Bijlage 1. Kabinetsreactie Gateway Review Q-koorts

Ondanks verschillende inspanningen vanuit het Rijk om de situatie voor Q-koorts patiënten te verbeteren in de afgelopen jaren wordt deze patiëntengroep nog steeds slecht herkend en erkend in het zorg- en welzijnsdomein en is de persoonlijke situatie van deze patiënten vaak schrijnend. Daarom heeft het kabinet besloten om een Gateway Review te laten uitvoeren over het nazorgbeleid voor Q-koorts patiënten van de afgelopen jaren.[1] De Gateway Review over Q-koorts vond eind januari van dit jaar plaats. Het doel van de Gateway Review was om te reflecteren op en te leren van de beleidsinzet van de afgelopen jaren.

De Gateway Review concludeert dat het te vroeg is om de behandeling van Q-koorts patiënten op korte termijn onder te brengen in de reguliere zorg. Als dit op korte termijn toch zou gebeuren, verwacht het reviewteam dat de patiënten verder van huis zijn en aan hun lot worden overgelaten. Het reviewteam stelt dat het huidige zorgsysteem momenteel onvoldoende mogelijkheden biedt om mensen met dergelijke klachten in te passen en ruimte voor maatwerk wordt onvoldoende gebruikt. Het reviewteam denkt dat het essentieel is om in het belang van alle Q-koorts patiënten in te (blijven) zetten op zowel het fundamentele onderzoekspoor als op een spoor dat gericht is op de dagelijkse praktijk en dicht bij de huidige patiënten staat.

In het adviesrapport doet het reviewteam een aantal aanbevelingen voor de verdere aanpak:

1) Spreek als VWS, namens de Rijksoverheid, een vorm van excuses uit aan de slachtoffers en handel congruent;
2) Zet de ingezette lijn van intensivering van het contact tussen ministerie, betrokkenen in de regio en met name de patiënten met kracht voort;
3) Zoek naar mogelijkheden om maatwerk te leveren binnen het huidige zorgsysteem. Daarvoor is regelruimte nodig;
4) Neem de regie in de coördinatie en de samenwerking tussen de betrokken partijen. Neem daarbij in het bijzonder verantwoordelijkheid voor de (deel)vraagstukken die (nog) niet in het systeem passen;
5) Leer van 'best practices' zoals Meijerijstad en draag ze actief uit;
6) Maak de oprichting van een praktijkcentrum mogelijk en zorg voor een structurele verbinding met expertisecentra. Neem hierbij verbreding naar PAIS mee;
7) Weeg in het verlengde van aanbeveling 6 of en waarbij Q-support toegevoegde waarde kan leveren of dat ook hier de verbreding naar PAIS in de rede ligt;
8) Zet het werk van de ambassadeur door na 2026 en evalueer regelmatig nut en noodzaak van de verlenging.

<u>Kabinetsreactie</u>

Het kabinet is het reviewteam erkentelijk voor het advies. De in het rapport geschetste problematiek is herkenbaar en onderstreept de noodzaak om als overheid te blijven inzetten op het verbeteren van de situatie van Q-koortspatiënten. Het kabinet staat voor goede passende zorg en ondersteuning voor iedereen. Daarom wordt bijvoorbeeld gewerkt aan een netwerkaanpak rondom zeldzame aandoeningen met expertisecentra. Daarbij geldt wel dat eerder door het kabinet geïnitieerde tijdelijke vormen van ondersteuning die specifiek gericht waren op Q-koortspatiënten, er tot nu toe niet voor hebben gezorgd dat patiënten ervaren goed terecht te kunnen binnen het zorg- en ondersteuningsveld, omdat deze inzet niet goed bleek aan te sluiten bij hoe het zorgveld in Nederland is georganiseerd.

[1] In een Gateway Review gaan vier professionals, die werkzaam zijn bij de overheid, maar geen verbondenheid hebben met het vraagstuk, gedurende een week aan de slag met een vraagstuk. Als onderdeel van de review wordt een serie interviews afgenomen met belangrijke spelers in het veld en binnen de overheid. Deze interviews vormen de basis voor een adviesrapport, waarin het reviewteam reflecteert op het vraagstuk en aanbevelingen geeft voor het vervolg.

Om inbedding in het reguliere veld te ondersteunen is de opdracht van de huidige Q-koorts-ambassadeur verlengd tot eind dit jaar. Voor 2027 zal het kabinet de functie Q-koorts ambassadeur ook continueren. Dit is in lijn met één van de aanbevelingen van de Gateway Review. De Q-koorts-ambassadeur heeft de afgelopen maanden onder andere stappen kunnen zetten richting gemeenten ten behoeve van de ondersteuning van Q-koorts patiënten. Zij neemt hierin de ervaringen van gemeente Meijerijstad als uitgangspunt voor andere gemeenten en draagt dat ook uit. Het gaat hier bijvoorbeeld om de manier waarop WMO-consulenten aanvragen van al hun inwoners behandelen en daarmee ook van Q-koortspatiënten. Verder organiseert de gemeente Meijerijstad regelmatig informatiebijeenkomsten voor Q-koorts en faciliteren zij zogeheten Q-kringen. Met haar werk wordt tegemoetgekomen aan de aanbeveling van de Gateway Review om te leren van 'best practices' zoals gemeente Meijerijstad. De Q-koortsambassadeur draagt verder ook bij aan de intensivering van het contact tussen ministerie, betrokkenen in de regio en met name patiënten. Ook de kennis die stichting Q-support de afgelopen jaren heeft opgebouwd wordt ingezet om de transitie richting het reguliere zorg- en welzijnsdomein te ondersteunen. Daarnaast heeft het kabinet voor 2027 specifiek voor Q-koortspatiënten een bedrag van 2,5 miljoen euro opgenomen in de begroting. De inzet van deze middelen is in samenspraak met de patiëntenvereniging Q-uestion, Q-support en de Q-koortsambassadeur vormgegeven. De middelen zullen worden besteed aan het realiseren van doorbraken voor individuele Q-koortspatiënten die vast zijn gelopen binnen de stelsels, waarmee uiteindelijk voor de totale groep Q-koortspatiënten verbeteringen in het dagelijks leven kunnen worden bewerkstelligd. Het voornemen is dat verbeteringen zowel in het medische- als welzijnsdomein worden gerealiseerd, maar bijvoorbeeld ook in vraagstukken inzake bestaanszekerheid. Door deze inzet draagt het kabinet bij aan de kwaliteit van leven van Q-koortspatiënten. Hiermee komt het kabinet tegemoet aan de aanbeveling van de Gateway Review over het nemen van regie en het zoeken naar maatwerk.
Een van de aanbevelingen van het reviewteam is om de oprichting van een praktijkcentrum mogelijk te maken en daarbij te zorgen voor structurele verbinding met de expertisecentra. Dat wordt ook gesteld in de motie van het lid Beckerman.[2] Vertegenwoordigers van onder andere Bernhoven, de provincie Noord-Brabant, de gemeente 's-Hertogenbosch, het ministerie van VWS en de Q-koortsambassadeur namens patiëntenorganisaties hebben een kwartiermaker geselecteerd om de haalbaarheid, betaalbaarheid en organisatie van een PAIS expertisenetwerk te onderzoeken. Het ministerie van VWS denkt daarin ook mee.

Daarbij hecht het kabinet eraan te benadrukken dat het organiseren van deze zorg voor PAIS-patiënten, net als bij andere aandoeningen, aan het zorgveld zelf is. Het kabinet ziet ten aanzien van Q-koortspatiënten wel een bijzondere verantwoordelijkheid, onder meer naar aanleiding van de rapporten over Q-koorts van de Nationale ombudsman. Daarom blijft het kabinet de ontwikkelingen rondom dit PAIS expertisenetwerk nauwgezet volgen en heeft daarover ook constructief overleg met de provincie Noord-Brabant. De motie van het lid Beckerman[3] en de aanbeveling van het reviewteam beschouwt het kabinet met deze stap als uitgevoerd.

Tot slot is één van de aanbevelingen om een vorm van excuses uit te spreken om erkenning te geven aan het leed van deze patiënten. In het verleden is onder andere geprobeerd om hieraan tegemoet te komen door een onverplichte tegemoetkoming beschikbaar te stellen. Vandaag heb ik op het Q-koorts symposium met een aantal patiënten gesproken. Deze gesprekken over de impact van de ziekte op het leven van deze patiënten en hun naasten blijven diepe indruk maken. Ik heb ten overstaande van deze patiënten en de zaal, aangegeven dat het mij spijt dat de overheid deze patiënten onvoldoende heeft kunnen opvangen nadat zij langdurig ziek zijn geworden door de Q-koorts epidemie. Hiermee heb ik erkenning gegeven voor het aangedane leed dat deze mensen nog altijd ervaren. Via deze weg wil ik deze boodschap ook uiten.

[2] Kamerstukken II 2025/26, 29683, nr. 322.
[3] Kamerstukken II 2025/26, 29683, nr. 322.

In aansluiting op bovenstaande wil ik u wijzen op de reactie van het kabinet op de brief van de Nationale ombudsman (No) d.d. 24 februari jl. Een afschrift van deze brief heeft de No ook naar beide Kamers gestuurd. Gelet op de samenhang met de uitkomsten van de Gateway Review reageert het kabinet in overleg met de No hier gelijktijdig met het versturen van de huidige brief op. Een afschrift van deze brief is opgenomen in de bijlage.