

Vergaderjaar 2018–2019

25 295

Infectieziektenbestrijding

Nr. 48

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 24 september 2018

De Minister van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV) en ik hebben u bij onze brief van 5 juli 2018¹ gemeld dat wij de beleidsregel voor de tegemoetkoming als gebaar ter erkenning voor Q-koortspatiënten in september 2018 aan uw Kamer zouden doen toekomen. Mede namens de Minister van LNV, geef ik hierbij uitvoering aan die toezegging. De beleidsregel² treedt in werking per 1 oktober 2018, vanaf die datum kunnen aanvragen worden ingediend. Aanvragen moeten uiterlijk 31 januari 2019 zijn ontvangen. Patiënten die bekend zijn bij Q-support en de patiëntenvereniging Q-uestion, ontvangen een brief met informatie over de beleidsregel. Patiënten die daar niet bekend zijn, kunnen zich aanmelden via www.dus-i.nl.

Tegemoetkoming

In de periode van 2007 tot en met 2010 heeft zich in Nederland een uitzonderlijke Q-koortsuitbraak voorgedaan. De overheid heeft maatregelen genomen om de uitbraak onder controle te krijgen en de negatieve gevolgen voor de burgers zoveel als mogelijk te voorkomen, dan wel te beperken. Niettemin heeft de Q-koortsuitbraak indringende gevolgen gehad. Mensen zijn overleden aan Q-koorts of ernstig ziek geworden, en de impact op hun leven en dat van hun naasten is groot. Daarnaast hebben mensen zich in de steek gelaten en niet gehoord gevoeld.

Vanwege de indringende gevolgen van de uitbraak voor betrokkenen heeft het vorige kabinet op aanbeveling van de Nationale ombudsman besloten te komen tot een vorm van tegemoetkoming. Dit als gebaar ter erkenning van de grote gevolgen die de patiënten hebben ondervonden. Hiervoor is door het vorige kabinet € 10 miljoen gereserveerd. Daarnaast is in het regeerakkoord «Vertrouwen in de toekomst» (bijlage bij Kamerstuk 34 700, nr. 34) in totaal € 9 miljoen vrijgemaakt om in te zetten

¹ Stand van zaken moties en toezeggingen zomer 2018, Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 149.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

als gebaar ter erkenning van de gevolgen die Q-koortspatiënten hebben ondervonden. Van deze € 9 miljoen wordt € 5,5 miljoen ingezet voor de financiële tegemoetkoming. Dit is aanvullend op de reeds toegezegde € 10 miljoen. In totaal is daarmee € 15,5 miljoen beschikbaar inclusief uitvoeringskosten voor de financiële tegemoetkoming.

Het kabinet acht het wenselijk om een onverplichte financiële tegemoetkoming van maximaal € 15.000 toe te kennen aan patiënten met chronische Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) of een op QVS gelijkend ziektebeeld en aan de nabestaanden van patiënten die zijn overleden aan chronische Q-koorts, waarbij we negatieve gevolgen bij de toelagen eenmalig opvangen. Personen komen in aanmerking voor de tegemoetkoming wanneer de besmetting met Q-koorts in de periode van 1 januari 2007 tot en met 31 december 2011 heeft plaatsgevonden. In de afgelopen periode hebben de Minister van LNV en ik gemerkt dat er nog veel zorgen, praktische problemen en wensen leven bij Q-koorts patiënten. Dit komt zowel naar voren bij bijeenkomsten, in de brieven die ik ontvang, in de gesprekken met patiënten, als in de media. In deze brief ga ik, mede namens de Minister van LNV, in op deze aspecten.

Q-support 2.0

In de Vervolgbrief Q-koorts³ hebben de Minister van LNV en ik u geïnformeerd over het besluit om Q-support de komende drie jaar te financieren, om mensen met langdurige klachten te kunnen ondersteunen, adviseren en begeleiden. Van de € 9 miljoen in het regeerakkoord wordt € 3,5 miljoen ingezet voor Q-support 2.0. Q-support 2.0, de voortzetting van Q-support met als een van de belangrijkste opdrachten het realiseren van een «warme overdracht» van Q-koortspatiënten naar de reguliere zorg, is inmiddels goed op gang. Q-support dient als vraagbaak en draagt haar kennis over naar zorgpartners en gemeenten. Q-support 2.0 is gericht met gemeenten in overleg om de overdracht van Q-koortspatiënten naar de reguliere zorg te realiseren.

Gesprekken met patiënten

Uit gesprekken met patiënten blijkt telkens weer dat het van groot belang is dat de ketensamenwerking rond de Q-koortspatiënt werkt, zodat problemen en belemmeringen van de Q-koortspatiënt integraal en eenduidig worden benaderd. Dit past binnen het brede beleid dat gericht is op «zorg en ondersteuning in de buurt». De gemeenten zijn hiervoor samen met andere partijen, waaronder de zorgverleners in de buurt, verantwoordelijk. Gemeenten hebben een belangrijke rol bij het verbinden van de bij zorg en ondersteuning betrokken partijen en hun eigen burgers.

Bij Q-koortspatiënten met een meer complexe en/of domeinoverstijgende vraag naar zorg en ondersteuning, gaat de integrale en eenduidige benadering nog niet altijd goed. Dit is een aandachtspunt waar gemeenten, de zorgverleners in de buurt en het Rijk gezamenlijk al langer op inzetten.

Nascholing

Q-support heeft een nascholingsprogramma over zoönosen, waaronder Q-koorts, ontwikkeld voor huisartsen en specialisten. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) heeft dit nascholingsprogramma voor huisartsen onder zijn hoede. In de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de overheid en de zorgprofessional is het aan de zorgprofessionals zelf

³ Kamerstuk 25 295, nr. 43.

om, vanuit hun expertise, opleiding en nascholing inhoudelijk te bepalen. Q-support is met diverse medische beroepsgroepen en het NHG in overleg over de mogelijkheden om het programma over zoönosen in de nascholing op te nemen.

In het geval van een acute situatie, zoals een landelijke uitbraak, worden de verschillende beroepsgroepen betrokken en geïnformeerd door het RIVM en de regionale gezondheidsdiensten. De GGD-en kunnen vanwege hun verbindende taak tussen preventie, curatie en sociaal domein ook een actieve rol spelen bij kennisvermeerdering bij (para)medische beroepen, bijvoorbeeld door bijscholing in de regio te organiseren.

Jonge patiënten met chronische vermoeidheidsverschijnselen

Diverse betrokkenen pleiten voor meer begeleiding en ondersteuning voor jonge patiënten met QVS. Het Wilhelmina kinderziekenhuis is gespecialiseerd in begeleiding en ondersteuning van jonge patiënten met verschijnselen van chronische vermoeidheid. Q-support is met het ziekenhuis in gesprek over de mogelijkheden die het ziet voor de ondersteuning van jonge patiënten met QVS.

Om het mogelijk te maken dat voor zieke leerlingen het onderwijs doorgaat, kunnen scholen de hulp inroepen van een consulent onderwijs-ondersteuning zieke leerlingen. Ruim 120 consulenten zijn werkzaam bij de onderwijsadviesbureaus en bij de universitair medische centra. Samen vormen zij het Landelijk dekkend Netwerk Ziek zijn en Onderwijs (Ziezon).

Er zijn financiële hulpmiddelen voor studenten die door ziekte studievertraging oplopen. Opleidingen hebben zogenaamde afstudeerfondsen voor studenten die door ziekte een vertraging oplopen. Als een student langer dan een jaar zijn studie moet onderbreken wegens ziekte wordt dit door de Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO) niet als studie-onderbreking gezien. Dit heeft dan geen consequenties voor het recht op studiefinanciering.

Screening chronische Q-koorts

Bij het stellen van een diagnose denken artsen niet altijd aan de mogelijkheid chronische Q-koorts. Als chronische Q-koorts op tijd wordt opgespoord, levert dat gezondheidswinst op. Daarom heeft het RIVM samen met deskundigen onderzocht voor welke groepen screening op chronische Q-koorts doelmatig is. De Minister van LNV en ik hebben u daarover bericht in de Vervolgbrief Q-koorts⁴. De conclusie is dat het doelmatig is om te screenen bij mensen met bepaalde hartklepaandoeningen en bepaalde vaataandoeningen in de regio's met meer Q-koortspatiënten. Naar aanleiding daarvan is het RIVM gevraagd de betrokken beroepsgroepen te activeren en te faciliteren bij het opzetten van een dergelijke screening binnen de reguliere zorg. Het streven is om deze screening per januari 2019 te starten in 16 ziekenhuizen, in onder andere Noord-Brabant en Limburg. De overheid financiert een groot deel van deze extra inspanning om uit te zoeken of dit uiteindelijk ook gezondheidswinst oplevert.

Meer onderzoek naar Q-koorts

Q-support heeft veel onderzoek gefinancierd. Er is daarnaast door ZonMw al veel onderzoek uitgevoerd in het kader van het ZonMw programma Q-koorts. In de toekomst kunnen onderzoeksvoorstellen ingebracht

⁴ Kamerstuk 25 295, nr. 43.

worden in het doorlopende ZonMw programma infectieziekten. Daarmee blijft de mogelijkheid bestaan om onderzoek naar Q-koorts te doen.

Meer deskundigheid bij specialisten op het gebied van werk & inkomen

Veel Q-koortspatiënten voelen zich geconfronteerd met een gebrek aan erkenning op het gebied van werk en inkomen, als gevolg van lacunes in de kennis over Q-koorts en de langetermijneffecten ervan bij bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, gemeenten en het UWV. Aan Q-koortspatiënten zou de mogelijkheid moeten worden geboden een herkeuring aan te vragen wanneer de nieuwe Q-koorts richtlijn is vastgesteld en onderschreven. De multidisciplinaire richtlijn QVS wordt momenteel, onder regie van het RIVM en op verzoek van VWS, herzien door een werkgroep. Deze werkgroep bestaat uit zorgprofessionals, arbeids- en verzekeringsdeskundigen en patiënten. De herziene richtlijn, die dit jaar gepubliceerd zal worden, brengt bestaande kennis samen, maar vormt niet automatisch een indicatie voor een herbeoordeling. Het staat een WIA-gerechtigde vrij een herbeoordeling aan te vragen indien deze van mening is dat zijn medische situatie is gewijzigd.

Zoönosestructuur en communicatie

Veel patiënten, evenals inwoners van veedichte gebieden maken zich zorgen over een nieuwe uitbraak van een zoönose. Hoewel niet met zekerheid kan worden gesteld dat uitbraken in de toekomst voorkomen worden, zijn overheidsorganisaties veel beter geprepareerd dan destijds. De Minister van LNV en ik hebben de krachten tussen de praktijk, de zorg en de diergeneeskunde gebundeld in de risico analysestructuur zoönosen.

In een dichtbevolkt land met een hoge veedichtheid is het zaak om goed voorbereid te zijn op en aandacht te houden voor zoönosen, ook als er geen concrete dreiging is. De geïntegreerde humaan-veterinaire risicoanalysestructuur voor de aanpak van zoönosen op rijksniveau, waarin het signaleren van zoönosen tot en met advisering over de bestrijding in geval van een uitbraak geborgd is, is voortdurend actief. Ook als er geen concrete dreiging is, komt het signaleringsoverleg, waar alle signalen bij elkaar komen, elke maand samen.

Bij alle onderdelen van de risicoanalysestructuur wordt gewerkt in samenwerkingsvormen die gelijk zijn aan die voor infectieziektenbestrijding, zodat het voor artsen en GGD-en meteen duidelijk is wie aan zet is. Door de deelname van veterinaire expertise weten we zeker dat de juiste kennis wordt samengebracht om goed onderbouwde adviezen te kunnen geven. Met deze structuur is nu enkele jaren ervaring opgedaan. De structuur blijkt goed te werken en vormt een effectief platform voor multidisciplinaire samenwerking tussen de betrokkenen bij volksgezondheid en de diergezondheidsexperts.

Ik beoog, mede namens de Minister van LNV, met de financiële tegemoetkoming en andere extra stappen bij te dragen aan het welbevinden van de betrokken patiënten.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins