

# Openbare hoorzitting Q-koorts

## verhalen en tijdlijn



De burger heeft er recht op behoorlijk behandeld te worden door de overheid. En laten we duidelijk zijn: meestal gebeurt dat ook. Maar het lukt niet altijd. En dan is het goed dat iemand die zich benadeeld of onrechtvaardig behandeld voelt, voor bescherming terecht kan bij een onafhankelijk instituut. Dat instituut is de Nationale ombudsman.

De Nationale ombudsman levert een bijdrage aan het herstel van vertrouwen in de overheid. Hij doet dit door zijn kennis te delen met overheidsinstanties, onderzoek te starten of mensen te helpen bij onnodige bureaucratie. Een onderzoek van de Nationale ombudsman kan worden afgesloten met een rapport. Deze rapporten zijn openbaar en worden gepubliceerd op [www.nationaleombudsman.nl](http://www.nationaleombudsman.nl)

# **OPENBARE HOORZITTING Q-KOORTS**

**verhalen en tijdlijn**



# Programma Hoorzitting

Tijd	Actie
10.00 - 10.15	Introductie <b>Nationale ombudsman</b>
10.15 - 10.45	<b>M. van den Berg</b> Q-koorts patiënt, voorzitter Q-uestion
10.45 - 11.15	<b>J. van Lokven</b> voormalig voorzitter vakgroep geitenhouderij ZLTO
11.15 - 11.45	<b>J.H. Richardus</b> universitair hoofddocent Erasmus Medisch Centrum
11.45 - 12.00	Reflectie <b>Nationale ombudsman</b>
12.00 - 13.00	<b>PAUZE</b>
13.00 - 13.30	<b>J. v.d. Sande</b> hoofd infectieziektenbestrijding GGD Hart van Brabant
13.30 - 14.00	<b>B. Brunninkhuis</b> Q-koorts patiënt
14.00 - 15.00	<b>A. Klink</b> oud-minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
15.00 - 16.00	<b>G. Verburg</b> oud-minister van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit
16.00 - 16.30	Afsluiting <b>Nationale ombudsman</b>



## INHOUDSOPGAVE

Inleiding.....	1
'Maanden heb ik op de bank gezeten. Ik kon niets.'.....	2
'De ellende die ik doormak was absoluut vermijdbaar'.....	4
'Veel is voor mij onmogelijk geworden'.....	6
'We hadden recht op kennis'.....	7
<b>TIJDLIJN</b>	
'De overheid had ons netjes moeten informeren'.....	10
'Er is nooit gezegd dat het onveilig werk was'.....	12
'Ik zou zo graag weer fit willen zijn'.....	14
 Bijlagen	
Brief aan de minister van 8 september 2011.....	16
E-mailbericht aan de minister van 26 oktober 2011.....	18
Brief van de minister van 22 december 2011.....	20





## INLEIDING

Vandaag, 24 april 2012, hoort de Nationale ombudsman, Alex Brenninkmeijer de oud-ministers Klink en Verburg tijdens een openbare hoorzitting over Q-koorts. Hij heeft ook de heren Van de Sande (GGD Hart voor Brabant), Van Lokven (voormalig ZLTO) en Richardus (Erasmus MC) opgeroepen voor de zitting. Daarnaast komen twee patiënten, de heer Van den Berg en de heer Brunninkhuis aan het woord om hun verhaal te vertellen. Zij worden allen onder ede gehoord.

Omdat de Nationale ombudsman alle informatie wil kennen die van belang is, heeft hij voorafgaand aan deze hoorzitting de hoogste ambtenaren - conform de wens van het Kabinet - op 16 april 2012 in een besloten zitting gehoord. Deze ambtenaren zijn de directeuren-generaal van de ministeries van VWS en LNV (nu ELenI): mevrouw Burger (LNV), de heren Huijts (VWS), De Goeij (voormalig DG VWS) en Coutinho (RIVM).

De Q-koortsepidemie werd enkele jaren geleden veroorzaakt door geitenhouderijen. Veel mensen in de omgeving liepen zonder het te weten een besmetting op. Bij de meesten bleven de verschijnselen beperkt, maar waarschijnlijk enkele honderden zijn chronisch ziek geworden. Zeker vierentwintig patiënten zijn al dan niet in combinatie met een andere aandoening overleden.

De Nationale ombudsman onderzoekt hoe patiënten die als gevolg van Q-koorts chronisch ziek zijn geworden, genoegdoening moeten krijgen van de overheid. Veel patiënten voelen zich niet gezien en niet gehoord. De overheid heeft tot dusver onvoldoende aandacht besteed aan de belangen van omwonenden van de getroffen veehouderijen.

Eerder al vroeg de ombudsman bij herhaling minister Schippers van VWS op welke wijze zij Q-koorts patiënten een vorm van compensatie kan bieden voor het nadeel dat zij hebben ondervonden en soms nog steeds hebben. De minister stelde zich in haar brief van 22 december 2011 op het standpunt dat de algemene bestaande regelingen voldeden en weigerde om de patiënten in concrete gevallen tegemoet te komen.

De Nationale ombudsman is niet tevreden over het antwoord van minister Schippers op zijn vraag hoe zij tegemoet kan komen aan de problemen van deze Q-koortspatiënten. De centrale vraag die hij wil beantwoorden is: kunnen de keuzes die de overheid heeft gemaakt bij de bestrijding van de Q-koorts de conclusie rechtvaardigen dat bepaalde burgers door schade aan hun gezondheid zodanig nadeel ondervinden of ondervonden hebben dat zij in redelijkheid moeten worden gecompenseerd. Het gaat daarbij niet om aansprakelijkheid, maar om verantwoordelijkheid nemen voor de beleidskeuzes die de overheid gemaakt heeft. De bevindingen van de commissie Van Dijk neemt hij als uitgangspunt.

**Ria van Son (43) fietste dagelijks langs een geitenboerderij en kreeg het Q-koorts  
Vermoeidheids Syndroom**

## **‘Maanden heb ik op de bank gezeten. Ik kon niets.’**

‘Na jaren werken in de horeca van het theater in Drunen had ik net een nieuwe baan in de sportkantine van mijn eigen woonplaats. Ik heb drie jonge kinderen en vond het fijn dat ik niet meer in de weekenden hoefde te werken. Ik dacht: nu heb ik alles voor elkaar. Maar toen waaide de Q-koorts me aan.

Op een gewone donderdag in mei 2009 had ik het een beetje koud. Ik voelde me niet zo lekker. Ik had nog nooit griep gehad, maar dit moest het dan toch zijn. De volgende ochtend heb ik mijn oudste zoon de twee kleintjes naar school laten meenemen, toen was ik al weinig waard. Ik meldde me bij de huisarts, die meteen dacht aan Q-koorts. Er waren 119 gevallen in de gemeente Heusden, dus hij wist ervan. Toevallig had ik net die week een juf van school gesproken. Ze had er belabberd uitgezien. ‘Ik heb die geitenziekte’, had ze gezegd. Ze had een dubbele longontsteking, waarvan ze met antibiotica langzaam opknapte. Hè jakkes, nu had ik ook die geitenziekte. Ik moest naar het ziekenhuis voor longfoto’s. Intussen belde de huisarts mijn man, die er niets van geloofde: “Je moet de verkeerde hebben, mijn vrouw is nooit ziek.”

Ik kreeg een kuur voor de longontsteking die ik bleek te hebben. Daar heb ik twee volle weken mee op bed gelegen. Toen ik de eerste keer weer naar beneden kwam, voelde ik me nog zo verschrikkelijk moe. Twee weken later was die moeheid nog even erg. Ik had hartkloppingen, koude rillingen en dacht dat ik dood ging. De ambulance is zelfs geweest, maar ik had geen hartinfarct. De huisarts schreef me nog maar eens een kuurtje voor.

In september 2009 zat ik aan de keukentafel, te moe om mijn twee jongste kinderen te wekken. De huisarts stuurde me door naar de Q-koortspoli. In mijn bloed was de Q-koortsbacterie niet meer te zien, dus wat ik aan moeheid voelde “zat tussen mijn oren”. Ik werd per ambulance overgebracht naar een ander ziekenhuis, waar ik die nacht dreef in het zweet. Dat zou de overgang wel zijn, zei een broeder tegen me. Ik had hartkloppingen, was tot niets in staat. Je gaat door alle reacties toch twijfelen, maar nee, depressief was ik nu ook weer niet. Maar ik was zo moe dat ik het allemaal niet meer zag zitten. Ik kon niet eens voor mijzelf zorgen, laat staan voor mijn gezin.

De Mexicaanse griep die in die tijd heerste heb ik erbij gekregen. Daar bleek wel alle aandacht voor, daartegen waren genoeg maatregelen getroffen. Maar je wordt vatbaar voor alles. Na mijn ziekenhuisontslag moest ik thuis drie weken absolute rust nemen. Hoe doe je dat, met drie kleine kinderen? Veel begrip kregen we niet van de dokter, hij wist ook niet wat hij met mij aan moest. Ik verloor daardoor ook mijn zelfvertrouwen, je voelt je in de steek gelaten.

In mijn eigen dorp hebben de mensen gelukkig wel begrip, maar ik ben ook mensen van dichtbij verloren. Die vonden dat ik maar eens moest stoppen met me aanstellen. Dat is moeilijk. Pas toen ik me in ging zetten voor de stichting Q-uestion vond ik de erkenning en herkenning die ik zocht. En vooral veel begrip. In april 2010 heb ik tijdens een patiëntenbijeenkomst mijn eigen ervaringsverhaal verteld. 120 medepatiënten luisterden muisstil toe. Ze herkenden alles. Dat omhoog klimmen op die steile ladder, het terugdonderen, de omgeving snapt daar niets van. Ze zien dat je er goed uitziet, op je

goede dagen zien ze je wandelen, dus wat is er nu eigenlijk helemaal aan de hand? Dat kun je niet uitleggen, ik snapte zelf nauwelijks wat er allemaal met me gebeurde. Het gaat nu wat beter, maar ik heb maanden voor pampus op de bank gelegen. Lange tijd heb ik niets voor mijn kinderen kunnen betekenen en ik ben er nog steeds niet helemaal. Ik heb ook veel vragen. Waarom was er in Amerika een negatief reisadvies wegens de ernstige ziekte Q-koorts terwijl ik als Brabander van niets wist? Ik fietste gewoon door, mij is niets verteld. Dat is toch vreemd? Ggd's waren niet op de hoogte, hoe kan dat nu? Bij de aswolk lag heel Nederland plat, waarom is dat met de Q-koorts niet gebeurd? Waarom is er niet veel eerder navraag gedaan in het buitenland, waar een Q-koortsuitbraak succesvol is ingedamd? We leven hier in Brabant al jaren met boeren, dat vind ik juist mooi, alleen zijn er tegenwoordig wel erg veel dieren. Ik fietste elke dag over de dijk naar Vlijmen, zo moet ik besmet zijn geraakt. De geitenboer langs die dijk moet besmette geiten hebben gehad. Ik had dat graag willen weten. Nu heb ik geen keus gehad. Als ik op de hoogte was geweest had ik een andere route genomen, ik had gezien hoe slecht die juf eraan toe was.

Wat ook zuur is, is dat ik nog maar 25 weken aan het werk was op mijn nieuwe werkplek. Na 26 weken zou ik recht hebben gehad op een uitkering. Nu heb ik niets. Minister Schippers zegt dat er een goed vangnet is, maar voorlopig heb ik nul euro.

Ik heb veel extra ziektekosten, ik moet naar de fysiotherapeut, mijn bloed laten controleren. Wat ook nog meespeelt naast die extra kosten, is dat ik net niet in aanmerking kom voor een WIA-uitkering. Zo krijg ik er nog een zorg bij, hoezo vangnet? We hebben een compleet salaris ingeleverd, dat is een zware last die ik niet had hoeven dragen als de overheid eerder had ingegrepen. Hoe kom ik aan werk wat ik wel aankan? Ik had mijn leven prima op orde, door de Q-koorts heb ik veel verloren. Ik ben een raar geval, want na een snelle diagnose ben ik direct behandeld. Ik zou dus niet bij die 20 procent langdurig zieken moeten horen. Toch zit die moeheid echt niet tussen mijn oren. Geen mens kiest ervoor om maanden op de bank te hangen.'

**Bert Brunninkhuis (61) moet langs een geitenboerderij zijn gefietst**

## **‘De ellende die ik doormak was absoluut vermijdbaar’**

‘Als gemeentesecretaris van Eindhoven had ik een drukke baan. Mijn vrouw stelde in mei 2009 om er even tussenuit te gaan. Op de fiets zijn we asperges in Cromvoirt gaan halen. Misschien heb ik daar de bacterie ingeademd. Van de ene op de andere dag was ik ziek. Ik at niet, ik dronk niet, had zware hoofdpijn, hoge koorts. De huisarts constateerde een longontsteking. Zes dagen lag ik op bed, ik was moe, kon me nergens op concentreren en kon geen licht verdragen. Mijn vrouw vertrouwde het niet. Zelf dacht ik dat het wel goed zou komen, maar mijn dochters en mijn vrouw dachten dat ik erin zou blijven. Ze brachten me naar het ziekenhuis. Daar ontstond een lichte paniek, ik werd in een rolstoel gezet omdat ik niet meer kon lopen en meegenomen. Binnen een half uur kreeg ik een ruggenprik. Men vreesde meningitis, maar dat was het niet. Pas vier dagen later bleek uit de bloedmonsters dat ik Q-koorts had. In het ziekenhuis ben ik op zeven plekken geprikt, tot in mijn enkels aan toe, voor infusen met zoutoplossingen en weet ik wat allemaal. ’s Nachts werd ik drijvend van het zweet wakker. Door die infusen was mijn hoge koorts gekelderd naar 35,3°.

Na de ziekenhuisopname ben ik tien maanden thuis geweest. Van mezelf ben ik scherp en alert, maar in die periode zat ik als een gemankeerde idioot versuft op de bank of ik lag in bed. Ik was zo apathisch dat ik niet kon autorijden. Die scherpte is er ook nu nog steeds niet altijd. In die tijd heb ik zestien artsen gezien, een longarts, een neuroloog, een cardioloog, een kno-arts, een bedrijfsarts, mijn huisarts, een internist, noem maar op. Niemand kon me helpen.

Het ergste is dat ik nauwelijks informatie tot me kon nemen, lezen lukte niet, tv kijken was te vermoeiend. Ik ben een informatiedier maar ik kon me niet eens inlezen in mijn eigen ziekte. Het klinkt raar, maar het voelde alsof ik maanden in een isoleercel lag.

Met een fysiotherapeut ben ik heel langzaam aan mijn conditie gaan bouwen. De eerste keer dat ik op een fiets zat kreeg ik de trapper niet eens rond. Ik knapte tergend langzaam op, zodanig dat ik pas na tien maanden weer aan het werk wilde. Werk én een sociaal leven kon en kan ik niet meer combineren. Mijn werk wilde ik niet kwijt, dus daar zette ik op in. Na een re-integratietraject van zes maanden heb ik moeten toegeven dat ik mijn oude functie niet meer kon vervullen. Dat heeft me heel veel pijn en verdriet gegeven. Het is het juiste besluit geweest, op zo’n functie heb je iemand nodig die op de toppen van zijn kunnen draait. In het begin zat ik misschien op 50%, maar dat is het laatste half jaar een stuk minder geworden. Laat ik zeggen dat tussen de 35 en de 40% nu de bovengrens van mijn kunnen is.

Ik ben een cultuurliefhebber, maar naar concerten en films ga ik veel minder, ik val soms in slaap. Naar musea lukt wel, maar anders dan vroeger: een kwartier kijken en dan weer lang zitten om uit te rusten.

Mijn sociale leven is sterk afgenomen. Mijn vrienden zijn gebleven, maar ik zie ze veel minder. Mijn dochters van 24 zie ik wel meer, dat is een positieve bijkomstigheid.

Je mag van de overheid verwachten dat ze je beschermt tegen gevaar; sterker nog, de overheid is de enige die in zo’n geval kan besluiten tot drastische maatregelen. De minister van Landbouw heeft haar besluit jaren uitgesteld. Pas na tien doden is ze eens

gaan handelen. In een exitinterview in het Financieel Dagblad in juli 2011 zegt ze dat het dieptepunt van haar ministerschap was dat ze heeft moeten besluiten om al die geiten te laten afmaken. Met alle respect, mevrouw de Minister, en de duizenden zieken en tientallen doden dan? Die vallen toch ook onder uw verantwoordelijkheid?

De boerenlobby heeft zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid ook volstrekt veronachtzaamd. De gezondheidsdienst voor dieren zegt achteraf: regeltechnisch hebben we correct gehandeld. Pardon? Krijgen regels hier prioriteit, of mensenlevens? De ellende die ik doormaak en vele mensen met mij was absoluut vermijdbaar geweest als de overheid sneller had durven beslissen. Het is een grove schande dat de informatie over Q-koorts bewust niet naar de burgers is gegaan en zelfs aan de hulpverleners is onthouden. Dat eerder ingrijpen veel leed zou hebben voorkomen weet ik zeker. Nadat er geruimd is, is de ziekte nagenoeg verdwenen. Hoeveel bewijs heb je nodig?

Met een schadevergoeding draai je de tijd niet terug, al zal die voor sommige mensen zeer welkom zijn. Wat ik het belangrijkste vind, is dat de poorten van de gezondheidszorg voor Q-koortspatiënten wagenwijd opengaan. Laat er geen enkele institutionele belemmering zijn. Onderzoek die rotbacterie, subsidieer de bestrijding ervan. En neem ons serieus. Een jonge Drentse geitenboer presteerde het om te zeggen dat die doden 'toch al iets anders hadden'. Wilde hij nog onder zijn verantwoordelijkheid uit. Nou, dank u wel.

**Henk de Man (73) woont op 700 meter van een besmette geitenboerderij en kreeg chronische Q-koorts**

## ‘Veel is voor mij onmogelijk geworden’

‘Tot 2009 was ik kerngezond en actief. Ik werkte drie dagen in de week als docent aan de politieacademie. Dat was mijn lust en mijn leven, dat deed ik al sinds ik op mijn 55<sup>e</sup> als groepscommandant met pensioen was gegaan. Ik zag me dat zeker tot mijn 75<sup>e</sup> volhouden. Ik heb twee oude motoren, daar kluste ik aan en nam erop deel aan toertochten. Ik ging regelmatig jagen met de jagersvereniging. Ik vervulde allerlei bestuurstaken.

In 2010 werd ik ziek. Mijn vrouw en ik waren pas terug uit Sri Lanka, waar we vaker naartoe gingen, toen ik diarree en ontstekingen kreeg, ik was moe, had spierpijn, moest steeds overgeven en de koorts vloog van 41 naar 35 graden en terug. Op de huisartsenpost besloten ze me op te nemen. Pas na vijf dagen kreeg ik de diagnose chronische Q-koorts. Opgelopen in 2009. De enige mogelijke bron was de geitenboerderij die hier 700 meter verderop staat. In die tijd hadden we alle dagen noordenwind, dus in de richting van ons huis.

Dat daar Q-koorts heerste, hoorden mijn vrouw en ik pas op de dag dat de geiten er geruimd werden. Er was geen enkele informatie voor omwonenden. Niet vooraf en niet achteraf. We wonen hier in een hecht buurtschap, dus ik ben nog mijn medeleven gaan betuigen aan die boer. Het is toch wat, 3000 geiten dood.

Enkele maanden later heeft mijn buurman, wiens echtgenote ook Q-koorts heeft, een bijeenkomst belegd voor het hele buurtschap. Dit omdat de spanning onderling met de geitenhouder behoorlijk was opgelopen. Na afloop, terwijl ik terugliep, voelde ik me voor het eerst belabberd worden.

Na de diagnose kreeg ik medicijnen, plaquenil en een antibioticum. Omdat ik vier jaar voor de besmetting een nieuwe hartklep heb gekregen en dus verhoogd risico loop, slik ik dagelijks een dubbele dosis, terwijl plaquenil eigenlijk een kuur van twee weken is voor malariapatiënten. Wat het kwaad kan op de lange termijn weet niemand.

Soms denk ik wel eens dat het middel erger is dan de kwaal. Elke ochtend smeer ik me in tegen de zon, met factor 50, maar ik verbrand nog. Mijn gehoor is achteruitgegaan, mijn gezichtsvermogen ook, dat zijn allemaal bijwerkingen van plaquenil. Voor mijn vrouw, die een spierziekte heeft, ben ik al jaren mantelzorger. Dat lukt me nu nog op goede dagen, maar soms ben ik één dag niet in orde, soms dagen achtereen. Ik voel het nooit aankomen, die vermoeidheid en de spierpijn overvallen me. Ik ben van nature een positief mens, maar als je je zo beroerd voelt, word je vanzelf *kort voor de kar* zoals we dat hier zeggen. Ik snauw tegen mijn vrouw. Dat schijnt erbij te horen.

De ziekte en de bijkomende lichtgevoeligheid, waardoor ik alleen met zonnebrand en een cowboyhoed naar buiten kan, maken veel onmogelijk. Ik kan niet meer jagen, niet meer op mijn motor rijden, geen les meer geven, niet meer naar Sri Lanka. Mijn werk opgeven vond ik het ergste, dat hield mijn hoofd toch lekker bezig. Met mooi weer kan ik niet buiten zitten. Op een slechte dag moet er extra hulp komen voor mijn vrouw.

Er zijn mensen die hier niet meer durven komen vanwege het besmettingsgevaar dat er niet is. Afspraken moeten we geregeld afzeggen omdat het niet gaat. En niet alleen ben

ik een aardig inkomen kwijt, we hebben ook meer kosten: bijbetalingen voor de medicijnen, de vele bezoeken aan ziekenhuizen en specialisten. Ons leven is drastisch veranderd. Maar ook het leven in ons ooit zo gezellige buurtschap. De traditionele Nieuwjaarsborrel bezoeken wij niet meer, er is te veel onenigheid door wat er gebeurd is. Mensen nemen elkaar van alles kwalijk. Waarom heeft die boer niet eerder iets laten weten? Ik ben na de diagnose bij hem langsgedaan, niet om verhaal te halen maar om hem op de hoogte te stellen. 'Je kan nooit bewijzen dat je het van hier hebt,' zei hij. Meteen in de verdediging, dat vond ik heel jammer. Het is toch een gedeeld probleem. Hij heeft daarna nooit meer geïnformeerd hoe het met me gaat. Hier in de buurt zijn nog zes Q-koortspatiënten, allemaal door die ene boer. Sommige willen niet meer met hem in een ruimte zijn, zoveel wrok zit er.

Ik ben boos, maar niet op die geitenboer. Wel op de overheid, die ons danig in de steek heeft gelaten. Toen er mond- en klauwzeer heerste, werden alle landgoederen hier met roodwit lint afgezet en wisten we wat er aan de hand was. Terwijl dat nog een ziekte was waar goede medicijnen tegen zijn. In de tijd van de Q-koorts stond er nergens een bord, is er niets afgezet. Er zijn hier mensen nietsvermoedend komen fietsen, die zijn nu ziek. Mijn schoondochter kwam hier op bezoek en kreeg Q-koorts, al werd het bij haar niet chronisch.

De overheid heeft het economisch belang boven de volksgezondheid gesteld. Een huisarts uit het nabijgelegen Herpen ging naar Den Haag met waarschuwingen en vragen, maar werd weggewuifd. Dat kan toch niet?

Voor mezelf zie ik weinig perspectief, ik verwacht in elk geval geen verbetering. Als ik stop met die pillen ga ik dood, is me verteld. Ik heb gelukkig nog wel wat te doen, mijn vrouw verzorgen en er met de honden op uit als het kan. Maar ik heb veel ingeleverd. Ik was er altijd van overtuigd dat ik 85 zou worden, nu moet ik nog maar zien of ik dat red.'

**Michel van den Berg (58) woont op 500 meter van een besmette geitenboerderij en heeft nu het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom**

## **'We hadden recht op kennis'**

'In mijn straat hebben negen mensen Q-koorts, ik ben een van de twee die ermee in het ziekenhuis hebben gelegen. Tien procent van alle Q-koortspatiënten woont in Helmond. Buren hadden een weekend Britse logees, die ontdekten thuis dat ze ook Q-koorts hadden. 500 meter verderop is een geitenhouderij, die in december 2010 is geruimd.

Ik werd ziek op zondag 8 november 2009, op de boekenbeurs in Eindhoven. Ik kwam thuis met 40,5° koorts en dacht aan de Mexicaanse griep. Die heerste toen. 's Woensdags ging ik weer aan het werk, maar ik bleef hoesten. De huisarts schreef me antibiotica voor wegens een luchtwegontsteking. Na die eerste kuur was het nog niet

over, dus kreeg ik een tweede. Ik werd zieker en zieker, de koorts bleef. Een maand later werd er een longfoto gemaakt. Intussen had ik gegoogled wat het betekende dat ik zo bleef hoesten; ik was ervan overtuigd dat ik longkanker had. Op de foto was niets te zien. Volgens de arts had ik een virus, dat vanzelf zou overgaan. Op 20 december was ik er nog slechter aan toe. Voor de zekerheid liet de huisarts me prikken op kinkhoest en Q-koorts. 25 december bleef ik in bed, op tweede kerstdag gleed ik weg. De huisarts schreef me prednison voor, maar ook dat hielp niet. Op oudejaarsdag 2009 kreeg ik de uitslag van het bloedonderzoek: geen Q-koorts. Op 6 januari 2010 zou ik terecht kunnen bij de longarts. Voor die tijd belde de huisarts: uit de tweede meting van het lab bleek dat ik tóch Q-koorts had. Het hebben van een diagnose luchtte op.

De longarts legde uit dat Q-koorts een intracellulaire bacterie is, dus eentje die ín de cel zit, en dat de antibiotica die ik had gekregen zich richtte op bacteriën óp de cel. Ik kreeg een andere kuur en zou met drie weken weer oké zijn. Ik had op dat moment een dubbele longontsteking. Op 20 januari hoestte ik nog steeds zo erg, dat ik werd opgenomen. Bij de intake bleek ik in twee maanden tijd 16 kilo te hebben verloren. Door dat hoesten kon ik niet meer eten. Acht dagen hielden ze me in het ziekenhuis, waar ik zuurstof en antibiotica kreeg. Daar knapte ik van op. Half april ging ik voor een dagdeel per week weer aan het werk. Ik was lid van de centrale directie van een grote dienstverlener in de onderwijssector, een functie waarvoor ik lange dagen maakte. Toen ik weer kwam werken, was ik nog een wrak. Ik meldde me in september 2010 bij de Q-koortspoli in Helmond. Een maand later kreeg ik te horen dat vermoeidheid er nu eenmaal bij hoorde. Nog weer later ben ik in het Nijmeegse Radboud Ziekenhuis binnenstebuiten gekeerd door een internist, met als slotconclusie: ik had QVS, het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom. Dat verklaarde mijn vermoeidheid, mijn spierpijn, gewrichtspijn én mijn concentratieproblemen.

Ik ben twee jaar verder en heb nog steeds QVS. Doordat ik snel moe ben, ben ik vaak chagrijnig. Er is weinig over van mijn sociale en culturele leven. Ik moet op vaste tijden opstaan en eten, en elke dag uiterlijk om 10 uur naar bed. Dat maakt feestjes, film- en theaterbezoek praktisch onmogelijk. Ik zie ook minder mensen, ik vermoed dat er nog steeds – onterecht - mensen bang zijn voor besmetting. Ik ben inmiddels van baan veranderd en kan door mijn energie goed te doseren weer fulltime werken.

Ik ben daarnaast voorzitter geworden van de patiëntenvereniging Q-uestion; leidinggeven en organiseren zit nu eenmaal ingebakken. Ik ben blij dat ik namens alle patiënten iets kan doen. Er is te weinig gedaan, dat is zeker. De overheid, de sector, het RIVM en de gezondheidsdienst voor dieren hebben het finaal verkeerd aangepakt. In 2008 hadden ze al moeten ruimen en ons van informatie moeten voorzien. Ik had recht op kennis. In het voorjaar van 2009 ben ik met mijn kleinkinderen nog naar de Lammetjeskijkdagen geweest. Ik had nog nooit van Q-koorts gehoord. Nu denk ik: wat heb ik daar samen met mijn kleindochters voor onvoorstelbare risico's gelopen?

Na het Rapport Van Dijk, dat vol staat met adviezen over de 'keten van constatering tot interventie' is er wel iets veranderd. Maar alleen in die keten. Aan schadeloosstelling van patiënten doet de overheid niet. Mevrouw Schippers heeft gezegd dat het sociale stelsel voldoende vangnet biedt, mensen moeten gewoon gebruik maken van de WMO. Ze vergeleek ons met de slachtoffers van de Alphenese schietpartij: "Voor die mensen doe ik ook niets." Maar als je ziet wat de overheid nu doet voor mensen die getroffen zijn door



de EHEC-bacterie, het Schmallenbergvirus, de vogelgriep... daar staan ministers steeds vooraan met oplossingen en om hun steun te betuigen. Dat is wrang. Net als het feit dat de geitenboeren wél schadeloos zijn gesteld en vrijstelling hebben gekregen van hun hypotheekrente en -aflossing. Q-koortspatiënten hebben net zo goed onvoorziene kosten en schade. Mensen zijn hun huis kwijt, hun baan, hun relatie, hun studie lukt niet meer en ze maken hoge medische kosten.

Ik ben blij met de inspanningen van de Nationale ombudsman. De beste uitkomst van de hoorzitting zou zijn dat minister Bleker zijn excuses zou maken. Met hem konden we geen gesprek regelen en in de Tweede Kamer heeft hij alleen maar vaag gezegd “ons past hier bescheidenheid”. Daar hebben we niets aan. Bij die excuses hoort een gebaar, het liefst een fonds waar Q-koorts-patiënten bij onkosten door hun ziekte aanspraak op kunnen maken. Als dat lukt, ja, dan ben ik wat dat betreft tevreden.’

2006

3 grote geitenbedrijven hebben abortusproblemen gehad en C. burneti was oorzaak. Zes andere geitenbedrijven hebben C. burneti; bij drie van deze bedrijven ernstige abortusproblemen. Familieleden die bij een geitenhouder (een bedrijf met relatief veel abortussen) op bezoek waren, zijn ziek geworden door Q-koorts. Info komt van commissie van overheid en sector (MDK) die resultaten van Monitoringstudie Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) bespreekt. De GGD is erbij betrokken.

Geen

Geen

Commissie achtte het te vroeg om er breed over te communiceren.

Jan. 2007

Het RIVM stuurt LNV een brief betreffende de Q-koorts bacterie met een onderzoeksvoorstel. In dit voorstel wordt genoemd hoe mensen besmet kunnen raken en wat de belangrijkste infectiebronnen zijn.

Geen

Geen

Mei/juni 2007

Meldingen clusters longklachten bij de GGD. GGD rapporteert Q-koorts aan Landelijke Coördinatie Infectieziektenbestrijding LCI, neemt contact op met VWA en neemt contact op met huisartsen Herpen. Aantallen vallen binnen jaarlijkse marges.

Geen

Geen

Bestuurlijk Afstemmingsoverleg op 23 juni: Publiek niet actief informeren, want Q koorts komt altijd al voor in Nederland en het vergroten van alertheid bij de medische beroepsgroep is op dat moment voldoende.

Maart 2008

Onderzoek RIVM/Cib naar uitbraak Q-koorts in Herpen afgerond. VWS is bezorgd. RIVM/Cib, gesteund door VWS, verwijt LNV het uitblijven van adequate voorlichting over de te nemen hygiëne maatregelen aan getroffen veehouders. DG LNV grijpt in omdat het een serieuze volksgezondheidskwestie betreft en VWA te weinig voortrekker/coördinator is. VD LNV krijgt opdracht afspraken te regelen over levering gegevens GD.

Geen

Geen

Dec. 2007

168 patiënten

Overleg VWA met betrokkenen: doorgeven van adressen van boerderijen met Q-koorts door de GD blijft een probleem. VD LNV zal kijken wat juridisch mogelijk is.

Geen

Geen

Mei 2008

VD LNV reageert op kamervragen PvdD over Q-koorts. Het beeld in de media: nieuwe en ernstige situatie in de veehouderij. VD LNV: er is geen sprake van een toename van deze ziekte. Op het signaleringsoverleg blijkt dat aantal Q-koorts patiënten verder is toegenomen. Er is behoefte aan maatregelen zoals uitrijverbod van een meldingsplicht. LNV zal pro's en contra's hiervan op papier zetten.

Geen

Geen

Jan. 2009

Verplichte vaccinatie tegen Q-koorts voor alle professionele bedrijven in heel Noord-Brabant. Hygiëneplan voor alle melkgeiten- en melkschapenhouderijen wordt in heel Nederland verplicht en vanaf 1 feb 2009 geïmplementeerd.

Persbericht 28 januari 2009: Aankondiging verplicht hygiëneprotocol en overige maatregelen.

Persbericht 26 februari 2009: Vergoeding kosten vaccin.

Persbericht 16 en 20 april 2009: Start vaccinatie.

Geen

Uit persbericht 26-02-2009 'Bijna alle gangbare boerderijdieren kunnen de ziekte oplopen. Maar ook huisdieren, knaagdieren en vogels kunnen besmet raken. Q-koorts is een zoönose.'

Mei 2009

OMT: GGD-en in regio's waar verplichte vaccinatie geldt moeten een uniform pakket aan preventieve maatregelen en informatie aanbieden aan professionals, PUBLIEK, lokale bestuurders en beleidsmakers.

Geen aanvullende maatregelen.

Geen

Juli 2009

Brandbrief van CdK Noord-Brabant aan ministers VWS en LNV over toename Q-koorts. Verzoek om concrete maatregelen en betere communicatie met de regio. Brief van GGD HvB aan minister LNV: patiënten nemen toe tov 2008, gebied breidt zich uit. Brief van directeur Cib aan DG Volksgezondheid VWS en DG LNV: grootschalige geitenhouderijen zijn de primaire bron van Q-koorts problematiek. Meer mensen zijn ziek geworden en het gebied breidt zich uit. Bacterie overleeft waarschijnlijk jaren in het milieu.

- Persbericht 10 juli 2009: LNV neemt mestadviezen BuR grotendeels over.
- Persbericht 10 juli 2009: Ministers LNV en VWS gaan op bezoek in Landerd.
- Persbericht 11 juli 2009: LNV koopt extra vaccins

Geen

Juni 2009

25 juni brief van DG Volksgezondheid VWS en DG LNV aan RIVM/Cib, zij maken zich zorgen over de stijging van het aantal patiënten.

Geen

Geen

Juli 2007

49 patiënten

GD geeft GGD info over voorkomen van Q koorts bij geitenbedrijven naar tweecijferig postcodegebied Outbreak Management Team (OMT) adviseert het Bestuurlijk afstemmingsoverleg (BAO): structureel monitoren en GGD's en huisartsen informeren. Plaatsing artikelen in Europees gelezen tijdschriften. 23 juli: BAO. LNV zegt toe bedrijfsgegevens binnen een week beschikbaar te stellen, GD moet uitzoeken wat en hoe. Advies om te monitoren wordt niet opgevolgd.

Geen  
(nog) Geen meldingsplicht voor besmette bedrijven

Zwangere vrouwen in de 3 betrokken gemeenten krijgen via hun huisarts/verloskundigen test Q-koorts aangeboden.

Bestuurlijk Afstemmingsoverleg op 23 juni: Publiek niet actief informeren, want Q koorts komt altijd al voor in Nederland en het vergroten van alertheid bij de medische beroepsgroep is op dat moment voldoende.

Sept. 2007

GGD maakt overzicht van potentiële bronnen in Tilburg en Goirle en meldt dat bij de VWA. Ook weer nieuwe gevallen bij de GGD rondom Oss. Opnieuw overleg over monitoring en nader onderzoek.

Geen

Geen

Okt. 2007

Overleg OMT. Verwachting opnieuw verhoogde blootstelling begin lammerseizoen 2008. Daarom door publicaties de kennis in gezondheidszorg te vergroten en een meldingsplicht voor Q-koorts bij dieren en melden bij GGD. 5 oktober: directeur VD LNV meldt dat er onvoldoende info is om te besluiten over wettelijke meldingsplicht. Wel nader onderzoek. Ook volstaan met 2-cijferige postcode voor GGD met telefonische toelichting zodat 5-10 km brede zone rond bedrijf geïdentificeerd wordt.

Geen

Geen

GGD wil publiek informeren maar dat wordt van overheidswege niet toegestaan.

Juni 2008

OMT overleg: Q-koorts in N-Brabant wordt relatief groot medisch probleem en krachtige preventieve maatregelen en meldplicht zijn noodzakelijk. Uitrijden van mest is mogelijke verklaring voor toename Q-koorts maar is niet vastgesteld. Geen aanknopingspunten voor gerichte maatregelen tegen overdracht dier op mens. Maar 100% zekerheid ook niet noodzakelijk om maatregelen te nemen. Opnieuw gaat LNV een notitie maken over meldingsplicht en uitrijverbod van mest. Ministers LNV en VWS gaan beiden akkoord en meldplicht en uitrijverbod worden per 12 juni 2008 van kracht, 1 jaar na eerste bespreking hierover.

Persbericht 10 juni 2008: De genomen maatregelen voor de geitenbedrijven worden toegelicht.

12 juni 2008 meldingsplicht

Geen

Juli/okt. 2008

Advies OMT: check naleven hygiënemaatregelen en uitmesten zonder verwaaiing op alle geitenbedrijven in gebied + 10 km. Lange termijn: geiten vaccineren en wel vóór het volgende dekseizoen in september. LNV: vaccineren kan niet verplicht en er bestaat in Nederland geen geregistreerd vaccin. De RIVM/Cib en de Gezondheidsraad organiseren een conferentie met (inter)nationale experts met als doel risicoanalyse en verdere onderbouwing beleid bloeddonaaties en Q-koorts in de zwangerschap. Enkele conclusies: uitbraak in Nederland is uniek in de wereld. Aangenomen wordt dat besmetting via de lucht plaatsvindt.

- Persbericht 31 juli 2008  
Nieuwe maatregelen voor geitenbedrijven.  
- Persbericht 11 september 2008: aankondiging vaccinatie.  
- Persbericht 3 en 17 oktober: mededeling over de vrijwillige vaccinatie. Vaccinatie start maar komt niet meer op tijd voor dekseizoen.

Geen

Uit persbericht 3 en 17 oktober 2008: "De minister kiest voor een vaccinatieprogramma om te voorkomen dat mensen besmet raken met q-koorts."

.. "Mensen raken besmet doordat zij de bacterie inademen die vrijkomt bij abortussen en vroeggeboortes van met q-koorts besmette geiten en schapen" ..

.. "Er zijn belangrijke aanwijzingen dat de ziekte bij mensen een relatie heeft met grootschalige melkgeiten en -schapenhouderij" ..

Nov. 2008

1000 patiënten

Het Deskundigenberaad beoordeelt de aanpak tot dan toe. Geeft advies aan DGVWS over uitvoering hygiënemaatregelen; niet alles wordt uitgevoerd. IG VWA informeert directeur VD LNV: anderhalf jaar na het begin van de epidemie zijn de hygiënemaatregelen matig opgevolgd.

Dec. 2009

2354 patiënten, 55 besmette bedrijven

Op 9 december 2009 lanceert de overheid de website met alle relevante info over Q-koorts in Nederland; [www.qkoortsinnederland.nl](http://www.qkoortsinnederland.nl)  
Ruimingen starten op 21 december 2009.

Op 9 december 2009 lanceert de overheid de website met alle relevante info over Q-koorts in Nederland; [www.qkoortsinnederland.nl](http://www.qkoortsinnederland.nl)

Uitzending Zembla  
De minister van LNV stelt dat het tot dan toe geen zin had om draconische maatregelen te nemen omdat het onduidelijk was hoe de bacterie zich verspreidde. En als je niet weet of je de bacterie ermee uitroeit, kun je niet ruimen.

Aug. 2009

SG LNV: LNV ziet dat risico voor mensen vooral afkomstig is van melkgeiten/schapen houderijen en bewijst neemt toe. Directeur Cib: harde signalen zijn noodzakelijk, realiseert zich dat die politiek en bestuurlijk lastig zijn. Minister LNV in reactie op Kamervragen: Geen toegevoegde waarde in bekendmaking exacte locatie besmette bedrijven, meldplicht ook bij aantreffen in de tankmelk.

Persbericht 28 augustus en 26 september 2009: Nieuwe maatregelen Q-koorts op besmette bedrijven en aankondiging tankmelkonderzoek. Ook advies RIVM genoemd om bedrijven te verplaatsen of te sluiten maar de ministers vinden dat nu te ver gaan. (effecten niet bekend en niet op korte termijn te realiseren. Genomen maatregelen moeten in 2010 Q-koorts beteugelen.

Uit persbericht 26-09-2009 .. "De ministers willen met deze maatregelen het aantal humane ziektegevallen terugdringen, maar zij waarschuwen voor te veel optimisme op de korte termijn: een vermindering van het aantal Q-koortspatiënten is in 2010 nog niet te verwachten, hooguit een stabilisatie.

- Aantallen patiënten
- Wat wisten LNV en VWS
- Maatregelen geitenhouderijen
- Maatregelen volksgezondheid
- Overwegingen

**Henk Schuyers vrouw Ada (73) zat dagelijks op haar balkon en stierf aan de gevolgen van Q-koorts**

## **‘De overheid had ons netjes moeten informeren’**

‘Ada was een vrolijke vrouw. Ze hield van het leven, van lekker eten en mooie bloemen. We zijn 53 jaar getrouwd geweest. Aan haken aan het plafond van het balkon hingen bloemenmanden. Daar was ze altijd mee bezig, ze fleurde het hele flatgebouw op met haar bloemenzee. Ze maakte graag een praatje met iedereen die onder het balkon langs liep.

Voor onze twee kleinzoons was ze een energieke oma, dol op pretparken en achtbanen. Als we met de hele familie een dagje uit waren, was iedereen blij als ze eindelijk eens ging zitten. Ze was onvermoeibaar, wilde altijd nog naar een volgende attractie.

Ze zat graag op haar balkon bij de bloemen, dat vond ze heerlijk. Blijkbaar heeft ze daar de Q-koortsbacterie ingeademd. In Ubachsberg was een besmette geitenboerderij, zo’n drie, vier kilometer hier vandaan. De besmetting moet in de zomer van 2009 zijn gebeurd, maar toen wisten we nog van niets. Ze ging langzamer lopen, was opeens vlug moe. Vanuit dit seniorencomplex gingen we regelmatig verderop in de straat eten. De steile weg omhoog was nooit een probleem, maar al snel kwam er een tijd dat ik de auto moest voorrijden om haar te brengen. We gingen naar de dokter, ze onderging allerlei onderzoeken, maar er kwam niets uit. Mijn vrouw lag al bijna een half jaar in het ziekenhuis toen bij toeval de diagnose Q-koorts viel. Dat komt, ik ben zelf bij een internist onder behandeling en vertelde hem dat ik al maanden dagelijks van twee tot acht mijn vrouw in het ziekenhuis bezocht. Wat waren haar symptomen, vroeg mijn arts. Bleek dat hij bezig was met Q-koortsonderzoek. Of hij de bloedmonsters van mijn vrouw mocht opvragen. Natuurlijk had ik geen bezwaar. Een week later zei mijn vrouw: “Niet lachen, maar ik heb Q-koorts. Hoe kom ik daar nu aan?” Helaas kwam de diagnose te laat, de verwoesting was allang aangericht. Achteraf is het vreemd dat niemand ooit aan Q-koorts heeft gedacht.

Op 7 mei 2010, onze trouwdag, is ze opgenomen wegens onverklaarbaar bloedverlies. Diezelfde dag kreeg ze in het ziekenhuis een aneurysma, wat een geluk bij een ongeluk was, want elders zou ze dat niet hebben overleefd. Ze hebben een opening in haar buik gemaakt die nooit meer is dichtgegaan. De arts zei dat hij kon zien dat Ada al eerder een darmoperatie had ondergaan. Wij keken raar op, we wisten zeker van niet. Haar darmen bleken helemaal verkleefd. Die arts is daar verder niet op ingegaan, maar nu weten we dat zoiets door de Q-koortsbacterie komt. Mijn vrouw heeft drie weken op de intensive care gelegen en daarna weer op zaal. Haar buikwond, die zeker 25 centimeter groot was, bleef open en vuil. Ze bleven aan haar lappen, het was vreselijk. Alleen al het verschonen van het verband was een lijdensweg. Dat moest om de dag. Ze is nog een keer geopereerd en weer op de IC beland. Op een gegeven moment gaven ze haar op. Nadat was vastgesteld dat ze Q-koorts had, hebben ze haar direct geïsoleerd. Wij moesten in van die beschermingskleding bij haar op bezoek. Met de arts hebben we nooit een nagesprek gehad, het ziekenhuis heeft nooit sorry gezegd dat men zelf niet aan Q-koorts had gedacht. Dat is jammer. De lijdensweg die zij heeft ondergaan gun je niemand. Ada was het eerste geval van Q-koorts in Heerlen; later is er in de stad nog een

man aan overleden. De overheid heeft ons nooit geïnformeerd, de voorlichting was nergens. Ik begrijp daar niets van. Iedereen geeft bloed, hoe moeilijk is het nu om op Q-koorts te prikken bij routineonderzoek, of in tijden dat er uitbraken zijn? Dan kun je tijdig besmettingen ontdekken en veel leed voorkomen. Als dat gebruikelijk was geweest, had mijn vrouw nu nog geleefd.

Zo'n geitenboer kan er ook niets aan doen, zulke dingen kunnen nu eenmaal gebeuren. De óverheid had iets moeten doen. Schadevergoeding hoef ik niet, met geld krijg ik haar niet terug. Liever heb ik dat er wordt geïnvesteerd in bijscholing en voorlichting.

Als de artsen op de hoogte waren geweest, was mijn vrouw dat halve jaar met die open buikwond bespaard gebleven. Zo'n ziekte krijgen is pech, maar het gebrek aan voorlichting is een fout. Een schuldige aanwijzen heeft voor mij weinig zin. Het enige dat ik wil is dat Q-koorts en alle andere gevaarlijke ziekten tijdig en fatsoenlijk onder de aandacht worden gebracht.'

**Frans Berndes (53) werkte mee bij het geitenruimen en kreeg het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom**

## **‘Er is nooit gezegd dat het onveilig werk was’**

‘Ik had nooit in de buurt van die geitenboerderijen moeten komen, maar dat is allemaal achteraf gepraat. Ik ben chauffeur van een grote vrachtwagen, waarmee ik een verreiker vervoer, dat is een grote wagen die kan worden ingezet als een hijskraan, meestal bij sloopwerkzaamheden. In december 2009 liep ik nog in de ziektewet, herstellend van nierkanker. Eén nier was verwijderd, samen met een tumor van 14 centimeter. Ik zou eigenlijk in januari 2010 weer beginnen met werken. Het sloopbedrijf waarvoor ik werk wordt door het ministerie van landbouw vaker ingeschakeld bij dierziektebestrijding. Vrijwel alle ruimbedrijven komen uit het noorden, ik weet niet waarom. In december 2009 werden we allemaal opgeroepen om mee te werken aan het ruimen van geiten. Ik ben bij ons bedrijf de enige die met de auto met kraan werkt, dus ik hoefde niet lang na te denken. Ik was redelijk hersteld. Het was mijn taak om behalve de verreiker 's ochtends lege containers aan te leveren, bedoeld voor besmette overalls en laarzen. De volle containers haalde ik aan het einde van de dag op en bracht ze naar de afvalverbranding. Van tevoren kreeg ik geen instructie over persoonlijke bescherming, er is nooit gezegd dat dit onveilig werk was. Dat kwam misschien ook doordat ik rechtstreeks uit de ziektewet kwam, andere chauffeurs kregen wel een korte voorlichting. En een griepvaccinatie. Het enige wat mij werd verteld was: niet met de boeren praten. Voor sommige van die mensen is het geiten ruimen emotioneel, wij zouden iets onhandigs kunnen zeggen.

De ruimers liepen rond in complete beschermingspakken en kwamen daarmee ook in het schone gebied. Ik liep daar in mijn normale kleding tussendoor. De scheiding tussen veilig en onveilig was niet zichtbaar, soms hing er een rood-wit lint maar vaak moest ik daar gewoon langs. Niemand die er iets van zei. Zo'n ruiming wordt gecoördineerd door iemand van de VWA (Voedsel- en Waren Autoriteit). Die coördinatoren, die ook onder het ministerie van Landbouw vallen, namen het niet zo nauw met het protocol. Er stond een keer een schaftwagen in de vuile zone. Toen die werd weggereden, vroeg ik of die niet eerst ontsmet moest worden. Oh ja, zeiden ze toen, en hup daar flotsten ze even met een emmertje. Ook de verreiker werd aan de buitenkant ontsmet - niet van binnen - maar daarna moest ik er vaak mee over een vervuild deel rijden om weg te komen. De containers die ik kwam ophalen waren gevuld met laarzen en overalls die na eenmalig gebruik werden weggegooid. Op zich kwaliteitsspul, maar: besmet. Soms maakte ik mee dat een geitenboer het zonde vond dat dat allemaal vernietigd werd. Dan besloot de VWA-coördinator dat de boer naar zijn gading laarzen en kleding uit de zakken mocht halen.

Achteraf weet ik dat het besmettingsgevaar niet ophield bij zo'n lintje. Het was dus levensgevaarlijk om daar rond te lopen. Ik heb keihard gewerkt in die tijd, per dag werden er drie boerderijen geruimd en drie andere getest. In totaal ben ik bij 40 tot 50 boerderijen geweest, het merendeel in Brabant en Noord-Limburg maar er was er ook een in Zevenhuizen en een in Smilde.

Maanden na die ruimperiode bleef ik maar moe. Ik dacht: ik mis een nier, ben onder narcose geweest, heb 200 overuren gedraaid met die geiten, het is niet zo raar dat ik moe ben. Maar inmiddels waren er twee jongens van een ander bedrijf uit de buurt doodziek van de Q-koorts, die konden echt helemaal niets meer. Mijn vrouw drong erop aan dat ik me ook liet prikken op Q-koorts. Ik bleek inderdaad besmet te zijn geweest, maar de bacterie was weg. Ik kreeg een maand antibiotica om de restjes op te ruimen. Verder niets. Ik heb wel bij de bedrijfsarts gemeld dat ik een beroepsziekte heb opgelopen.

Vroeger was ik altijd aan het prutsen, ik heb een grote garage en niets was me ooit te gek. Nu kom ik uit mijn werk, val in slaap op de bank, en ga daarna vroeg naar bed. Mijn gezin heeft weinig aan me. Dan zegt mijn vrouw: heb je alweer de ogen dicht? Ik hoop dat het op termijn beter gaat, maar dit kan nog jaren duren.

Hoe moet je vergoed worden voor het nadeel wat je nu hebt? Je mist kwaliteit van leven. Het gaat om mijn privé-leven, dat ik simpelweg niet meer heb. Het klopt niet dat ik niets hoor van dat ministerie. Wij waren daar toch voor hen, om hun rotzooi op te ruimen. Word ik ziek van hun opdracht, geven ze niet thuis. Ik heb gehoord dat er 25 man van het eigen ministerie ziek is geworden, daar zorgen ze wèl voor. Dat is meten met twee maten.

Niets kan vergoeden dat ik me al twee jaar lamkendig voel. Het gaat mij om het nemen van je verantwoordelijkheid, dat zou de minister moeten doen. En een gebaar, een vergoeding die zich verhoudt tot waar ik nu mee zit.'

**Marloes van der Velde (31) fietste dagelijks na werktijd door de polder en heeft nu het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom (QVS)**

## **‘Ik zou zo graag weer fit willen zijn’**

‘Eigenlijk ben ik sportief, ambitieus en altijd in voor een lolletje. Ik werk als coördinator bij een grote organisatie. Voor ik ziek werd, deed ik dat 32 uur in de week, daarnaast speelde ik saxofoon, sportte veel, wandelde met mijn hond en bezocht jazzconcerten. Ik woonde in Den Bosch, middenin het vertier. Na het werk sportte ik, deed ik leuke dingen met vrienden, zat ik in de kroeg, met carnaval stond ik vooraan.

Voor de zomer van 2009 zou ik een maand alleen op kantoor zijn. Dat was hard werken. Ik vond het dus niet raar dat ik daarna moe was. Ik vertrok naar Frankrijk om bij te tanken. Maar eenmaal daar ging het niet goed. Ik had koorts, het was chaos in mijn hoofd en doen en laten, ik had spierpijn, hoofdpijn. Dus ik terug naar Nederland en de huisarts gebeld. De doktersassistente was een vriendin van mij. Na mijn telefoontje seinde ze de huisarts in: “Die klachten van Marloes moet je wel serieus nemen. Prik haar op Mexicaanse griep en Q-koorts.” Ik betwijfel of ik zo snel geprikt zou zijn zonder haar aandringen. Anderhalve week later had ik de diagnose: Q-koorts. Ik kreeg een kuur van twee weken en moest van de huisarts luisteren naar mijn lijf. Verder niets. Ik wist niets van Q-koorts, dus ik heb vervolgens zelf veel opgezocht. Ik moet in juli of augustus 2009 zijn besmet. In de buurt van mijn werk is een polder waar ik elke dag naartoe fietste met mijn avondeten, fles wijn, boek en de hond. Aan die polder, in Vlijmen, ligt een groot geitenbedrijf dat besmet was.

In december 2009 ben ik nog een week ter observatie opgenomen, omdat de koorts maar niet onder de 38,5 graden wilde zakken. Alles is toen uitgesloten en ook de bacterie was niet meer actief. Maar de extreme moeheid bleef. Ik voel me alsof ik vijf dagen carnaval heb gevierd, ik ben brak, ik heb hoofdpijn, spierpijn en verkrampde spieren. De ene dag kan ik niets, de andere dag weer wel, daar is geen peil op te trekken. Ik heb ook angst- en paniekaanvallen, ik ben vergeetachtig, kan slecht lezen en spellen en soms kom ik niet uit mijn woorden. Voor mijn werk is dat een drama.

In oktober 2009 ben ik de ziektewet ingegaan. Vanaf 1 januari 2010 ben ik onder begeleiding van de bedrijfsarts weer gere-integreerd, eerst een uur per dag en met kleine stapjes heb ik mijn uren opgebouwd. In februari 2011 was ik terug op mijn oude niveau van 32 uur, maar vraag niet hoe. Eenmaal thuis kon ik niets meer. Ik leefde van restjes van het weekend of bakjes diepvrieseten die mijn moeder voor me regelde. Ik kon alleen maar huilen. In augustus 2011 ben ik compleet ingestort. Ik was terug bij af. In november 2011 kreeg ik in het Radboud Ziekenhuis de diagnose QVS, het Q-koorts Vermoeidheids Syndroom.

Op een aantal goede vrienden en familieleden na heeft mijn omgeving weinig begrip. Veel van mijn vrienden willen met me stappen zoals vroeger, maar ik kan niet meer tegen de prikkels van mensen, muziek en gepraat in een café. Als ik na twee uur werken naar huis moet om te rusten, denken mijn collega's dat ik de rest van de dag vrij heb om leuke dingen te doen. Ik probeer het hardlopen op te bouwen, maar er hoeft maar dit te gebeuren en ik ben al mijn vooruitgang kwijt. Dan moet ik na een paar minuten door het



bos rennen op de grond gaan liggen. En maar zien hoe ik thuis kom. Op mijn sax speel ik niet meer, naar concerten ga ik nooit meer.

Ik moet het hebben van kleine, simpele dingen. Vorige week heb ik met zes vrienden de lente gevierd in mijn tuin, met een barbecue. Daar was ik drie dagen doodziek van en de spullen heb ik nog steeds niet opgeruimd.

Ik heb heel veel verloren door de Q-koorts. Ik hoef niet alles terug, maar ik zou graag weer gewoon fit zijn. Ik moet interen op mijn spaargeld, voor huursubsidie kom ik niet in aanmerking. De kosten van vitaminepillen, fysiotherapie, voetreflextherapie, de psycholoog en de masseur zijn voor eigen rekening. En ik ben de enige niet, met mij zijn er 799 andere mensen met QVS van wie het leven naar de knoppen is. Relaties zijn stuk, ontslagen zijn gevallen, spaarpotten zijn leeg. Dat was allemaal niet nodig geweest als de overheid eerder had gecommuniceerd. Maar de Mexicaanse griep kreeg in die tijd alle aandacht. Er had strengere controle moeten zijn, er zijn boeren geweest die niet of te laat gevaccineerd hebben, besmette mest toch hebben uitgereden. Zelfs het ruimen is lukraak gebeurd, er is een geitenboerderij ten onrechte geruimd. De boeren zijn net zo goed slachtoffer. Voor patiënten moet er nu net als voor de boeren een schadevergoeding komen. Sorry alleen is niet genoeg, al zou het wel wat voor me betekenen als de overheid daar een poging toe deed. En nog steeds is het niet goed geregeld rond Q-koorts. Wie geitjes als hobby neemt, is niet verplicht ze te vaccineren. Hoe is het mogelijk?

Voor mij is niets meer zeker, ik weet niet wat mijn perspectieven zijn. Zal ik ooit zwanger kunnen worden met die bacterie? Een zwangere geit wordt geaborteerd. Hoe zit dat met mij? Ik mag er van mezelf niet te veel aan denken.'

## Bijlagen

Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Geachte mevrouw Schippers,

In juli 2011 wendde zich een aantal vertegenwoordigers van Stichting Q-uestion - de stichting voor mensen met Q-koorts - tot de Nationale ombudsman. Tijdens dit gesprek werd duidelijk dat Q-koorts patiënten zich door de overheid in de steek gelaten voelen. De vertegenwoordigers van de stichting gaven aan dat er geen adequate reactie van de overheid is geweest na het verschijnen van het rapport Van Dijk. Dit rapport, waarvan de inhoud door het kabinet, de Tweede Kamer en ook door Stichting Q-uestion wordt onderschreven, heeft niet geleid tot speciale aandacht voor patiënten met Q-koorts en voor de door hen ervaren problemen.

Na het verschijnen van het rapport Van Dijk is vooral gesproken over de toekomst leren van lessen uit hetgeen in het verleden is misgegaan. Dit is natuurlijk van het grootste belang, maar hetzelfde geldt voor het geven van aandacht aan diegenen op de dag van vandaag worden geconfronteerd met de gevolgen van de Q-koorts. de opstelling van de overheid voelen deze Q-koorts patiënten zich ongezien en ongehoord.

Vanuit de blik van de Nationale ombudsman sta ik hierbij stil: wat betekent het dat deze patiënten zich ongezien en ongehoord voelen? De conclusies van de Commissie van Dijk zijn duidelijk: De overheid had doortastender moeten optreden. De overheid had transparanter moeten zijn. Het Rijk had de regie bij de bestrijding van Q-koorts eerder moeten overnemen van de regio. Wat mogen Q-koorts patiënten in redelijkheid van de overheid verwachten als reactie op deze conclusies?

In een gesprek dat u had met Q-uestion, heeft u aangegeven niets te voelen voor het oprichten van een schadefonds. U gaat ervan uit dat de bestaande voorzieningen in Nederland volstaan. Als ombudsman treed ik niet in de vraag of een schadefonds noodzakelijk is of niet. Wel vraag ik uw aandacht voor de consequenties voor Q-koorts patiënten in concrete gevallen en de behoorlijke behandeling van deze patiënten.

### Postadres

Postbus 93122  
2509 AC Den Haag

### Bezoekadres

Bezuidenhoutseweg 151  
2594 AG Den Haag  
Tel: (070) 356 35 63  
Fax: (070) 360 75 72  
bureau@nationaleombudsman.nl  
www.nationaleombudsman.nl

### Doorkiesnummer

(070) 356 36 25 NB/sei

### Datum

8 september 2011

### Ons nummer

2011.09161 001

### Uw brief

### Uw kenmerk

### Bijlagen

### Behandelend medewerker

mw. mr. drs. N. van der Bijl

### Onderwerp

Q-koorts patiënten

**Ons nummer**

2011.09161 001

2

Hoewel de bestaande voorzieningen voor Q-koorts patiënten passende oplossingen kunnen bieden, heeft Q-uestion mijn aandacht gevraagd voor het feit dat dat niet altijd het geval is. Dit brengt mij ertoe u te vragen of door uw ministerie daadwerkelijk is uitgezocht wat de gevolgen voor Q-koorts patiënten zijn en in hoeverre bestaande regelingen inderdaad in concrete gevallen afdoende zijn om de nadelige gevolgen die Q-koorts patiënten ondervinden te kunnen compenseren. Heeft u hiervan een overzicht zodat meer transparant wordt, waarop u de stelling baseert dat de bestaande voorzieningen volstaan?

Gelet op de heel verschillende achtergronden van Q-koorts patiënten en de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijkse leven, kan ik mij voorstellen dat er wellicht toch concrete situaties zijn waarin de bestaande voorzieningen niet toereikend zijn. Het starten van een civiele procedure tegen de Staat lijkt dan de enige mogelijkheid voor een Q-koorts patiënt. Dit is een ongewenste situatie. Een juridisch gevecht zet de toch al geschonden relatie verder op scherp. Ik verwijs u naar het door de regering omarmde rapport Behoorlijk omgaan met schadeclaims en de bijbehorende Schadevergoedingswijzer. Mijn vraag aan u is op welke wijze u met mogelijke claims van Q-koortspatiënten om zult gaan.

In het verlengde hiervan stel ik u de vraag of wellicht nog andere passende maatregelen getroffen worden om Q-koorts patiënten die nadeel ondervinden tegemoet te komen. Het vertrouwen in de overheid is bij deze patiënten ernstig geschaad door het uitblijven van een passende reactie nadat vast is komen te staan dat de overheid bij de bestrijding van de Q-koorts in gebreke is gebleven. Excuses zijn niet gemaakt, noch heeft de overheid op eigen initiatief contact gezocht met de slachtoffers om te spreken over de wijze waarop de mogelijke gevolgen verzacht kunnen worden.

Het steekt de Q-koorts patiënten dat de overheid wel veel aandacht heeft gehad voor de compensatie van de getroffen geitenhouders. De Q-koorts patiënten ervaren dit als waren zij minder van belang dan degenen die bedrijfsmatig nadeel hebben ondervonden van de Q-koorts epidemie.

De goede verhouding tussen uw ministerie en de Q-koorts patiënten staat ernstig onder druk nu zij aangeven zich in de steek gelaten te voelen. Dit brengt mij ertoe u te vragen met mij van gedachten te wisselen over de mogelijkheden om te komen tot herstel van de relatie tussen de overheid en de Q-koorts patiënten. Afhankelijk van de uitkomst van dit overleg zal ik besluiten om al dan niet een onderzoek te openen.

Met vriendelijke groet,  
de Nationale ombudsman,



dr. A.F.M. Brenninkmeijer

(e-mailbericht van 26 oktober 2011)

Geachte mevrouw Schippers,

Hartelijk dank voor het prettige gesprek vanmorgen. Bijgevoegd het digitale overzicht met voorbeelden van gemelde schade van Q-koorts patiënten. Stichting Q-uestion heeft aangegeven niet over de mogelijkheden of de middelen te beschikken om onder de totale groep van ongeveer 5000 mensen die met Q-koorts zijn besmet, onderzoek te doen naar de geleden schade. Met dit overzicht van ongeveer 50 meldingen wil Stichting Q-uestion een beeld schetsen van de financiële gevolgen van de Q-koorts epidemie in het dagelijks leven van Q-koortspatiënten. Wellicht dat het noodzakelijk is sommige cases op basis van informatie van Stichting Q-uestion nader aan te vullen. Als geheel zijn ze indicatief voor de aard van de praktische problemen waar de patiënten tegenop gelopen zijn.

Wij hebben afgesproken dat u deze meldingen bestudeert en aan de hand van deze meldingen bekijkt op welke wijze u in bepaalde soorten concrete gevallen enige vorm van compensatie zou kunnen bieden voor het nadeel dat zij ondervonden hebben. Ik waardeer het zeer dat u daarbij heeft aangegeven deze vraag met een empathische blik te zullen bekijken. Ik hoop dat u creativiteit vindt bij het zoeken naar oplossingen om de relatie te herstellen en dat de vrees voor miljoenenclaims of precedentwerking geen rem zet op die creativiteit. Veel situaties kunnen opgelost worden via de bestaande voorzieningen van de volksgezondheid of de sociale zekerheid, maar er zijn ook situaties die daar buiten vallen. Mijn vraag richt zich specifiek op die gevallen.

U heeft toegezegd zo snel mogelijk, maar in ieder geval voor het eind van het jaar uw reactie te geven. Aan de hand van uw antwoord zal ik beoordelen of ik een onderzoek zal instellen, waarbij de onderstaande behoorlijkheidsvraag centraal zal staan:

Kunnen de keuzes die de overheid heeft gemaakt in het kader van de bestrijding van de Q-koorts epidemie de conclusie rechtvaardigen dat bepaalde groepen burgers door schade aan hun gezondheid zodanig onevenredig nadeel ondervinden of ondervonden hebben dat zij in redelijkheid moeten worden gecompenseerd?

Ik kijk uit naar uw reactie.

Met vriendelijke groet,  
de Nationale ombudsman,

dr. A.F.M. Brenninkmeijer





Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

de Nationale ombudsman  
dr. A.F.M. Brenninkmeijer  
Postbus 93122  
2509 AC Den Haag

**Directie Publieke  
Gezondheid**  
Crisisbeheersing en  
Infectieziekten

**Bezoekadres:**  
Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
T 070 340 79 11  
F 070 340 98 34  
Postbus 20350  
2500 EJ Den Haag  
www.rijksoverheid.nl

**Inlichtingen bij**  
C. Schenk  
Beleidsmedewerker  
T 070-3406446  
c.schenk1@minvws.nl

Datum **22 DEC 2011**  
Betreft Q-koorts patiënten

**Kenmerk**  
PG/CI 3097735

**Uw brief**  
-

**Bijlage(n)**  
-

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

Geachte heer Brenninkmeijer,

Woensdag 26 oktober jl. heb ik met u gesproken over Q-koorts patiënten. U vertelde dat zij zich niet gehoord voelen door de overheid, onder andere met betrekking tot compensatie van hun financiële schade. Ik heb u toen mijn standpunt ten aanzien van een algemeen schadefonds toegelicht. Tijdens dit gesprek heeft u mij een overzicht overhandigd met ruim 60 meldingen van financiële schade onder Q-koorts patiënten. Ik heb met u afgesproken dit overzicht van individuele gevallen door te nemen en te bekijken of er situaties zijn waarin de overheid patiënten tegemoet kan komen. Bij deze stuur ik u mijn antwoord.

Ik heb dit overzicht van de verschillende vormen van financiële schade bestudeerd en heb geconstateerd dat het een indrukwekkende lijst van kosten bevat die Q-koorts patiënten hebben gemaakt. Achter deze kosten gaan veel individuele verhalen en persoonlijk leed schuil. Ik heb gezien dat in sommige gevallen deze kosten kunnen optellen tot een behoorlijk bedrag. Ook ben ik mij na het zien van al deze voorbeelden des te meer bewust van de immateriële schade die patiënten ondervinden, doordat de ziekte hun dagelijkse leven ook nu nog beïnvloedt.

Uit het overzicht heb ik drie categorieën aan kosten geïdentificeerd. De grootste categorie is het verlies van inkomen doordat Q-koorts patiënten minder of niet kunnen werken. De tweede categorie bestaat uit medische kosten zoals de eigen bijdrage, hogere verzekeringskosten en therapieën die niet worden vergoed. De derde categorie heb ik geïdentificeerd als overige kosten. Hieronder vallen reiskosten en kosten voor hulp om bepaalde activiteiten te kunnen uitvoeren.

Dit zijn alledrie kostencategorieën die ook bij andere gezondheidsproblemen aan de orde zijn. Daarom kennen we in Nederland verschillende regelingen die patiënten tegemoetkomen in hun kosten. De beschreven kosten in het overzicht heb ik samen met de verschillende regelingen tegen het licht gehouden. Ik heb daarbij specifiek gekeken of deze algemene regelingen ook voor Q-koorts



patiënten gelden. Hieronder beschrijf ik hiervan de resultaten. Ik ben tot de conclusie gekomen dat alle regelingen ook van toepassing zijn op Q-koorts patiënten.

**Directie Publieke  
Gezondheid**  
Crisisbeheersing en  
Infectieziekten

**Kenmerk**  
PG/CI 3097735

In Nederland kennen we een sociaal vangnet voor mensen die als gevolg van ziekte of arbeidsongeschiktheid niet langer in staat zijn om hun werkzaamheden te verrichten en daardoor inkomensverlies lijden. Dit behoort tot het werkkterrein van mijn collega van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Wie in Nederland als werknemer in loondienst ziek wordt, blijft in eerste instantie (gedurende de eerste twee jaren) loon ontvangen van zijn werkgever of heeft aanspraak op een Ziektewetuitkering. Daarna neemt de Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen (WIA) het over. De WIA voorziet in een uitkering wanneer iemand als gevolg van ziekte of gebrek loonverlies leidt. Er bestaat recht op een WIA-uitkering bij een loonverlies van 35% of meer. De specifieke ziekte of aandoening die ten grondslag ligt aan dit loonverlies is niet relevant bij de vaststelling van het recht op WIA-uitkering, wel dient sprake te zijn van klachten die rechtstreeks en objectief medisch zijn vast te stellen als gevolg van een ziekte of gebrek. Q-koorts patiënten die door klachten gerelateerd aan Q-koorts minder kunnen verdienen dan voorheen, kunnen in aanmerking komen voor deze regeling. In mijn optiek is er voor dit soort kosten dus voldoende geregeld.

Het verlies van secundaire voorwaarden wordt overigens niet gecompenseerd door sociale regelingen, hiervoor zijn vaak losse afspraken gemaakt in CAO's.

Werknemers zijn verplicht verzekerd tegen ziekte en arbeidsongeschiktheid. Zelfstandigen kunnen zelf kiezen of zij zich verzekeren tegen arbeidsongeschiktheid. Zij kunnen ook zelf kiezen welke verzekering, onder welke voorwaarden, zij afsluiten. Bovendien wordt voorzien in een minimuminkomenswaarborg via de Wet Werk en Bijstand (WWB), of het Besluit bijstandverlening zelfstandigen (Bbz), indien aan de overige voorwaarden van deze wet wordt voldaan. Omdat deze regelingen een minimuminkomenswaarborg bieden gelden voor deze regelingen, in tegenstelling tot de WIA, een (partner)inkomenstoets en -vermogenstoets.

Ook voor de tegemoetkoming in medische kosten zijn er goede regelingen die we solidair betalen en waar iedereen een beroep op kan doen, namelijk de Zorgverzekeringswet en de AWBZ. Deze regelingen zorgen ervoor dat iedereen met medische kosten aanspraak kan maken op de zorg die hij nodig heeft, ongeacht de oorzaak van de behoefte aan medische zorg. De kosten die in het overzicht zijn opgevoerd door Q-koorts patiënten, zijn kosten die ook door andere patiënten worden gemaakt.

Ten slotte is er een regeling voor mensen die door hun beperkingen niet of minder kunnen participeren in de maatschappij (Wet Maatschappelijke Ondersteuning/Wmo). Op basis van de Wmo zijn gemeenten verantwoordelijk om burgers zodanig te ondersteunen dat ze mee kunnen doen aan de samenleving, zij hebben hierin een compensatieplicht. Het recht op compensatie betekent voor de burger dus een recht op een resultaat, maar dit resultaat kan op verschillende manieren worden bereikt. Ook Q-koorts patiënten die beperkingen ervaren in zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie moeten worden gecompenseerd, maar hoe de gemeente dit invult kan verschillen. Er is een aantal kostenposten opgevoerd voor voorzieningen die mogelijk ook op grond van de Wmo kunnen worden verstrekt, in natura of in de vorm van een persoonsgebonden budget. Op welke wijze dit gebeurt hangt af van het gemeentelijke Wmo beleid én de



persoonlijke situatie van de patiënt (eigen kracht, eigen netwerk, alternatieve oplossingen en financiële draagkracht). Ik kan niet treden in besluiten die bij de gemeenten thuis horen. Maar ik wil Q-koorts patiënten, graag op de mogelijkheden van deze regeling wijzen. Ik heb namelijk de indruk dat de Wmo (inclusief de bezwaarprocedure die daarvoor geldt) niet optimaal benut wordt door deze groep patiënten. Ik zou graag in samenwerking met Q-uestion, die ik juist voor dit soort activiteiten ondersteun, de kennis over wat er op basis van de Wmo mogelijk is vergroten bij deze patiënten groep.

In Nederland is er dus sprake van een goede set aan samenhangende regelingen voor mensen die door hun ziekte minder kunnen verdienen dan voorheen, veel medische kosten hebben en hulp nodig hebben om te kunnen participeren in de maatschappij. De tegemoetkoming vanuit deze regelingen is onafhankelijk van de diagnose, alle regelingen zijn daarom ook van toepassing op Q-koorts patiënten. Veel kosten die door Q-koorts patiënten worden gemaakt zijn gedekt. In het overzicht zijn ook kosten beschreven waar geen regelingen voor tegemoetkoming voor bestaan (reiskosten, hogere energierekening e.d.). Deze kosten worden voor geen enkel gezondheidsprobleem vergoed. Ik kies ervoor om niet één groep patiënten anders te behandelen dan andere groepen patiënten. Daarom heb ik helaas moeten concluderen dat ik, zowel binnen de regelingen als buiten de regelingen, geen ruimte zie voor extra financiële compensatie van Q-koorts patiënten.

Ik kan wel op een andere manier steun geven. In het begin van de epidemie was er nog veel onbekend over Q-koorts en specifiek QVS. Het is begrijpelijk dat niet iedere bedrijfsarts, verzekeringsarts, werkgever en gemeenteambtenaar bekend is met de gevolgen en ongemakken die Q-koorts patiënten ervaren. Ik zie het als enorme stap vooruit dat begin volgend jaar de multidisciplinaire richtlijn voor QVS gereed is. Deze zal worden verspreid onder de relevante beroepsgroepen en ik ben ervan overtuigd dat het zal bijdragen aan een betere zorgverlening aan en re-integratie van de patiënt.

Tot nu toe hebben zowel mijn voorganger als ikzelf binnen onze mogelijkheden de Q-koorts patiënten ondersteund. Dit zal ik blijven doen zodat Q-koorts patiënten goede zorg ontvangen en tegemoetkoming krijgen op basis van de bestaande regelingen. Daarom zal ik mij inzetten om de nieuwe multidisciplinaire richtlijn voor QVS extra bekend te maken onder bedrijfsartsen, arbeidsdeskundigen en verzekeringsartsen. Tevens zal ik een korte handreiking laten opstellen over de ziekte Q-koorts en over de gevolgen en ongemakken die de patiënten ervaren. Deze handreiking zal ik verspreiden onder gemeenten en werkgevers, zodat zij beter aan kunnen sluiten bij de behoefte van deze groep patiënten.

Tijdens ons gesprek hebben we ook gesproken over de besluitvorming door de overheid tijdens de Q-koorts epidemie. Zoals eerder gezegd is bij het treffen van maatregelen continu gehandeld op basis van de inzichten en de verspreidingstheorie van dat moment en zijn de adviezen van deskundigen daarin gevolgd. Bij het nemen van bepaalde grote besluiten, zoals het ruimen van vele drachtige geiten, speelden allerlei belangen en dilemma's een rol. De verschillende belangen zijn goed afgewogen, maar vanzelfsprekend heeft volksgezondheid hierbij altijd voorop gestaan. De afweging tussen verschillende belangen en het omgaan met dilemma's is niet makkelijk, dit heb zelf ook ervaren bij onder andere de EHEC uitbraak.

Zowel de Staatssecretaris van EL&I als ikzelf onderschrijven de conclusie van de

**Directie Publieke  
Gezondheid**  
Crisisbeheersing en  
Infectieziekten

**Kenmerk**  
PG/CI 3097735





Commissie Van Dijk dat er op verschillende momenten doortastender had kunnen en moeten worden opgetreden. De Commissie Van Dijk heeft ook geconcludeerd dat niet met zekerheid gezegd kan worden dat de uitkomst en het ziektebeloop dan ook daadwerkelijk anders waren geweest. Patiënten hebben mijns inziens geen onevenredig nadeel geleden door de besluitvorming en ik voel mij hierin gesteund door de Commissie Van Dijk.

**Directie Publieke  
Gezondheid**  
Crisisbeheersing en  
Infectieziekten

**Kenmerk**  
PG/CI 3097735

Het is belangrijk voor de patiënten dat er vanaf een vroeg stadium een stichting is opgezet voor mensen met Q-koorts. Zeker bij een relatief nieuwe ziekte die voor het eerst in grote aantallen voorkomt is het van groot belang dat een dergelijke stichting patiënten met elkaar in contact brengt en ze voorziet van informatie toegespitst op deze patiënten. Mijn voorganger heeft Q-uestion hiervoor een opstartsubsidie verleend. Deze subsidie is nadrukkelijk ook bedoeld voor ondersteuning van Q-koorts patiënten in vraagstukken met betrekking tot verzekeringen, regelingen, e.d. Niet alleen Q-koorts patiënten hebben te maken met dergelijke kwesties, er is op dit punt veel ervaring bij andere patiëntenverenigingen. Wij hebben Q-uestion ook geadviseerd gebruik te maken van deze ervaringen van andere patiëntenverenigingen.

Zoals gezegd hebben zowel mijn voorganger als ikzelf waar mogelijk Q-koorts patiënten ondersteund. Concluderend zie ik helaas geen ruimte voor financiële compensatie in individuele gevallen. Wel zal ik mij op andere manieren blijven inzetten om Q-koorts patiënten te ondersteunen. Ik begrijp dat dit niet de uitkomst is waar Q-koorts patiënten op hebben gehoopt. Ik hoop dat ik met deze brief wel meer duidelijkheid heb kunnen geven over mijn argumentatie hiervoor. Ik wens de Q-koorts patiënten veel sterkte met hun ziekte en in hun hersteltraject.

Met vriendelijke groet,  
de Minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,

  
mw.arts E. I. Schippers

Foto omslag: [www.istockphoto.com](http://www.istockphoto.com)

Uitgave: Bureau Nationale ombudsman

Druk: Vijfkeerblauw, Rijswijk



de Nationale ombudsman  
Postbus 93122  
2509 AC Den Haag

Telefoon (070) 356 35 63  
Fax (070) 360 75 72  
[www.nationaleombudsman-nieuws.nl](http://www.nationaleombudsman-nieuws.nl)