

Aan Hare Excellentie, de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport, Mevrouw Drs E.J. Schippers
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

's-Hertogenbosch, 7 februari 2017

Hooggeachte mevrouw Schippers,

Q-support heeft zich ruim drie jaar beziggehouden met het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten en heeft een aantal onderzoeken uitgezet. Inmiddels koersen wij richting de beëindiging van onze opdracht. Formeel zal dit per 1 oktober 2018 zijn en door de Raad van Toezicht is bij aanvang besloten dat het laatste jaar een afbouwjaar zal zijn. Dat betekent dat wij de patiënttrajecten stoppen per 1 oktober 2017 en de laatste periode gaan gebruiken voor afronding van onderzoeken en grote projecten, de financiële en inhoudelijke verantwoording, het overdragen van bestanden, het organiseren van een eindconferentie en het opheffen van de stichting.

Inmiddels hebben bijna 850 mensen een beroep gedaan op Q-support. Soms voor korte adviezen en medische vragen, veelal voor complexe en langdurige begeleidingstrajecten. Als gevolg van de langdurigheid van de klachten en de geleidelijkheid waarmee de last zich openbaart, is er tot op de dag van vandaag sprake van een gestage stroom van aanmeldingen. Wij hebben door dit grote aantal patiënten veel kennis vergaard over de Q-koortspatiënten en kunnen daardoor goed duiden wat voor hen in de toekomst nodig is.

Q-support is na het uitbrengen van het boek "Leven met Q-koorts, het dagelijks gevecht" in juni 2016 gestart met het formuleren van een eigenstandige toekomstvisie, onafhankelijk van andere maatschappelijke ontwikkelingen. De inventarisatie daarvoor is breed uitgezet en heeft uiteindelijk geresulteerd in een "Q-koorts Kompas". Mede namens de Raad van Toezicht van Q-support wil ik u dit Kompas hierbij aanbieden.

Bij de oprichting van Q-support is gesteld dat Nederland zo is ingericht dat ook de Q-koortspatiënt voldoende terecht kan in de reguliere voorzieningen. Aan de hand van de praktijk durven we te stellen dat het voor de Q-koortspatiënt erg moeilijk is om zijn weg binnen de reguliere voorzieningen te vinden, mede als gevolg van deze vaak onbekende ziekte en het misverstand dat de epidemie voorbij is. Onze conclusie is dat Q-support als stichting met de door u beschikbaar gestelde middelen waar nodig de noodzakelijke ondersteuning heeft kunnen bieden of mensen waar mogelijk toe heeft kunnen leiden naar de reguliere voorzieningen.

Daarbij hebben we als stichting met kennis van die onbekende ziekte veel schotten kunnen slechten. Daarnaast hebben we voorzien in extra aanbod dat in de reguliere voorzieningen ontbreekt. We hebben als onafhankelijke partij enige regie kunnen nemen bij dit weerbarstige thema en dat heeft zijn vruchten afgeworpen.



Met het Q-koorts Kompas wil Q-support ook anticiperen op de vraag die in aanvang door u is gesteld: zijn de voorzieningen toereikend voor de Q-koortspatiënt en wat is er mogelijk nog meer nodig? Q-support geeft met het Kompas richting aan die vraag. Belangrijk element is het belang voor de patiënt dat er integrale zorg met kennis van Q-koorts blijft. De gevolgen van de Q-koortsepidemie zijn onvoorzien veel groter en langduriger geweest en voorkomen dient te worden dat patiënten opnieuw in de situatie terecht komen waarin zij voor 2014 zaten. Regie is daarbij onontbeerlijk.

Q-support wil naast het geven van een aantal specifieke aanbevelingen voor de Q-koortspatiënt een meer algemeen advies geven. Wij hebben gezien wat de lange periode tussen de uitbraak en daadwerkelijke begeleiding door Q-support heeft betekend voor patiënten. Door het jarenlang ontbreken van een integrale aanpak heeft de ziekte onnodig diep ingegrepen op de levens van mensen. Q-support heeft het verder afglijden in veel gevallen een halt toe kunnen roepen maar heeft de vaak schrijnende gevolgen die ontstaan zijn in de jaren daarvoor, niet kunnen herstellen. Om die reden pleiten wij voor het instellen van een voorziening die bij uitbraken van een zoönose in de toekomst direct kan anticiperen op de individuele vragen en daadwerkelijke zorgbehoeften van getroffen en in de breedste zin.

Wij hopen dat u zich kunt vinden in de aanbevelingen van Q-support en dat het Ministerie van VWS actief het Q-koorts Kompas zal ondersteunen.

Hoogachtend,

de directeur-bestuurder van Q-support,

Annemieke de Groot MSc