

Nr. 51

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 december 2018

Naar aanleiding van de cijfers die voortkomen uit het bijhouden van de nationale database chronische Q-koorts heeft uw Kamer een brief gevraagd over de stand van zaken.

Patiënten met chronische Q-koorts

Op 12 december j.l. sprak ik met de patiëntenvereniging voor mensen met Q-koorts, Q-uestion. Ik ben onder de indruk van de impact die de ziekte nog steeds heeft. Ik voel mee met de angst en onzekerheid bij mensen die met chronische Q-koorts zijn gediagnosticeerd en niet weten wat dat voor hen gaat betekenen. Ik leef mee met het verdriet bij deze mensen en hun nabestaanden.

Nationale database chronische Q-koorts

Ik vind het belangrijk dat deze data beschikbaar blijven voor nader onderzoek en ook dat dit wordt bijgehouden. Dat is ook de reden dat ik een rechtstreekse subsidie aan het UMCU geef voor het bijhouden van deze database, nadat deze financiering eerder via het ZonMw-programma Q-koorts en daarna via Q-support liep.

Nieuw gevonden patiënten

Het is van belang dat we de database onderhouden omdat we blijven leren. Ik merk op dat de als begeleider bij het onderzoek betrokken Internist-infectioloog die veel patiënten met chronische Q-koorts behandelt stelt: *«Als je mij in 2010 had gevraagd of ik dacht dat er in 2018 nog mensen zouden overlijden aan Q-koorts, was mijn antwoord «nee» geweest.»* Ik vind het belangrijk dat deze cijfers nader geanalyseerd worden, om mogelijk een deel van de angst en onzekerheid bij mensen met chronische Q-koorts weg te kunnen nemen. Onderzoekers hebben immers gemeld dat het percentage complicaties bij en overlijdens ten gevolge van chronische Q-koorts elk jaar verder daalt. Vragen als: kan uit

de gegevens iets geleerd worden over risicofactoren, kunnen we nu iets zeggen over wat we in de toekomst kunnen verwachten? Een belangrijk deel van de nieuwe patiënten is gevonden omdat zij met hart- of vaatklachten bij de specialist kwamen en toen zijn getest op Q-koorts. Dit onderstreept het belang van de screening op chronische Q-koorts onder risicogroepen.

Opsporen patiënten met chronische Q-koorts

Ik vind het daarom belangrijk dat we mensen met een nog niet gediagnosticeerde chronische Q-koorts zo snel mogelijk vinden. De Nationale ombudsman stelde onlangs dat de overheid daarbij onvoldoende de urgentie voelt. Dat is zeker niet het geval. Ik heb het RIVM reeds in 2017 gevraagd de betrokken beroepsgroepen te ondersteunen bij een screening bij mensen uit specifieke risicogroepen.

In september leek het er op dat deze screening in januari van start kon gaan in een aantal ziekenhuizen. Het RIVM had in samenspraak met de beroepsgroepen een plan van aanpak gemaakt op basis waarvan zij met deze screening zouden beginnen. Bij nadere gesprekken over de uitvoering bleek echter dat het voor medisch specialisten niet te organiseren is, zelfs niet met vergaande ondersteuning vanuit het RIVM. Een van de problemen is dat zij hun patiënten niet geregeld genoeg zien om de screening binnen een redelijke termijn uit te kunnen voeren. Inmiddels is duidelijk dat een screening via de huisartsen een beter optie is. Daarover vinden nu gesprekken plaats met huisartsen en de experts. De start van de screening is nu voorzien vanaf het tweede kwartaal van 2019. Omdat screening via de huisartsen niet afhankelijk is van bezoekfrequentie van patiënten kan de screening mogelijk wel in een kortere periode uitgevoerd worden. Ik ben blij met de bereidheid van huisartsen om te kijken of zij de screening verder kunnen brengen.

Ten slotte staat het behandelaren natuurlijk vrij om zelf patiënten waarbij zij twijfels hebben over een mogelijke besmetting met Q-koorts te onderzoeken. En mensen die zelf twijfelen kunnen hun arts vragen dit te laten onderzoeken.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins