

PERSBERICHT

Q-support biedt minister Schippers Q-koorts Kompas aan

“Q-koortspatiënt na 2018 nog niet beter”

Q-support heeft haar toekomstvisie op Q-koorts, het Q-koorts Kompas, vandaag aangeboden aan minister Schippers van VWS. Q-support wil met het Kompas onder meer de zorg voor Q-koortspatiënten na het einde van Q-support regelen in een Steun- en adviespunt Zoönose.

Annemieke de Groot, directeur van Q-support: “Q-support houdt in 2018 op te bestaan. Het laatste jaar is een afbouwjaar. Daaruit volgt dat de actieve patiëntenzorg in oktober 2017 ophoudt. Maar veel patiënten zijn dan nog niet beter. Er worden zelfs nog steeds mensen met levensgevaarlijk chronische Q-koorts gediagnosticeerd. En nog dagelijks melden patiënten zich bij ons aan. Vandaar dit Q-koorts Kompas. Hiermee hopen wij, samen met andere organisaties in Nederland, een aantal zaken te realiseren die wij van wezenlijk belang achten voor de toekomst van Q-koortspatiënten. Het blijven bieden van advies en begeleiding is daarbij heel belangrijk. Want nu, tien jaar na de uitbraak, zijn de gevolgen van Q-koorts voor velen nog steeds zeer ingrijpend. Wij zouden die begeleiding bij voorkeur onderbrengen in een Steun- en adviespunt Zoönose.”

Lessen leren

“Verder gaan we in op de lessen die we kunnen leren van deze uitbraak. Een van die lessen is dat de tijd tussen een uitbraak en daadwerkelijke ondersteuning van patiënten niet meer zo lang mag duren. Door de lange periode tussen de uitbraak (2007) en de start van Q-support (2014) is er veel onomkeerbaar leed geschied”, meent De Groot. “Om te voorkomen dat patiënten bij een volgende uitbraak van een zoönose opnieuw jarenlang verstoken blijven van de juiste hulp en van erkenning en herkenning van hun klachten, is ook dat Steun- en adviespunt Zoönose nodig. Alle deskundigen zijn het erover eens dat het niet de vraag is of, maar wanneer zich een volgende uitbraak van een zoönose aandient. Dit steunpunt kan dan advies en begeleiding bieden aan zowel huidige als toekomstige patiënten.”

Toegang tot medische zorg

Bij de uitbraak van de epidemie was nog veel onbekend over Q-koorts. Inmiddels is er bij een aantal medische centra veel deskundigheid opgebouwd. De Groot: “De daadwerkelijke toegang tot die medische zorg moet voor patiënten behouden blijven. Zodat zij ook na Q-support kunnen rekenen op deskundige medische zorg. Dat geldt ook voor de cognitieve gedragstherapie voor QVS-patiënten. Ook die moet beschikbaar blijven via een landelijk netwerk van therapeuten die kennis hebben van Q-koorts.”

In Nederland is alles

Bij de oprichting van Q-support stelde de minister dat er in Nederland voldoende reguliere voorzieningen zijn, ook voor Q-koortspatiënten. Als dat niet het geval was, dan zou ze dat graag horen. De Groot: “Dat was voor ons ook een aanleiding om het Kompas aan te bieden. Want in de praktijk blijkt dat, vooral vanwege de onbekendheid van Q-koorts, reguliere voorzieningen lang niet altijd de erkenning en herkenning bieden die Q-koortspatiënten nodig hebben. Q-support heeft een aantal producten en diensten ontwikkeld omdat patiënten tevergeefs een beroep deden op bestaande instanties. De Q-koortsepidemie was, behalve voor de patiënten, voor velen verleden tijd. Ook voor veel artsen. Vandaar dat er een nascholingsprogramma op zoönosen voor huis-, bedrijfs- en verzekeringsartsen en medisch specialisten wordt aangeboden. Wie voelt zich hier straks verantwoordelijk voor? Veel QVS patiënten

hebben gewrichts- en spierklachten. Maar QVS geeft geen recht op fysiotherapie uit het basispakket. Samen met een fysiotherapeut is nu een beweegprogramma op maat voor Q-koortspatiënten ontwikkeld. Het zou mooi zijn als dat aanbod beschikbaar blijft via de zorgverzekeraars. Ook de resultaten van het onderzoeksprogramma Q-koorts dat Q-support heeft geïnitieerd en de unieke werkwijze met patiëntenparticipatie die daarbij is gehanteerd, zouden wij graag onder regie brengen bij andere organisaties.”