Aan:
Gemeenteraad Barneveld

Betreft:
Leveren van maatwerk voor Q-koortspatiënten

's-Hertogenbosch, 26-5-2025

Geachte leden van de Gemeenteraad,

Vorig jaar heeft de Nationale Ombudsman voor de derde keer onderzoek gedaan naar de gevolgen van Q-koorts. Hij constateerde een groot verschil in de ondersteuning die gemeenten Q-koortspatiënten bieden. De ene gemeente vergoedt bepaalde hulp, terwijl een andere gemeente dat niet doet. De Ombudsman roept gemeenten daarom op om Q-koortspatiënten gemakkelijker aanspraak op voorzieningen te laten maken. Nazorgorganisatie Q-support sluit zich hierbij aan en biedt hulp om dit in uw gemeente te realiseren.

Wij hebben het college van B&W in april benaderd met het verzoek om het onderwerp te agenderen en de betreffende afdeling opdracht te geven om met dit onderwerp aan de slag te gaan. Graag willen we u als gemeenteraad eveneens informeren en u vragen dit onderwerp te adresseren.

Q-koorts
In Nederland brak tussen 2007 en 2010 de grootste Q-koortsepidemie ter wereld uit. Tussen de 50.000 en 100.000 mensen raakten besmet. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven. Van de acute Q-koortspatiënten hield zo'n 20% langdurige klachten. Zij kregen het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Daarnaast kreeg zo'n 2% chronische Q-koorts. Zij blijven de levende bacterie bij zich dragen wat gevaar oplevert voor hart en vaten.

Nog dagelijks ervaren patiënten ernstige gevolgen van de besmetting met Q-koorts.
Hun gezondheidsklachten zijn groot en hebben enorme invloed op hun kwaliteit van leven. Velen hebben hun baan verloren en zijn moeilijk in staat te participeren. Armoede en eenzaamheid liggen

op de loer. Wist u dat er elk jaar nog nieuwe Q-koortspatiënten bij komen? Vanwege een nieuwe besmetting of omdat de relatief onbekende ziekte pas laat wordt ontdekt. Onlangs zijn er bij een regionaal bevolkingsonderzoek nog 55 verdenkingen van chronische Q-koorts opgespoord.

Wat kunt u als gemeente doen?
Q-koortspatiënten ervaren al vele jaren klachten als ernstige vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn, PEM (verergering van klachten na inspanning), hoofdpijn, duizeligheid, wazig zien, concentratieverlies, slaapproblemen, et cetera. Hierdoor kunnen zij vaak het huishouden onvoldoende zelf doen, is de afstand van de parkeerplaats naar winkels te lang, is er behoefte aan beweging binnen hun fysieke grenzen en aan zinvolle dagbesteding. Vaak heeft ook de mantelzorger na al die jaren behoefte aan een steuntje in de rug.

Voor patiënten met de geschetste problematiek is het aanvragen van voorzieningen een uitdaging. Steeds opnieuw uitleg geven over hun (vaak onzichtbare) beperkingen, gemeentelijk beleid doorgronden en ambtelijke taal begrijpen is voor hen niet of nauwelijks op te brengen. En vaak moet het elk jaar weer opnieuw. Deze situatie kunt u veranderen.

Aanbod Q-support
Door jarenlange ervaring met Q-koortspatiënten staat Q-support u graag met raad en daad bij:

- individueel advies aan uw beleidsadviseur voor aanpassingen WMO;
- informatiebijeenkomst voor Q-koortspatiënten in uw gemeente;
- scholing over Q-koorts en andere postinfectieuze aandoeningen waaronder post- COVID zodat uw ambtenaren meer inzicht krijgen in de beperkingen en benodigde voorzieningen.

Post-COVID
In 2020 werd de wereld opgeschrikt door de coronapandemie. Ook de gevolgen hiervan zijn voor velen nog niet voorbij. Naar schatting 450.000 mensen hebben post-COVID, waarvan 90.000 kampen met zeer ernstige gezondheidsklachten, vergelijkbaar met die van Q-koortspatiënten. Beide ziektebeelden vertonen veel overeenkomsten en worden net als de ziekte van Lyme postinfectieuze aandoeningen of Post Acuut Infectie Syndroom (PAIS) genoemd.

Handreiking
Aanpassingen die u voor Q-koortspatiënten kunt doorvoeren, zijn ook voor deze groepen patiënten relevant. Q-support werkt om deze reden in afstemming met de VNG en het ministerie van VWS aan een handreiking voor gemeenten met daarin ondersteuningsmogelijkheden en procesaanpassingen. De verwachting is dat de handreiking voor de zomer gereed is.

Q-support doet een beroep op u als gemeenteraad om het leveren van maatwerk voor Q-koortspatiënten prioriteit te geven binnen uw gemeente. Een groep die al 15 jaar wacht op

erkenning van hun problematiek. We hopen dat u de betreffende afdeling aanzet contact op te nemen met Q-support. U kunt contact opnemen met Q-support, wij helpen uw gemeente graag kosteloos verder: via e-mail info@q-support.nu of telefonisch: 073 – 610 00 10.

Met vriendelijke groet,



Bestuurder Q-support
www.q-support.nu

Bijlage: Oproep van de Nationale Ombudsman en voorbeelden uit de praktijk van de gemeente Meijerijstad en de gemeente Den Bosch.

Oproep van de Nationale Ombudsman en voorbeelden uit de praktijk van de gemeente Meijerijstad en de gemeente Den Bosch.

Ombudsman Renier van Zutphen:

"Het is nu echt tijd dat de overheid zijn verantwoordelijkheid pakt en niet dezelfde fouten maakt als in het verleden. Het is tijd dat we Q-koortspatiënten weer een toekomstperspectief geven. Er zijn parallellen te trekken tussen Q-koorts en post-COVID. Neem dit ook mee in de huidige onderzoeken die worden gedaan. Leer van deze uitbraken, deel ervaringen en vergeet de Q-koortspatiënt niet."

Rapport Ombudsman

Wethouder Pieter Paul Slikker van de gemeente Den Bosch:

"Als gemeente Den Bosch proberen we het goede te doen voor inwoners getroffen door Q-koorts. Een bewegingsprogramma op maat, of het nu zwemmen, fysio of yoga is. Medewerkers scholen over Q-koorts zodat ze weten hoe groot de impact is. Een steuntje in de rug bieden met hulp uit de WMO. Jaarlijks om tafel met alle inwoners met Q-koorts om onze ondersteuning te verbeteren."

Brabants Dagblad

Corry van Noort- Meesters, regisseur van sociaal team Veghel:

“De gemeente Meierijstad ondersteunt lotgenotenbijeenkomsten van harte. Dat gaat verder dan de ruimte en koffie en thee. Ook als er andere zaken nodig zijn, kunnen ze bij ons aankloppen. En als het nodig is, schuift één van onze WMO-consulenten aan. Bijzonder is ook dat Meierijstad nog altijd het beweeg-programma voor Q-koortspatiënten financiert. Wij hebben QVS als ziekte erkend en daar handelen we ook naar.”

Website Q-support

Goudsbloemvallei 1
5237 MH 's-Hertogenbosch
T. (073) 61 00 010
KvK 584 145 41
IBAN NL69 RABO 0394 7580 64
info@q-support.nu
www.q-support.nu

Download deze brief