

25 295 Infectieziektenbestrijding

Nr. 1459 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 september 2021

Met deze brief informeer ik uw Kamer over de huidige stand van zaken op het terrein van Q-koorts zorg, monitoring en onderzoek. Aanleiding daarvoor is het verschijnen van verschillende onderzoeksrapporten, die ik bij deze brief aan u aanbiedt¹.

Algemeen beeld

Het aantal meldingen van Q-koorts neemt steeds verder af. Na de Q-koorts epidemie (2007-2010) daalde het aantal meldingen; sinds 2013 varieerde dit van 14-26 gevallen per jaar. De meest recente cijfers van het RIVM laten zien dat deze daling doorzet: in 2020 werden slechts 7 personen met acute Q-koorts gemeld, het laagste aantal sinds de Q-koorts epidemie. Uit de gegevens, die verzameld worden bij boerenbedrijven, blijkt dat in de melksurveillance van de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) in 2020 geen positieve monsters werden gevonden en de NVWA geen meldingen kreeg van abortus bij schapen en geiten in 2020².

Een substantiële groep mensen heeft echter nog steeds te maken met de gevolgen van een eerder doorgemaakte infectie. Momenteel staan ruim 550 personen met chronische Q-koorts geregistreerd in de nationale database chronische Q-koorts van het UMC Utrecht. Sinds 2014 worden ongeveer 25 nieuwe diagnoses van chronische Q-koorts per jaar toegevoegd aan de database, onder andere via de screening op chronische Q-koorts. Q-support en Q-uestion zijn inmiddels gestart met het opzetten van een QVS database inclusief een jaarlijkse check-up, waardoor we ook voor QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) meer cijfermatig overzicht zullen krijgen.

Adviesbrief RIVM m.b.t. vervolg screenen op Q-koorts

Het RIVM heeft over het vervolg van screening een Adviesbrief opgesteld, die u bij deze brief als bijlage ontvangt³. Op basis van de ervaring tot nu toe adviseert het RIVM de opsporing niet voort te zetten, zoals deze in de eerste fase is uitgevoerd. Het RIVM adviseert te kiezen voor een haardgerichte opsporing van chronische Q-koortspatiënten binnen hoog-risicogroepen, te weten patiënten met hart- en vaatziekten (exclusief patiënten met hartklepaandoeningen) en immuun gecompromitteerde personen. De opsporing is bewezen kosteneffectief voor de

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

² Annual report Surveillance of COVID-19, influenza and other respiratory infections in the Netherlands: winter 2020/2021. RIVM report number: 2021-0133, published 14 September 2021

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

selectie hoog-risicopatiënten met hart en vaatziekten, zoals hierboven genoemd. Voor immuun gecompromitteerde patiënten is de kosteneffectiviteit lager en zijn de schattingen minder nauwkeurig. Het RIVM doet een aantal suggesties op welke wijze deze haardgerichte opsporing het beste tot zijn recht komt en er zal in samenwerking met de betrokken huisartsen en specialisten nader bekeken worden wat de beste manier is om Q-koorts screening voor deze specifieke groepen op te zetten.

Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming voor Q-koorts patiënten

De Q-koortsuitbraak van 2007 tot en met 2010 heeft, ondanks de genomen maatregelen, grote gevolgen gehad. Mensen zijn aan Q-koorts overleden of werden ernstig ziek. De impact op hun leven en dat van hun naasten is groot. Daarom heeft het kabinet in 2018 besloten een gebaar te maken ter erkenning van de grote gevolgen voor Q-koortspatiënten. Patiënten met de diagnose chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheids-syndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld konden een financiële tegemoetkoming aanvragen. Ook de nabestaanden van overleden chronische Q-koortspatiënten konden in aanmerking komen voor een tegemoetkoming. In totaal is bijna 80% van de aanvragen toegewezen. Dit komt neer op meer dan 2000 mensen.

De tegemoetkoming voor Q-koorts patiënten was bedoeld als gebaar om hun leed te erkennen evenals de grote gevolgen, die patiënten en nabestaanden hebben ondervonden. Daarbij was ook de hoop dat patiënten en nabestaanden, voor zover mogelijk, de uitbraak achter zich zouden kunnen laten. Het RIVM heeft onderzocht welk effect de tegemoetkoming heeft gehad en wat geleerd kan worden van de inzet van een dergelijke tegemoetkoming voor andere dossiers. Het RIVM heeft bijna vierhonderd Q-koortspatiënten en nabestaanden, experts en stakeholders bevraagd.

Het onderzoek toont aan dat de onverplichte financiële tegemoetkoming ten dele een doeltreffend instrument is gebleken; de meeste (80%) Q-koortspatiënten en nabestaanden waren blij met de getroffen tegemoetkomingsregeling en de helft van de patiënten en nabestaanden voelde zich hierdoor ook erkend. Slechts een minderheid (33%) van de getroffen personen blijkt de uitbraak hierdoor achter zich te kunnen laten. Voor hen, die de gevolgen van de uitbraak nog steeds in het dagelijks leven ondervinden, helpt een financiële tegemoetkoming veelal niet.

Het tweede doel in deze evaluatie was om te achterhalen wat voor getroffen personen van incidenten en rampen in het algemeen belangrijke aspecten zijn om rekening mee te houden bij een onverplichte financiële tegemoetkoming. De conclusie is dat dit zeker kan worden ingezet als mogelijke *public health* interventie bij vergelijkbare incidenten, maar niet in alle situaties en onder een aantal randvoorwaarden.

Daarbij is het bijvoorbeeld van belang dat de erkenning snel komt, dat er een behoeftepeiling wordt gehouden onder getroffen en dat er een eenvoudige toegankelijke procedure is, zoals bij de Q-koortsregeling het geval was. De uitkomsten van deze evaluatie worden meegenomen in het kabinetsbrede beleid t.a.v. onverplicht tegemoetkomen.

Onderzoek naar een mogelijke link tussen COVID-19 en Q-koorts

Tijdens het COVID-debat van 7 mei 2020 is gevraagd naar een mogelijke relatie tussen een (doorgemaakte) Q-koorts infectie en vatbaarheid voor infectie met het coronavirus en een ernstig ziekteverloop (Handelingen II 2019/20, nr. 70, item 5). Toegezegd is om hier verder onderzoek naar te laten doen. Met het voorliggende rapport wordt aan deze toezegging voldaan⁴.

Het onderzoek van het RIVM, in samenwerking met het Nivel, huisartsen in Noord-Brabant, de GGD Hart voor Brabant, het Jeroen Bosch Ziekenhuis en het Bernhoven ziekenhuis, laat zien dat er tijdens de eerste golf van de coronapandemie in het voorjaar van 2020 vaker COVID-19 is gevonden in dezelfde gebieden in het oosten van Noord-Brabant, waar de Q-koorts uitbraak plaatsvond in de periode 2007-2010. In de eerste periode van de COVID-19 pandemie was het aantal gediagnosticeerde corona-infecties hoger in mensen met doorgemaakte Q-koorts dan in de algemene bevolking. Er zijn geen aanwijzingen dat de infecties een ernstiger beloop hadden bij mensen die eerder Q-koorts doormaakten. Hierbij dient opgemerkt te worden dat veel mensen, die te maken hebben gehad met Q-koorts een of meer onderliggende aandoening hadden waardoor ze in de eerste maanden van de uitbraak van corona vaker getest werden. De testcapaciteit was toen nog beperkt en er is vaker getest bij mensen met onderliggende aandoeningen. Vanaf het moment dat er breder werd getest was dit verschil niet meer zichtbaar.

De onderzoekers zien wel een overlap van de regio's met (voorheen) een hoge Q-koorts incidentie en (tijdens de eerste golf) meer COVID-19 diagnoses, maar geen aanwijzingen voor een oorzakelijk verband tussen Q-koorts en een toegenomen risico op COVID-19. De vraag of er eventueel sprake is van een meer indirecte relatie tussen COVID-19, luchtkwaliteit en veehouderij in deze regio, wordt verder onderzocht in een meerjarig onderzoek dat RIVM samen met externe partners in opdracht van de ministeries van LNV, VWS en I&W uitvoert, waarvan de resultaten in 2023 worden verwacht (zoals aan Uw Kamer gedeeld in juni)⁵.

Q-support

Q-support is een expertisecentrum voor Q-koorts waar zowel patiënten als (medische) professionals een beroep op kunnen doen. In de afgelopen jaren heeft het centrum veel Q-koorts patiënten geadviseerd en begeleid, is onderzoek uitgevoerd en zijn scholingen verzorgd. De Q-koorts patiënt staat hierbij centraal. Q-support heeft recent een belronde bij patiënten en nabestaanden uitgevoerd.

⁴ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁵ Kamerstukken 30 175 en 28 973 en 25 295, nr. 375

Daaruit bleek dat een ruime meerderheid van hen tevreden is over hetgeen geboden is qua dienstverlening.

Voor de toekomst blijft Q-support werken aan de zorg, scholing en onderzoek rondom Q-koorts. Het centrum fungeert als steun- en adviespunt en als vraagbaak voor patiënten en professionals. Q-support is ook actief op het gebied van onderzoek. Met het RIVM is afgesproken de bestaande database van onderzoeken naar Q-koorts over te nemen van het RIVM. Q-support gaat de database beheren en patiëntvriendelijker ontsluiten. Q-support heeft ook – samen met onderzoekers en patiënten – een onderzoeksagenda opgesteld. De onderzoeksagenda (zie bijlage) met als doel de langetermijneffecten van het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts te onderzoeken is op 3 september 2021 gepresenteerd.

In het tegemoet komen aan de behoeften van Q-koorts patiënten, zoals het herkennen van klachten bij een mogelijke acute of chronische Q-koortsinfectie of het doen van vervolgonderzoek rondom de lange termijneffecten van chronische Q-koorts, kan deze onderzoeksagenda een belangrijke rol spelen. De agenda levert voor het ministerie van VWS input bij verdere afwegingen omtrent onderzoek op dit terrein. ZonMw kan deze agenda gebruiken bij vervolgprogramma's op het gebied van infectieziektebestrijding als vervolg op het eerder uitgevoerde onderzoek via Q-support⁶ en via ZonMw⁷. Daarbij zal ZonMw ook kijken waar aanknopingspunten te vinden zijn bij lopende onderzoeken naar aanverwante ziekten, zoals ME/CVS en onderzoeksprogramma's op het gebied van infectiebestrijding en behandeling. Ook zullen enkele onderzoeksvragen mogelijk passen binnen toekomstig onderzoek naar Long COVID.

Ten slotte

Q-koorts is nu onder controle. We blijven ons samen met Q-support, onderzoekers en zorgverleners inspannen om de dagelijkse last voor patiënten met langdurige klachten te verlichten.

Uw Kamer wordt geïnformeerd, zodra er op dit gebied nieuwe ontwikkelingen zijn.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

⁶ <https://www.q-support.nu/voor-professionals/onderzoek/>

⁷ <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/programmas/programma-detail/q-koorts/>