis over Q-koorts wordt vergroot en brede erkenning wordt bewerkstelligd.**
    - **De provincie Noord-Brabant wordt aanbevolen er bij het Ministerie van VWS voor te pleiten om een landelijke campagne (al dan niet gezamenlijk) op te pakken.**

3. **Vergroot arbeidsmarktperspectieven voor Q-koortspatiënten.**
De impact van de gevolgen van Q-koorts op de werk- en inkomenssituatie van Q-koortspatiënten is groot. Veel patiënten dreigen hun werk en inkomen te verliezen of zijn deze reeds verloren als gevolg van (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of werkloosheid[5]. Op 1 januari 2015 is de Participatiewet ingegaan. Het doel van deze wet is om meer mensen met een arbeidsbeperking aan een reguliere baan te helpen. Het kabinet en sociale partners hebben hiertoe een banenafspraak gemaakt: in de periode tot 2026 worden landelijk 125.000 extra zogenaamde 'garantiebanen' (waarvan 100.000 in de marktsector en 25.000 bij de overheid) gerealiseerd. Deze banen zijn voor mensen die een grote afstand tot de arbeidsmarkt hebben en die niet in staat zijn het wettelijk minimumloon te verdienen. Om de doelstelling van de banenafspraak te realiseren heeft De Werkkamer – het overlegorgaan van de sociale partners en de Vereniging van Nederlandse Gemeenten – een indicatieve regionale verdeling gepresenteerd. Hieruit blijkt dat bedrijven in de vijf Brabantse arbeidsmarktregio's gezamenlijk voor de opgave staan om tot en met 2019 ruim 6300 garantiebanen te creëren en de verschillende Brabantse overheden 1600 banen[6].

[5] Bron: Stichting Q-support (2016). *Leven met Q-koorts. Het dagelijkse gevecht.* 's-Hertogenbosch: Stichting Q-support.
[6] Bron: http://www.stvda.nl/nl/~/media/files/stvda/thema/werkkamer/2016/20161216-regionale-verdeling-banenafspraak.ashx

De aanbeveling is als volgt:

- **Ten aanzien van de bovengenoemde regionale opgave adviseren wij de Provincie Noord-Brabant of zij de mogelijkheden voor het vergroten van arbeidsmarktperspectieven voor Q-koortspatiënten middels garantiebanen en/of andere vormen van inclusief werkgeverschap kunnen onderzoeken. Samenwerking met de Sociaal-Economische Raad (SER) Brabant en de Brabantse arbeidsmarktplatformen PACT Brabant en Brabants Besten is hierbij aan te bevelen.**

4. **Verkies het voorzorgsprincipe boven het risicobeginsel bij de eerste signalen van een (mogelijke) nieuwe uitbraak en heb tijdig oog voor langetermijngevolgen.**
We zijn op de hoogte van de huidige signaleringsstructuur betreffende zoönosen, welke sterk verbeterd is sinds de uitbraak van Q-koorts. Maar dit is niet genoeg. In het moderne risicobeleid is een uitsluitend natuurwetenschappelijke, kwantitatieve benadering niet langer voldoende. Niet te kwantificeren aspecten en de gehele sociale context waarin mogelijke slachtoffers terecht komen, moeten ook meetellen. Daarnaast blijkt dat er tijdens een (mogelijke) nieuwe uitbraak vaak een expliciete afweging gemaakt dient te worden tussen gezondheids- en economische perspectieven. In beide gevallen gaat het over complexe systemen waar ingrepen of beleidsmaatregelen veelal resulteren in onvoorspelbare effecten. Dit betekent dat interventies niet zonder voorzorgen mogen worden toegepast als ze risico's voor de volksgezondheid of het milieu lijken op te leveren, zelfs als wetenschappelijk onderzoek die risico's (nog) niet onomstotelijk heeft vastgesteld. Daarom adviseren wij u:
    - **Wees als overheid voorbereid en verkies het voorzorgsprincipe boven het risicobeginsel bij de eerste signalen van een (mogelijke) nieuwe uitbraak. Waarborg een adequate signalering en communicatie bij het vaststellen van humane en/of veterinaire ziektegevallen.** Maak hierbij een expliciete afweging tussen gezondheids- en economische perspectieven en communiceer deze duidelijk en transparant.
    - **Wijs het Ministerie van VWS aan als regisseur gezien de wettelijke verantwoordelijkheid aangaande gezondheidsbescherming. Laat gezondheidsbescherming prevaleren boven economische perspectieven.** Neem in de afwegingen de mogelijke blijvende gezondheidsschade voor patiënten en de daaruit voortvloeiende verhaalbaarheid van de vervolgschade met de (financiële) compensatiemogelijkheden mee.
    - **Wees ook alert bij een sluimerende uitbraak van een zoönose, hanteer hierbij het voorzorgsprincipe en het One Health principe (gezondheid van mens, dier en omgeving).** Organiseer in dergelijke situaties ook zo snel mogelijk een adequate patiëntenzorg. Deze zorg dient zich ook te richten op de mogelijke langetermijngevolgen, zoals bij Q-koorts.
    - **Verlaag de drempel voor agrarische ondernemers om ook niet-meldingsplichtige dierziekten te melden bij de Gezondheidsdienst voor Dieren.** Dit kan mogelijk door het dekken van bedrijfsrisico's en de derving van inkomsten bij een mogelijke ruiming van dieren middels een fonds of verzekering. Informatie over deze meldingen dient transparant gecommuniceerd te worden naar zowel humane als veterinaire instanties.
    - Daarnaast dienen huisartsen naast meldingsplichtige ziekten ook gezondheidsklachten met een hogere incidentie dan normaal als signaal te melden bij de GGD.
    - **Communiceer ten tijde van een uitbraak van een zoönose transparant en zorgvuldig naar agrarische ondernemers, professionals en algemeen publiek.** Doe dit vanuit zowel de veterinaire als de humane keten in samenspraak met de gezamenlijke crisisorganisatie (Ministerie van VWS en Economische Zaken), waarbij het Ministerie van VWS procesverantwoordelijke is. Neem dit expliciet op in het draaiboek.

5. **Borg opgedane kennis en ervaring in een kennis- en adviescentrum zodat deze ook benut kan worden voor (toekomstige) andere zoönosegerelateerde ziekten.**
   Ondanks de vele voorzorgmaatregelen, weten we dat een uitbraak van volgende zoönosen niet te voorkomen is. In de toekomst zal een groep patiënten ontstaan die tegen dezelfde ondersteunings- en adviesvragen aanlopen als de huidige Q-koortspatiënten. Daarnaast zijn er op dit moment al patiënten van andere zoönosegerelateerde ziekten, zoals de ziekte van Lyme, die soortgelijke problemen ervaren. Q-support heeft de afgelopen jaren op zorgvuldige wijze kennis en ervaring opgebouwd hoe zij patiënten met een specifieke zoönosegerelateerde ziekte kunnen ondersteunen. Deze kennis en ervaring zijn zeer relevant en kunnen benut worden bij (toekomstige) andere zoönosegerelateerde ziekten. Wij vrezen dat deze kennis en ervaring verloren zullen gaan als deze niet op een adequate manier worden geborgd. Bestaande maatschappelijke instanties lijken op dit moment niet voldoende toegerust om dit te garanderen omdat hun taken zijn opgeknipt (lichamelijke-, geestelijke-, juridische zorg, etc.). Hierdoor kan geen gecoördineerde zorg en ondersteuning geboden worden aan Q-koortspatiënten. Daarom bevelen wij u aan:
   - **Zorg als Ministerie van VWS voor structurele borging van de opgedane kennis en ervaring in een kennis- en adviescentrum zoönosen zodat deze ook benut kunnen worden voor (toekomstige) andere zoönosegerelateerde ziekten. Denk hierbij ook aan de zorg en begeleiding voor patiënten, zoals benoemd in advies 1.**

6. **Houd lotgenotencontact voor Q-koortspatiënten in stand.**
   Lotgenotencontact wordt door veel Q-koortspatiënten als zeer waardevol ervaren, omdat men de beperkingen en moeilijkheden die zij ervaren onderling kunnen delen. Er is veel uitwisseling en begrip. Samen met lotgenoten werken zij aan meer grip op hun leven. Op deze manier levert lotgenotencontact een bijdrage aan hun herstel. Er wordt een zeer actief lotgenotennetwerk georganiseerd door Stichting Q-uestion. Het is van belang dat deze stichting haar activiteiten kan continueren. Daarom adviseren wij u:
   - **Bied als provincie Noord-Brabant (financiële) ondersteuning zodat adequaat lotgenotencontact voor Q-koortspatiënten blijvend georganiseerd kan worden. Samenwerking met Zorgbelang Brabant is aan te bevelen.**

De aanbevelingen in dit advies geven aan hoe u kunt bijdragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van Q-koortspatiënten en hoe u in de toekomst kunt omgaan met uitbraken van zoönosen. Wij vragen de landelijke en provinciale overheid deze adviezen op te volgen. Tevens vragen wij de politiek de voortgang van onze adviezen te monitoren. Wij vertrouwen erop u hiermee van voldoende te hebben geadviseerd. Bij vragen kunt u contact opnemen met Myrtille Verhagen, beleidsadviseur BrabantAdvies (073-3030286).

Hoogachtend,

i.o.v.
Bert van Dijk
vicevoorzitter Provinciale Raad Gezondheid

Bijlage 1: Relevante netwerkpartners

Het **Brabants Kennisnetwerk Zoönosen** is een regionaal expertisenetwerk dat in 2010 opgericht naar aanleiding van de Q-koortsuitbraak. Professionals uit de humane, veterinaire en milieusector hebben zich verenigd om mens- en diergezondheid te beschermen en bevorderen. De drie belangrijkste kennisgebieden zijn zoönosen, One Health en antibioticaresistentie.

Stichting Q-uestion is een stichting voor mensen met Q-koorts. Q-uestion zet zich in op de terreinen belangenbehartiging, informatieverschaffing en lotgenotencontact.

Stichting Q-support is in het leven geroepen door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport om mensen die nog dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van de Q-koorts te adviseren en begeleiden. Daarnaast initieert Q-support onderzoek naar Q-koorts, chronische Q-koorts en het Q-koorts Vermoeidheidsyndroom en de behandeling ervan. De opdracht van de stichting heeft betrekking op de periode van 2013 tot en met 2018.

Bijlage 2: Overzicht geraadpleegde experts

De heer M. Bakermans	Burgemeester gemeente Landerd
De heer J. Bouwmans	Bedrijfsarts ArboUnie en lid kernteam Brabants Kennisnetwerk Zoönosen
De heer B. Brunninkhuis	Voormalig gemeentesecretaris gemeente Eindhoven, voorzitter Stichting Q-uestion en Q-koortspatiënt
Mevrouw J. van Eert	Gemeenteraadslid gemeente Boekel, gezondheidswetenschapper
Mevrouw C. van Kessel	Voormalig beleidsmedewerker Provincie Noord-Brabant en Q-koorts patiënt
De heer P. Lestrade	Internist en initiatiefnemer van de multidisciplinaire Q-koortspoli in het Jeroen Bosch Ziekenhuis te 's-Hertogenbosch
Mevrouw M. Persoon	Voormalig huisarts te Uden en Q-koortspatiënt
Mevrouw E. Romanillos	Betrokken burger en lid van de Adviesraad Sociaal Domein Oss
De heer P. Spierings	Voormalig agrarisch ondernemer en Q-koortspatiënt

Tevens is mevrouw A. de Groot (directeur-bestuurder van Stichting Q-support) geconsulteerd voor diverse actuele feiten en kengetallen waarover Q-support beschikt.

Bijlage 3: Samenstelling Provinciale Raad Gezondheid (peildatum 31 december 2016)

De heer F. Petter (voorzitter)	Burgemeester Bergen op Zoom
De heer B. van Dijk (vicevoorzitter)	Wethouder gemeente Alphen/Chaam
De heer J. Gijzen	Directeur Zorg, CZ
De heer P. Glas	Watergraaf Waterschap de Dommel
Mevrouw C. Hummels	Hoogleraar Design and theory for transformative qualities, TU/e
De heer H. Jans	Arts Gezondheid en Maatschappij
De heer A. Pijnenborg	Ambassadeur Zorgcoöperatie Hoogeloon
De heer A. Wintels	Voorzitter College van Bestuur Summa College
Mevrouw A. van der Zijden	Directeur GGD West-Brabant
De heer R. Dumont (adviseur)	Senior beleidsadviseur gezondheid Provincie Noord-Brabant
De heer H. van Oers (adviseur)	Chief Science Officer RIVM en Professor in Public Health Tilburg University/Tranzo