
Q-KOORTS, EEN KWESTIE VAN ERKENNING

Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken

Q-koorts, een kwestie van erkenning

Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken

Onderzoeksteam

Emily Govers, projectleider

Petra van Dorst, onderzoeker

Lina Oomen, onderzoeker

Ondersteuning

Sij= a Beer

Datum: 7 maart 2017

Rapportnummer: 2017/030

SAMENVATTING

Context

In 2006 blijkt dat een aantal geitenbedrijven met name in Noord-Brabant, is besmet met Q-koorts. Q-koorts is een zoönose; een infectieziekte die kan overgaan van dier op mens. In de jaren daarna groeit dit uit tot een ongekend grote epidemie. Het gevolg: duizenden zieke mensen en 25 mensen die overlijden. Medio 2016 werd duidelijk dat het aantal besmettingen met Q-koorts veel hoger ligt. Voor zover nu bekend zijn er 74 mensen overleden aan de gevolgen van Q-koorts.

Reinier van Zutphen, de Nationale ombudsman:

‘Het is nog steeds een kwestie van erkenning. Uit ons onderzoek blijkt dat de patiënten zich nog altijd niet (h)erkend voelen door de overheid. Dat staat hun herstel en/of verwerking in de weg.

Erkenning staat los van de schuldvraag of aansprakelijkheid. Het gaat om het gevoel gezien te worden, waardering en begrip te krijgen. Ik doe een dringend appèl op de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ door met een concreet gebaar voor de patiënten zichtbaar en voor hen voelbaar te maken dat zij de Q-koortspatiënten erkennen.’

Aanleiding

In 2012 heeft de Nationale ombudsman het rapport *‘Het spijt me’, over Q-koorts en de menselijke maat (2012/100)* uitgebracht. Een belangrijke aanbeveling daarin was dat de overheid excuses en een financiële tegemoetkoming zou moeten aanbieden aan de Q-koortspatiënt en nabestaanden. In 2016 heeft de Nationale ombudsman het onderwerp Q-koorts en het overheidsoptreden opnieuw tegen het licht gehouden. Wat is de situatie van de Q-koortspatiënten anno 2016 en wat zijn de ontwikkelingen sinds 2012?

Wat gaat goed

De ombudsman constateert dat de overheid de protocollen om zoönosen vroegtijdig te signaleren en daarop te acteren, heeft aangepast en de veehouderijen goed in beeld heeft en controleert. Ook is de stichting Q-support opgericht die met een budget van 10 miljoen euro patiënten ondersteunt en begeleidt en onderzoek uitvoert naar Q-koorts en behandelperspectieven. Daarmee heeft de overheid stappen vooruit gezet en lering getrokken uit wat er ten tijde van de Q-koorts epidemie is gebeurd.

Q-koortspatiënt:

‘Dit heeft mij en mijn gezin kapot gemaakt.’

Wat kan beter

- De Q-koortspatiënt heeft door zijn ziekte met verschillende instanties en regels te maken. Daarbij verloopt de ketensamenwerking en integrale benadering van de patiënt niet optimaal.
- De stichting Q-support heeft veel goed werk verricht voor de Q-koortspatiënten en doet dat nog steeds. Er is nog niet in voorzien hoe dit ook na hun opheffing in 2018 wordt voortgezet.
- De kennis over Q-koorts en infectieziekten in het algemeen bij de medisch specialisten, huisartsen en verzekeringsartsen blijft een aandachtspunt.
- Bij het bouwen of uitbreiden van veestallen maken omwonenden zich zorgen over hun gezondheid. In de regelgeving moet ook de volksgezondheid van omwonenden geborgd worden.

Aanbevelingen aan de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ

- 1 Maak met een concreet gebaar voor de patiënten zichtbaar en voelbaar dat ze worden erkend.
- 2 Verbeter de ketensamenwerking rond en integrale benadering van de Q-koortspatiënt.
- 3 Borg de nalatenschap van Q-support op het gebied van kenniscentra, onderzoek en expertise en begeleiding van de patiënten.
- 4 Investeer samen met de medische beroepsgroep in het tijdig oppakken van signalen.
- 5 Ga in gesprek met lokale en provinciale overheden over mogelijkheden om de gezondheidsbelangen van omwonenden bij uitbreiding of bouw van veehouderijen te borgen.

INHOUDSOPGAVE

BESCHOUWING	6
1 INLEIDING	8
1.1 Vooraf	8
1.2 Rapport 'Het spijt mij', over Q-koorts en de menselijke maat'	8
1.3 Q- koorts anno 2016	9
1.4 Aanleiding en reikwijdte	10
1.5 Aanpak onderzoek	10
1.6 Leeswijzer	10
2 DE MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT	11
2.1 Gezondheidsrisico's en economisch belang	11
2.2 Aandacht voor gezondheidsrisico's	11
2.3 Vergunningverlening en ruimtelijke ordening	12
3 DE SITUATIE VAN DE Q-KOORTSPATIËNTEN SINDS 2012	14
3.1 De stichting Q-uestion	14
3.2 Q-support	14
3.3 Het leven van de Q-koortspatiënt anno nu	16
3.4 Opsporen Q-koorts patiënten	16
3.5 Samenvattend	17
4 WAT IS ER VERANDERD BINNEN DE OVERHEID	18
4.1 Centrale overheid	18
4.2 De nieuwe structuur	18
4.3 Risicocommunicatie	22
4.4 Lokaal / provinciaal niveau	23
4.5 Handhaving en controle	24
4.6 Uitwisselen kennis	25
4.7 Samenvattend	25
5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	27
5.1 Conclusie ten aanzien van de huidige situatie van de Q-koortspatiënten	27
5.2 Conclusie ten aanzien van aandacht voor Q-koorts	27
5.3 Conclusie ten aanzien van de geleerde lessen	28
5.4 Aanbevelingen	29
6 BIJLAGEN (IMPRESSIE RONDE TAFEL EN OVERZICHT GERAADPLEEGDE STUKKEN)	31

BESCHOUWING

In 2006 blijkt dat een aantal geitenbedrijven in Nederland, met name in Noord-Brabant, is besmet met Q-koorts. In de jaren daarna groeit dit uit tot een ongekend grote epidemie met als gevolg duizenden zieke mensen en 25 mensen die aan de gevolgen van Q-koorts zijn overleden. Inmiddels is duidelijk geworden dat er veel meer mensen zijn besmet met Q-koorts en ook meer mensen zijn overleden dan aanvankelijk werd ingeschat.

In dit onderzoek heeft de Nationale ombudsman teruggeblikt op wat er sinds het uitkomen van het eerdere rapport van de Nationale ombudsman over de Q-koorts-epidemie (rapport [2012/100](#)) is gebeurd.

In het rapport uit 2012 oordeelde de ombudsman dat de overheid de burger onvoldoende op haar netvlies had gedurende de Q-koortsepidemie. De overheid handelde onvoldoende betrokken en oplossingsgericht door te lang aan te sturen op zekerheid en onomstotelijk bewijs. Ten aanzien van de consequenties voor de met Q-koorts besmette burgers, oordeelde de Nationale ombudsman dat de reactie van de minister van VWS daarop niet behoorlijk was. De minister stelde dat de bestaande regelingen voor ziektekosten en sociale zekerheid voldoende waren om de gevolgen van Q-koortsbesmettingen ongedaan te maken, waardoor maatwerk in individuele gevallen niet aan de orde was. Door deze reactie werd de rol van de overheid ten aanzien van de gevolgen voor burgers van de Q-koortsepidemie miskend.

De Nationale ombudsman kwam daarom tot de aanbevelingen dat excuses van de overheid aan patiënten en nabestaanden op zijn plaats zijn en dat in voorkomende gevallen een financiële tegemoetkoming zou moeten worden aangeboden. Ook deed de Nationale ombudsman de aanbeveling om een steunpunt op te richten voor Q-koortspatiënten waar men terecht kan met vragen. En moet de overheid actief bijdragen aan onderzoek naar en informatieverstrekking over de Q-koorts

De ombudsman heeft voor dit onderzoek gesproken met ambtenaren, patiënten en deskundigen. In deze gesprekken stond centraal wat er sinds 2012 is veranderd. Alle gesprekspartners waren doordrongen van de ernst van de gevolgen van de epidemie en eensgezind over het feit dat zoiets nooit meer zou mogen gebeuren. Er zijn daartoe ook zeker stappen gezet.

De Nationale ombudsman constateert dat de aanbevelingen uit 2012 deels zijn opgevolgd. De overheid heeft de protocollen aangepast en het zicht op en de controle van de veehouderijen op orde. Ook is de stichting Q-support opgericht die patiënten ondersteunt en begeleidt en onderzoek uitvoert naar Q-koorts en behandelperspectieven. Daarmee heeft de overheid stappen vooruit gezet en lering getrokken uit wat er ten tijde van de Q-koorts epidemie is gebeurd.

Ondanks die ontwikkelingen ziet de ombudsman ook dat er wantrouwen blijft bestaan jegens de overheid. Burgers maken zich zorgen over het belang van hun gezondheid ten

opzichte van het economisch belang. Dat uit zich onder meer in protesten van omwonenden bij de bouw of uitbreiding van (mega) stallen. Uit de gesprekken met patiënten kwam ook naar voren dat de overheid 'een daad moet stellen' waaruit blijkt dat volksgezondheid voor gaat op economisch belang. Zij zien daarvoor verschillende manieren: ruim de bedrijven die de zaken niet goed op orde hebben, hanteer landelijk strenge regels voor wat betreft afstand tot stallen en milieuverplichtingen en maak een onderzoek naar gezondheidsrisico's een voorwaarde, stimuleer kennisuitwisseling, scholing en alertheid onder de huisartsen en GGD.

De Nationale ombudsman betreurt het dat uit zijn onderzoek blijkt dat, ondanks de geleerde lessen, de situatie voor de Q-koortspatiënten sinds 2012 niet veel is verbeterd. Zij kampen met grote financiële, sociale en gezondheidsproblemen. Ook in dit onderzoek blijkt dat, net als in 2012, de patiënten zich niet erkend en herkend voelen door de overheid. Het uitblijven van excuses en een gebaar is voor velen hetgeen waar ze nog altijd op wachten.

Wat doet het uitblijven van excuses en een gebaar met de Q-koortspatiënten? Uit gesprekken met intermediairs en mensen die uit eigen ervaring spreken, blijkt dat het mensen blokkeert op de weg vooruit. De verhoudingen tussen de patiënten en de overheid verharderen, met de rechtszaak waarbij 300 patiënten de Staat aansprakelijk hebben gesteld voor de schade als - door geen van de partijen gewenst - resultaat.

Het zou veel mensen helpen bij de acceptatie van hun situatie en daarmee mogelijk verbeteren van de kwaliteit van hun leven als de overheid excuus aanbiedt en een gebaar maakt.

Door deze stap te zetten, kan de overheid een positieve bijdrage leveren aan het verbeteren van de situatie van de patiënten. Dit staat los van de schuldvraag en de aansprakelijkheid. Het gaat hierbij immers om erkenning; het gevoel gezien te worden en waardering en begrip te krijgen. De overheid kan hier invulling aan geven en een rol van betekenis spelen in het welzijn van de patiënten.

De Nationale ombudsman doet een dringend appèl op de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ om voor de Q-koortspatiënten zichtbaar en voelbaar te maken dat zij hen erkennen. Daarvoor is een concreet gebaar nodig waarmee tegemoet wordt gekomen aan de situatie van de Q-koortspatiënten en hun behoefte aan excuus en erkenning. De minister van VWS en de staatssecretaris van EZ zullen samen met de Q-koortspatiënten moeten afstemmen wat een waardevolle invulling is van dat gebaar.

1 INLEIDING

1.1 Vooraf

In 2006 blijkt dat een aantal geitenbedrijven in Nederland, met name in Noord-Brabant, besmet is met Q-koorts¹. In de jaren daarna groeit dit uit tot een, ongekend grote, epidemie met als gevolg duizenden zieke mensen en 25 mensen die aan de gevolgen van Q-koorts zijn overleden. Medio 2016 werd duidelijk dat het aantal besmettingen² met Q-koorts veel hoger ligt en dat er meer mensen aan Q-koorts zijn overleden dan aanvankelijk werd gedacht. Voor zover nu bekend zijn er zeker 74 mensen³ overleden aan de gevolgen van de besmetting met Q-koorts.

Een groep van zo'n 300 patiënten is een rechtszaak gestart tegen de Staat der Nederlanden. Zij stellen de Staat aansprakelijk voor de door hen geleden schade. Inmiddels heeft de rechtbank Den Haag op 25 januari 2017 de uitspraak gedaan dat de Staat niet aansprakelijk is.

1.2 Rapport *'Het spijt mij', over Q-koorts en de menselijke maat*⁴

In 2009 heeft een aantal getroffen een landelijke organisatie opgericht; Stichting Q-uestion, voor mensen met Q-koorts. De patiëntenvereniging Q-uestion wendde zich in 2011 tot de Nationale ombudsman omdat, naar haar mening, de betrokken ministeries van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het toenmalige Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV, inmiddels het Ministerie van Economische Zaken (EZ)), bij de belangenafweging tussen volksgezondheid en het economisch belang van de veehouderij onvoldoende aandacht heeft besteed aan de belangen van burgers.

In juni 2012 bracht de Nationale ombudsman het rapport *'Het spijt me', over Q-koorts en de menselijke maat* uit. De ombudsman oordeelde daarin, samengevat, als volgt.

De ombudsman oordeelde dat de overheid de burger onvoldoende op haar netvlies had gedurende de Q-koortsepidemie. De overheid handelde onvoldoende betrokken en oplossingsgericht door te lang aan te sturen op zekerheid en onomstotelijk bewijs. Ten aanzien van de consequenties voor de met Q-koorts besmette burgers, oordeelde de Nationale ombudsman dat de reactie van de minister van VWS daarop niet behoorlijk was. De minister stelde dat de bestaande regelingen voor ziektekosten en sociale zekerheid voldoende waren om de gevolgen van Q-koortsbesmettingen ongedaan te maken, waardoor maatwerk in individuele gevallen niet aan de orde was. Door deze reactie werd de rol van de overheid ten aanzien van de gevolgen voor burgers van de Q-koorts epidemie miskend.

¹ Q-koorts (coxiella burnetii) is een infectieziekte die kan worden overgedragen van dieren op mensen; een zoönose

² Er is een verschil tussen gemeld en besmet. Het RIVM heeft bij de cijfers altijd vermeld dat het aantal gemelde besmettingen een onderschatting is van het daadwerkelijke aantal besmettingen. In een publicatie is aangegeven dat het aantal meldingen met 12,6 vermenigvuldigd moet worden om het aantal besmettingen te schatten.

(van der Hoek W, Hogema B, Dijkstra F, Rietveld A, Wijkmans C, Schneeberger P, Zaaijer H (2012). Relation between Q fever notifications and Coxiella burnetii infections during the 2009 outbreak in the Netherlands. Eurosurveillance, 17(3): pii: 20058).

³Hoe de schatting van het aantal sterfgevallen tot stand komt is beschreven op de website van het RIVM: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/Q/Q_koorts

⁴ 19 juni 2012, [2012/100](#)

Het oordeel van de ombudsman leidden tot de aanbevelingen dat excuses van de overheid aan patiënten en nabestaanden op zijn plaats zijn en dat in voorkomende gevallen een financiële tegemoetkoming zou moeten worden aangeboden. Daarnaast moet er een steunpunt komen voor Q-koorts patiënten waar men terecht kan met vragen en moet de overheid actief bijdragen aan onderzoek naar en informatieverstrekking over de Q-koorts.

Op 26 juni 2012 reageerde het kabinet op de aanbevelingen van de ombudsman. Hoewel het kabinet betreurde dat het vertrouwen in de overheid was geschaad en dat de gevolgen van de Q-koorts ingrijpend waren geweest, werd er geen excuus aangeboden en werden patiënten en nabestaanden niet financieel tegemoet gekomen.

Het kabinet stelde tien miljoen euro beschikbaar aan een onafhankelijke stichting ter ondersteuning van patiënten in de vorm van advies, begeleiding en onderzoek. Deze toezegging heeft geleid tot de oprichting van de stichting Q-support die haar werkzaamheden zal verrichten tot 2018. Daarnaast liet het kabinet weten het beleid voor de bestrijding van zoönosen (infectieziekten die kunnen worden overgedragen van dieren op mensen) te hebben aangepast waardoor eerder zal worden gecommuniceerd over mogelijke risico's.

1.3 Q- koorts anno 2016

De toezegging van het kabinet om tien miljoen euro beschikbaar te stellen voor ondersteuning van patiënten in de vorm van advies, onderzoek en begeleiding heeft in 2013 geleid tot de oprichting van stichting Q-support voor een periode van vijf jaar⁵.

In 2016 publiceerde de stichting Q-support het boek *'Leven met Q-koorts, het dagelijks gevecht'*⁶. Dit boek maakt aan de hand van persoonlijke verhalen en de analyse van onderzoeksgegevens inzichtelijk welke problemen de Q-koorts patiënten nog steeds ondervinden.

Bovenstaande was aanleiding voor de ombudsman om de patiëntenvereniging Q-uestion uit te nodigen voor een gesprek om hun zienswijze te horen over de huidige situatie waarin de patiënten verkeren. Uit dat gesprek kwam duidelijk naar voren dat veel patiënten, door het uitblijven van excuses van de overheid, het vertrouwen in de overheid hebben verloren. Zij kampen nog altijd met tal van problemen waaronder financiële problemen en problemen door het gebrek aan kennis over de Q-koorts bij onder meer verzekeringsartsen.

Door het uitblijven excuses en een vorm van genoegdoening is de relatie met de overheid verhard. Tegelijkertijd maken de patiënten zich grote zorgen over het verlenen van vergunningen voor de uitbreiding van stallen en vragen zich af op welke wijze de mogelijke gezondheidsrisico's voor omwonenden worden meegewogen.

⁵ Stichting Q-support is volgens de statuten zonder einddatum opgericht, er is niet voorzien in ontbinding van rechtswege. De subsidie van 10 miljoen euro is wel voor 5 jaar toegezegd.

⁶ Zie <http://www.q-support.nu/>

1.4 Aanleiding en reikwijdte

De recente berichtgeving over de stand van zaken met betrekking tot de Q-koortspatiënten, de problemen die zij nog altijd ervaren in het dagelijks leven en de zorgen die bestaan over de uitbreiding van stallen, zijn voor de ombudsman reden om het onderwerp Q-koorts en het overheidsoptreden opnieuw tegen het licht te houden. Wat is de situatie van de Q-koortspatiënten anno nu en wat zijn de ontwikkelingen sinds 2012?

Hierbij staat de vraag centraal of, en zo ja, welke lessen de overheid heeft getrokken uit het verloop van de Q-koorts epidemie in de jaren 2006-2009 en de ontwikkelingen sindsdien. Op welke wijze wordt het burgerperspectief nu geborgd bij een uitbraak van een zoonose waarbij de volksgezondheid in het geding is? En welke punten kunnen mogelijk verbeteren?

Tot slot gaat het onderzoek in op de vraag wat kan bijdragen aan het herstel van vertrouwen van burgers in de overheid als het gaat om mogelijke gezondheidsrisico's bij het bouwen of uitbreiden van stallen.

1.5 Aanpak onderzoek

Om antwoord te krijgen op de vraag of, en zo ja, op welke wijze lessen zijn getrokken na de Q-koorts epidemie en om inzicht te krijgen in de huidige situatie van Q-koorts patiënten zijn er verschillende gesprekken gevoerd.

De betrokken onderzoekers hebben gesproken met vertegenwoordigers van de ministeries van VWS en EZ, het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de Provincie Noord-Brabant, de GGD Hart van Brabant, ZonMw, de Nederlandse Voedsel- en Warenautoriteit (NVWA), de vakgroep Melkgeitenhouderij Land- en Tuinbouw Organisatie (LTO), de patiëntenvereniging Q-uestion en de Stichting Q-support. Daarnaast is gesproken met twee ervaringsdeskundigen; een huisarts en een voormalig bestuurder en tevens Q-koortspatiënt.

Ook heeft de ombudsman kennis genomen van de huidige protocollen en draaiboeken die worden gebruikt bij een mogelijke uitbraak van zoonosen. Een overzicht van de bestudeerde stukken is in de bijlage opgenomen.

De bevindingen, conclusies en de daarop gebaseerde concept-aanbevelingen zijn besproken met vertegenwoordigers van de ministeries van EZ en VWS, het RIVM en de Provincie Noord-Brabant in een rondetafelbijeenkomst op 1 februari 2017. Een [impressie](#) van deze bijeenkomst is opgenomen in de Bijlagen.

De resultaten uit deze bijeenkomst zijn verwerkt in het rapport.

1.6 Leeswijzer

[Hoofdstuk 2](#) schetst kort de maatschappelijke context waarbinnen de discussie plaatsvindt over gezondheidsrisico's en de rol van de overheid hierbij. [Hoofdstuk 3](#) belicht de situatie van Q-koorts patiënten sinds 2012, na het uitbrengen van het vorige rapport van de Nationale ombudsman over Q-koorts en [hoofdstuk 4](#) gaat in op hetgeen is veranderd bij de overheid na de Q-koorts epidemie. [Hoofdstuk 5](#) bevat de conclusies en aanbevelingen.

2 DE MAATSCHAPPELIJKE CONTEXT

De recente aandacht voor de gevolgen van Q-koorts staat niet op zichzelf. De laatste jaren is steeds meer aandacht voor de mogelijke gezondheidsrisico's van bedrijven en industrieën. Dit hoofdstuk schetst kort de maatschappelijke ontwikkelingen en discussies die steeds meer gaande zijn rond de veehouderijen.

2.1 Gezondheidsrisico's en economisch belang

De discussies over de bouw van megastallen en de afstand tot omwonenden, mogelijk vervuild grondwater in Brabant, de opslag van mest en de effecten op de gezondheid van intensieve veehouderij zijn veelvuldig in het nieuws. Een beeld dat daaruit naar voren komt is dat burgers zich afvragen of de overheid de mogelijke gezondheidsrisico's wel laat prevaleren boven de economische belangen. Ook worden vragen gesteld over de kwaliteit van de overheidscontrole van bedrijven die aan milieueisen moeten voldoen. Dit alles tegen de achtergrond van uitspraken van verschillende deskundigen die zeggen dat het slechts een kwestie van tijd is tot de volgende grote uitbraak van een zoönose. Burgers hebben twijfels over de juistheid en de volledigheid van de informatie die zij van de overheid ontvangen.

De gaswinning in Groningen of het bouwen van windmolens zijn daar ook voorbeelden van. Mensen hebben gezondheidsklachten door angst voor aardbevingen of het geluid van de windmolens maar voelen zich daarin niet serieus genomen. Burgers vertrouwen er niet altijd op dat de overheid het beste met hen voorheeft.

Aan de andere kant geven veehouders aan dat burgers lang niet altijd beseffen wat komt kijken bij het runnen van het boerenbedrijf. Ondanks de strenge milieueisen waaraan ze moeten voldoen, worden ze met argwaan bekeken. Uit het gesprek met de vakgroep Melkgeitenhouderij LTO blijkt dat na de Q-koorts epidemie de bewustwording onder de melkgeitenhouders van risico's voor de volksgezondheid sterk is toegenomen. Veehouders zijn nu meer bezig met preventie door onder meer sterkere rassen te fokken en minder gebruik te maken van antibiotica.

2.2 Aandacht voor gezondheidsrisico's

De mogelijk negatieve effecten van intensieve veehouderij op de gezondheid, zijn veelvuldig onderwerp van aandacht en onderzoek. Uit een wetenschappelijk evaluatierapport over het internationale luchtbeleid blijkt dat de invloed van de landbouw op de luchtverontreiniging is toegenomen.⁷ Uit onderzoek (juli 2016) van het RIVM, Universiteit Utrecht, Wageningen UR en NIVEL naar mogelijke effecten van veehouderij op de gezondheid van omwonenden blijkt dat luchtwegklachten meer voorkomen bij mensen die dicht bij een veehouderij wonen⁸. In reactie op het rapport lieten de staatssecretaris van EZ Van Dam en de staatssecretaris van I&M Dijkema weten dat het kabinet zich met veehouderijsectoren, in het bijzonder de pluimveesector, zal buigen over maatregelen om de luchtkwaliteit rondom veehouderijen te verbeteren. In zijn brief van

7 Towards Cleaner Air Scientific Assessment Report 2016: Summary for Policymakers

8 Veehouderij en gezondheid omwonenden, RIVM, 5 juli 2016

21 november 2016⁹ aan de Kamer geeft de staatssecretaris van EZ, naar aanleiding van een advies van de SER¹⁰, aan hoe hij de veehouderij wil verduurzamen.

Inmiddels is ook een wet in voorbereiding: het wetsvoorstel dieraantallen. Het kabinet vindt het belangrijk dat provincies over optimale mogelijkheden beschikken om in een gebied te kunnen sturen op dieraantallen in zowel het belang van de kwaliteit van de leefomgeving als in het belang van volksgezondheid.

2.3 Vergunningverlening en ruimtelijke ordening

Voor gemeentelijke en provinciale overheden is het gezien de maatschappelijke onrust niet gemakkelijk opereren. De decentrale overheden hebben de wettelijke taak om omgevingsrechtelijke vergunningaanvragen te behandelen en moeten daarbij rekening houden met effecten op de volksgezondheid en de zorgen van omwonenden. Wanneer een veehouder een aanvraag indient voor de bouw of uitbreiding van zijn stal, moet hij voldoen aan de voorwaarden en voorschriften die, op grond van bestaande toetsingskaders, gelden voor de afgifte van een omgevingsvergunning. Het aspect volksgezondheid valt daarbij onder de gevolgen voor het milieu¹¹. De toetsingskaders zijn opgenomen in wet- en regelgeving over onder meer geur, ammoniak en fijnstof. In de normstelling van deze wet- en regelgeving is deels rekening gehouden met de gezondheidsrisico's door de emissies van veehouderijen. Er is geen apart toetsingskader voor onzekere risico's zoals zoönose¹² waaraan de verlening van de vergunning kan worden getoetst.

Daarnaast kan de gemeente rekening houden met het aspect van volksgezondheid bij de vaststelling van bestemmingsplannen. Met het oog op een goede ruimtelijke ordening kan en moet in ruimtelijke plannen een aanvaardbaar woon- en leefklimaat worden gewaarborgd. Hieronder valt onder meer de bescherming tegen milieugevolgen, inclusief risico's voor de volksgezondheid vanuit bijvoorbeeld veehouderijen. Lokale overheden kunnen worstelen met de vraag hoe gezondheidsaspecten een plaats te geven bij vergunningverlening.

Inmiddels wordt de GGD vaak gevraagd advies te geven over de risico's voor de volksgezondheid bij een vergunningaanvraag. Dit advies ziet op aspecten zoals overlast door geur en geluid, fijnstof en zoönose. De GGD kan advies geven over de afstand tussen een veehouderij en omwonenden¹³.

9 Kamerbrief over versnelling verduurzaming veehouderij 21 november 2016

10 <https://www.ser.nl/nl/publicaties/adviezen/2010-2019/2016/duurzame-veehouderij.aspx>

11 Indien door het in werking zijn van een inrichting risico's voor de volksgezondheid kunnen ontstaan, moeten deze risico's gelet op artikel 1.1, tweede lid, aanhef en onder a, van de Wet milieubeheer als gevolg voor het milieu bij de beoordeling van de aanvraag worden betrokken. ABRvS, 201105590/1/A4, 1 augustus 2012, Tubbergen.

12 Voor het risico van de verspreiding van ziekten die van dier op mens overdraagbaar zijn (zoönosen) is echter nog geen wettelijk of beleidsmatig toetsingskader ontwikkeld. Er is geen sprake van algemeen aanvaarde wetenschappelijke inzichten over de (ernst van) gezondheidseffecten van een intensieve veehouderij op omwonenden. Rechtbank Oost-Brabant, 12 juli 2013, SHE 12/3065, Boxmeer.

13 Zie ook: 'Aanvullend toetsingsinstrument, Een risico-inventarisatie en -evaluatie voor gezondheid bij veehouderij'. Bureau Gezondheid. Milieu en Veiligheid GGD'en en Brabant/Zeeland, Tilburg 2013

Van de website GGD Fryslân:

'Voldoen aan milieuwetgeving betekent echter niet automatisch dat het gezondheidsaspect ook voldoende aandacht krijgt. GGD Fryslân volgt de ontwikkelingen en adviseert burgers en gemeenten over risico's van intensieve veehouderij voor de gezondheid.'

Uit de gevoerde gesprekken bleek dat de GGD in de provincie Noord-Brabant vaker gevraagd wordt om advies bij een vergunningsaanvraag om een stal uit te breiden of te bouwen. In Noord-Brabant wordt gewerkt met een Handreiking veehouderij en volksgezondheid, een stappenplan om te beoordelen of nadere advisering vanuit de GGD wenselijk is.

Om de zorgen van omwonenden een betere plaats te geven bij de afgifte van vergunningen stelt de provincie Noord-Brabant, waar door een hoge veedichtheid en veel inwoners de afstand tussen omwonenden en veehouderijen beperkt is, inmiddels aanvullende voorwaarden aan het verlenen van een vergunning voor (uitbreiding van) een stal. Deze zijn opgenomen in de Brabantse Zorgvuldigheidsscore¹⁴. Een aanvullende voorwaarde is bijvoorbeeld dat de vergunningaanvrager hierover heeft gesproken met de omwonenden. Deze aanvullende voorwaarden zijn niet van toepassing in andere provincies. Sommige bedrijven kiezen er daarom voor om naar een andere provincie te verhuizen.

In de geldende wet- en regelgeving is de belasting en gezondheidsrisico's van veehouderijen voor de omwonenden beperkt verankerd. De wetgeving ziet op aspecten van geurhinder en fijnstof maar biedt geen ruimte voor het cumulatieve effect van meerdere veehouderijen bij elkaar. Op dit moment wordt door de provincie Noord-Brabant in samenwerking met het ministerie van I&M onderzoek gedaan naar cumulatieve effecten van verschillende veehouderijen bij elkaar.

Het omgevingsrecht wordt op dit moment sterk herzien via de stelselherziening van de Omgevingswet. Daarnaast vindt er vernieuwing van het beleid voor de intensieve veehouderij plaats om zo te komen tot een duurzame veehouderij. De beheersing van de reguliere effecten van de veehouderij op de gezondheid van omwonenden is een belangrijk onderdeel van dat beleid.

Het omgevingsrecht ziet overigens niet op het belang om uitbraken van zoonosen en andere dierziekten te voorkomen en te bestrijden. Daarvoor geldt de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren.

¹⁴ <http://ruimtelijkeplannen.brabant.nl>

3 DE SITUATIE VAN DE Q-KOORTSPATIËNTEN SINDS 2012

In zijn rapport van 19 juni 2012 concludeerde de Nationale ombudsman dat de overheid haar burgers onvoldoende en niet tijdig had voorgelicht over de risico's en de oorzaken van de Q-koorts. Dit hoofdstuk gaat in op de situatie van de Q-koortspatiënten nu, tegen welke belemmeringen en problemen zij aanlopen en de ontwikkelingen sinds 2012.

3.1 De stichting Q-uestion

De in 2009 opgerichte stichting Q-uestion¹⁵, voor mensen met Q-koorts, is nog steeds zeer actief. Wat volgens de stichting nog altijd speelt is het gebrek aan herkenning van Q-koorts (door bijvoorbeeld behandelend artsen en UWV-medewerkers) en erkenning (door de Rijksoverheid). Patiënten voelen zich hierdoor nog altijd niet gezien en gehoord. Wat steekt is dat de veehouders wiens bedrijven zijn geruimd, destijds wel zijn gecompenseerd maar de Q-koortspatiënten niet. Veel patiënten staan in de vechstand of blijven in de slachtofferrol door de opstelling van de overheid. Dit blokkeert hun herstel en voedt het wantrouwen. Zo blijkt uit een raadpleging van de leden van Q-uestion dat 98% de zaak kan laten rusten en verder kan met zijn leven als er excuses komen en een financieel gebaar van de overheid.

Ook is er bij Q-koortspatiënten nog steeds wantrouwen en angst of bij een nieuwe uitbraak van Q-koorts of een andere zoonose, het nu beter geregeld zou zijn door de overheid. De komst van megastallen voor geiten in met name Noord-Brabant wakkert dat gevoel van wantrouwen en angst aan.

3.2 Q-support

Mede naar aanleiding van het rapport van de Nationale ombudsman is Q-support in 2013 door de minister van VWS in het leven geroepen. Q-support is een onafhankelijke stichting met als doel om voor een beperkte periode (2013-2018) mensen met Q-koorts te begeleiden en te adviseren. Ook laat Q-support onderzoek doen naar verschillende aspecten van Q-koorts.

¹⁵ <http://stichtingquestion.nl/>

FIGUUR 1: BESMETTINGEN MET Q-KOORTS

Aantal besmettingen 2007 t/m 2014	50.000
Nauwelijks tot geen klachten	30.000
Wel symptomen	20.000
QVS	4000, waarvan 1.200 langer dan drie jaar
Chronische Q-koorts	800

In het boekje *['Leven met Q-koorts, het dagelijkse gevecht'](#)*, gepresenteerd op 20 juni 2016, heeft Q-support de gevolgen van de infectie in het dagelijks leven van Q-koorts patiënten beschreven¹⁶. Figuur 1 komt ook uit dit boekje.

Enkele citaten van Q-koortspatiënten uit de brochure:

- *'dit heeft mij en mijn gezin kapot gemaakt';*
- *'ik ben dan de rest van de dag moe';*
- *'inmiddels heb ik de moed opgegeven om het uit te leggen';*
- *'nooit is er aan Q-koorts gedacht';*
- *'ruim een jaar op zoek naar de oorzaak van de klachten'.*

Dankzij Q-support en het onderzoek dat zij laat uitvoeren naar Q-koorts is er nu veel meer zicht op en kennis van de ingrijpende gevolgen van de ziekte.¹⁷

Q-support maakt zich zorgen over de situatie na 2018, wanneer Q-support niet meer bestaat. Q-support pleit ervoor dat er dan een netwerk en een specialistisch kenniscentrum is, waar patiënten terecht kunnen voor medisch en paramedisch advies en onderzoek. Ook specifieke medische scholing over Q-koorts blijft een aandachtspunt. Dat geldt voor huisartsen en specialisten maar met name ook voor verzekeringsartsen. Deze laatste bepalen welke medische klachten iemand heeft en wat iemand wel of niet kan met deze klachten. Mede op basis daarvan bepaalt het UWV of iemand al dan niet voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering in aanmerking komt. Bij het UWV zou herkeuring mogelijk moeten zijn voor mensen met Q-koorts die eerder niet als Q-koortspatiënt zijn herkend, vanwege onvoldoende kennis over de ziekte.

¹⁶ zie <http://www.q-support.nu>

¹⁷ VWS en EZ hebben door ZonMW eveneens een onderzoeksprogramma naar Q-koorts laten uitvoeren, waarbinnen 14 projecten zijn uitgevoerd: <http://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/programmas/programma-detail/q-koorts/>

3.3 Het leven van de Q-koortspatiënt anno nu

De situatie voor de patiënten en hun omgeving (gezin) is er in de loop der tijd vaak niet beter op geworden. Zij kampen met grote financiële, sociale en gezondheidsproblemen. De indringende verhalen in de publicatie van Q-support maken dit inzichtelijk en levend. Bij verschillende instanties en door regelgeving lopen de patiënten tegen problemen aan wat betreft de herkenning en erkenning van hun ziekte (bijvoorbeeld bij de keuring door UWV-artsen).

De huidige sociale voorzieningen zijn niet altijd voldoende om geleden schade op te vangen. Het faillissement van een bedrijf of als gevolg van de ziekte met het gezin in de bijstand belanden, wordt niet gecompenseerd.

Ter illustratie een citaat uit een brief die de Nationale ombudsman in 2016 ontving van een vader van een Q-koorts patiënt:

'Des te schrijnender is het dat zeven jaar na het hoogtepunt in 2009 waarbij het dodencijfer intussen is opgelopen tot 74 mensen, honderden mensen aantoonbaar het QVS (Q-koorts vermoeidheidsyndroom) in hun lijf hebben, met als gevolg dat het merendeel hun baan kwijt is en zij terugvallen in inkomen. Dat de huidige Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mw. E. Schippers in haar brief van 22 dec 2011 aan de heer Brenninkmeijer durft te stellen dat het sociale stelsel voldoende vangnet biedt is ronduit schandelijk. Wel erg gemakkelijk om het probleem op het bordje van haar collega van Sociale Zaken en Werkgelegenheid neer te leggen. Het gaat echter hier om mensen die zijn overleden en de nabestaanden in problemen zijn gekomen. Het gaat om erg zieke mensen die niet ziek zouden zijn geworden als de overheid had ingegrepen. Dat is wezenlijk anders dan wat mevrouw Schippers in haar brief verwoordt.'

De situatie tussen de overheid en de Q-koortspatiënten heeft zich in de loop der jaren verhard. De gesprekken tussen VWS en Stichting Q-uestion om nader tot elkaar te komen hebben niets opgeleverd. VWS blijft zich op het standpunt stellen dat er weliswaar dingen beter hadden gekund en in de toekomst ook zullen gaan, maar dat de Staat geen aansprakelijkheid erkent. En dat geen excuses gemaakt hoeven worden, laat staan een financieel gebaar richting de patiënten. Inmiddels hebben rond 300 Q-koortspatiënten een schadeclaim ingediend tegen de Staat¹⁸.

Voor het welzijn van de patiënten, zo blijkt uit gesprekken, zou de meeste winst te behalen zijn als de strijd tussen VWS en de patiënten stopt en er tot een overeenstemming zou worden gekomen.

3.4 Opsporen Q-koorts patiënten

Uit verschillende gesprekken kwam naar voren dat het aannemelijk is dat er nog altijd mensen zijn die besmet zijn (geweest) met Q-koorts maar die daar niet van op de hoogte zijn. Hetgeen betekent dat hier mensen bij zijn die te kampen hebben met gezondheidsklachten maar die hier niet de juiste behandeling voor krijgen.

Vanuit verschillende hoeken zijn suggesties gedaan om deze mensen op te sporen zodat zij de benodigde behandeling kunnen krijgen.

¹⁸ Zie <http://www.gkoortsclaim.nl>

De provincie Noord-Brabant heeft onlangs een brief aan minister Schippers van VWS gestuurd waarin zij onder meer voorstelt om een centraal overleg te initiëren met patiënten en deskundigen uit verschillende medische disciplines. Het doel van dit overleg is te komen tot een aanpak om risicogroepen op te sporen en te benaderen.

De PvdA-Statenvructie uit Overijssel pleit voor een grootschalig bevolkingsonderzoek naar Q-koorts.

Ook is door verschillende partijen de suggestie gedaan om bij de risicogroepen, zoals mensen met hart- en vaatziekten of reuma, aanvullend onderzoek te doen naar Q-koorts.

De minister van VWS heeft advies gevraagd aan het Deskundigenberaad over mogelijke aanbevelingen op het gebied van bronopsporing, surveillance of patiëntenzorg¹⁹. Het Deskundigenberaad heeft aanbevolen om de huidige maatregelen te continueren en op korte termijn aan de hand van epidemiologisch onderzoek opnieuw discussie te voeren over de wenselijkheid van een gerichte screening van de risicogroepen. Tevens adviseert het Deskundigenberaad om inzicht te verkrijgen in het mogelijk optreden van chronische Q-koorts en om de LCI richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom aan te passen aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek naar de behandelingsopties onder deze patiëntengroep. De minister heeft laten weten deze adviezen over te nemen.²⁰

3.5 Samenvattend

De Nationale ombudsman stelt vast dat ook nu nog veel Q-koorts patiënten en hun families kampen met de financiële, sociale en fysieke gevolgen van hun ziekte. Zij ervaren daarbij (nog steeds) een gebrek aan erkenning en betrokkenheid bij de Rijksoverheid.

Uit de gesprekken met betrokkenen blijkt dat er bijzonder veel waarde aan wordt gehecht als de overheid excuses zou maken. Voor velen zal dit een positief effect hebben op de aanvaarding van de situatie en de mogelijkheid om toekomstgericht te kijken. Daarnaast willen veel mensen een financiële tegemoetkoming voor de geleden schade. Dat hoeft niet voor iedereen een grote som geld te zijn maar is een kwestie van maatwerk. De vergoeding van opgelopen studievertraging of de mogelijkheid voor een herkeuring bij het UWV met inachtneming van de Q-koorts klachten kan al voldoende zijn.

Tevens zijn er zorgen over mensen die chronische Q-koorts of QVS hebben maar waarvan de diagnose nog niet is gesteld. Men vreest dat er in de komende jaren meer mensen ten gevolge van de Q-koorts zullen overlijden.

19 Kamerbrief d.d. 23 september 2016

20 Kamerbrief, 2 december 2016, vergaderjaar 2016-2017, 25 295, nr. 33.

4 WAT IS ER VERANDERD BINNEN DE OVERHEID

De belangrijkste reden om dit terugblikonderzoek te starten is de vraag of en zo ja welke lessen de overheid heeft getrokken uit de gang van zaken rond de Q-koortsepidemie in 2008-2009 en of er nog knelpunten zijn. Om deze vraag te beantwoorden is onderzocht hoe nu de samenwerkingsafspraken tussen EZ en VWS zijn vastgelegd. En op welke wijze decentrale overheden daarbij betrokken zijn. Ook is bekeken op welke wijze de risicocommunicatie met de burgers een plek heeft gekregen in de huidige structuren.

4.1 Centrale overheid

Na de Q-koorts epidemie en de ruiming van de besmette bedrijven is de aanpak in opdracht van de Tweede Kamer geëvalueerd. Hiertoe is op 19 januari 2010 de Evaluatiecommissie Q-koorts ingesteld onder leiding van de heer prof. dr. ir. G. van Dijk. Deze commissie heeft in november 2010 haar bevindingen, conclusies en aanbevelingen gepresenteerd in het rapport *'Van verwerping tot verheffing'*. Een belangrijke conclusie van de Commissie van Dijk is dat de overheid gedurende de Q-koorts epidemie te traag en te terughoudend is opgetreden. Het ontbreken aan een gevoel van urgentie en het gebrek aan transparante communicatie naar het publiek leidde tot onrust onder de bevolking en de bestuurders in de regio.

Op 12 januari 2011²¹ heeft de Tweede Kamer met de verantwoordelijke bewindspersonen gesproken over de evaluatie van de Q-koorts uitbraak. In dit gesprek is toegezegd dat de Kamer zou worden geïnformeerd over de aanpak van zoönosen.

Op 18 mei 2011²² hebben de minister van VWS en de staatssecretaris van EL&I (nu EZ) dit per brief gedaan. De belangrijkste ontwikkeling is de nieuwe risicoanalysestructuur. Hierin staat beschreven hoe zoönosen vroegtijdig worden gesignaleerd en de vervolgstappen die daarop volgen. Voor de inrichting van de structuur is aansluiting gezocht bij de structuur van de humane infectiebestrijding omdat gebleken is dat daar de taken en verantwoordelijkheden helder zijn verdeeld en duidelijk is waar de regie ligt. Voor de zoönosen is de structuur aangevuld met veterinaire expertise zoals het Wageningen Bioveterinary Research, (voorheen het Centraal Veterinair Instituut (CVI)).

4.2 De nieuwe structuur

Naar aanleiding van de Q-koorts epidemie heeft de overheid protocollen en procedures aangepast om sneller en adequater te kunnen reageren bij een uitbraak van een zoönose. In de risicoanalysestructuur hebben zowel deskundigen van de kant van de humane infectieziekten bestrijding zitting als veterinaire deskundigen. Wat daarbij in positieve zin opvalt, is dat in de verschillende overleggen het voorzitterschap ligt bij het Centrum voor Infectiebestrijding van het RIVM. Daarmee is het belang van de volksgezondheid goed vertegenwoordigd en stevig verankerd in de advisering en besluitvorming.

Daarnaast zijn er verschillende documenten waarin duidelijk staat omschreven wat de taken en verantwoordelijkheden zijn van de betrokken instanties bij een uitbraak van

21 Handelingen II 2010/11, nr.38, item 3, blz. 7-26

22 Tweede Kamer, vergaderjaar 2010-2011, 28 286, nr. 505

zoönosen. Bijvoorbeeld in het Vademecum zoönosen²³, opgesteld door het RIVM en de NVWA. Dit is een praktische gids over de melding, signalering en bestrijding van zoönosen in de humane en veterinaire gezondheidszorg en naslagwerk van de gemaakte afspraken.

Kort weergegeven is de structuur in de reguliere situatie nu als volgt opgebouwd.

Signalering Signaleringsoverleg zoönosen (SO-Z)

Bij signalering gaat het erom dat mogelijke bedreiging voor de gezondheid van mens en dier tijdig wordt vastgesteld. Signalen hierover, uit Nederland maar ook uit het buitenland, komen in dit overleg bijeen. Het overleg vindt 1 keer per maand plaats en de deelnemers zijn deskundigen uit de humane en veterinaire sector. Zodoende komen alle mogelijk zoönotische signalen bij elkaar.

Beoordeling Responsteam zoönosen (RT-Z)

Wanneer de deskundigen in het signaleringsoverleg concluderen dat het om een signaal gaat waarbij mogelijk sprake is van een acute dreiging voor de volksgezondheid, kan dit aan het responsteam worden voorgelegd. Het responsteam wordt alleen georganiseerd wanneer een signaal daar aanleiding toe geeft. Het responsteam kan naar aanleiding van het signaal de gegevens nader analyseren, een uitgebreide discussie voeren of bepalen welke vervolgacties nodig zijn. Zo kan besloten worden om het Outbreak managementteam bij elkaar te roepen, de volgende stap in de risicoanalyse structuur.

Het Outbreak managementteam zoönosen (OMT-Z)

Ernstige acute zoönotische dreigingen maken ingrijpende beslissingen soms noodzakelijk. De inhoudelijke argumentatie die aan deze beslissingen ten grondslag ligt, wordt opgesteld door het OMT-Z.

Het Deskundigenberaad zoönosen

Ook als er geen acute bedreigingen zijn, kan er behoefte zijn aan advies. De deskundigen zelf kunnen deze behoefte hebben omdat de signalen nog onbegrepen of onduidelijk zijn. Maar ook het management kan vanuit maatschappelijke vragen behoefte hebben aan advies. Voor die situatie is het Deskundigenberaad zoönosen dat qua samenstelling en organisatie voor een belangrijk deel overeenkomt met het OMT-Z.

Managementadvisering

Bestuurlijk Afstemmingsoverleg Zoönosen (BAO-Z)

Het advies dat is opgesteld door het OMT-Z wordt voorgelegd aan het BAO-Z. In het BAO-Z worden, in het geval van een (mogelijke) uitbraak van een zoönose die een bedreiging vormt voor de volksgezondheid, de door het OMT-Z geadviseerde maatregelen beoordeeld. De beoordeling ziet op de bestuurlijke haalbaarheid en wenselijkheid. Vanuit het BAO-Z gaat vervolgens een advies naar de bewindspersonen van VWS en EZ.

Besluitvorming

VWS en EZ besluiten over de te nemen maatregelen elk vanuit hun eigen verantwoordelijkheid voor het beleidsterrein en de geldende wetgeving. Bij zoönosen komen beide verantwoordelijkheden bij elkaar. Voor VWS ligt dit verankerd in de Wet publieke gezondheid en voor EZ in de Gezondheids- en welzijnswet voor dieren. De wetgeving biedt voldoende

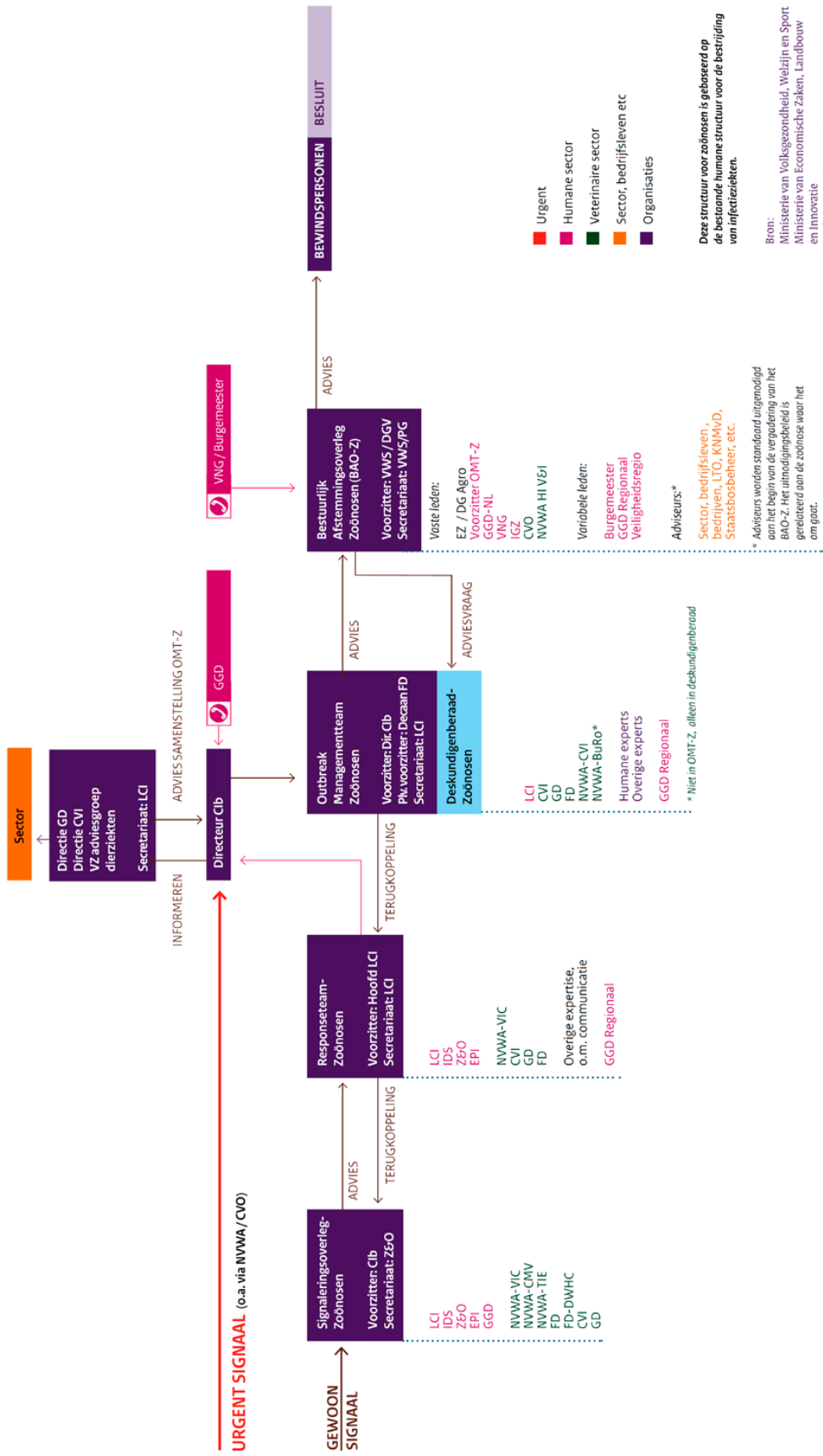
²³ Vademecum zoönosen, Een praktische gids over melding, signalering en bestrijding van zoönosen in de humane en veterinaire gezondheidszorg, juli 2014.

mogelijkheden om maatregelen te nemen waarbij de minister van VWS meebesluit op het terrein van EZ en de andersom. Daarbij staat het belang van de volksgezondheid voor beide bewindspersonen voorop.

Acute situaties

Bovenstaande risicoanalyse structuur is van kracht in de reguliere situatie. De opschaling in de structuur kan versnellen als daar, gezien de signalen, aanleiding toe is.

ZOËNOSEN, VAN SIGNALERING TOT BESLUITVORMING



4.3 Risicocommunicatie

In de gesprekken die ten behoeve van dit onderzoek zijn gevoerd, is ook de communicatie met burgers over mogelijke gezondheidsrisico's aan de orde gekomen. Daarbij kwam duidelijk naar voren dat er nu veel meer bewustwording is van wat er destijds, tijdens de Q-koorts epidemie, is misgegaan en hoe belangrijk het is om mensen tijdig te informeren. Bij de betrokken instanties GGD en NVWA zijn nog steeds mensen werkzaam die destijds de epidemie hebben meegemaakt. Zij hebben ervaren wat de risico's kunnen zijn als er te lang wordt gewacht met het informeren van mensen.

Er zijn geen protocollen die precies voorschrijven wanneer de burgers worden geïnformeerd, hoe dat gebeurt en waarover. Dit wordt, zo bleek, per situatie beoordeeld door de deskundigen die op dat moment bij de risicoanalyse zijn betrokken en zal iedere keer opnieuw moeten worden afgewogen.

Als voorbeeld werd verwezen naar de communicatie rond de uitbraak van het Schmallenbergvirus. Dit virus was tot dat moment onbekend en brak uit in de zomer van 2011. Het veroorzaakt misvormde lammeren en kalveren. Ondanks de onbekendheid van dit virus en de mogelijke risico's is er vrij snel publiekelijk over gecommuniceerd. In die communicatie werd aanvankelijk ook aangegeven dat men nog geen preventie- of bestrijdingsmaatregelen kon nemen, omdat onbekend was hoe het virus zich verspreidde. Wel had men al vrij snel de overtuiging dat er geen risico's voor de volksgezondheid bestonden.

In het beleidsdraaiboek Q-koorts van augustus 2016, opgesteld door EZ, is een hoofdstuk opgenomen over de risicocommunicatie. Hierin wordt het algemeen publiek en omwonenden gedefinieerd als communicatiedoelgroep. Als communicatiedoelstellingen zijn onder meer opgenomen:

- doelgroepen weten wat de (dreigende) crisis betekent voor de samenleving. De bewindspersoon / overheid plaatst de gebeurtenis in een context;
- regionale overheden zijn op de hoogte van de ontwikkelingen en van de overheidsmaatregelen die spelen in hun regio. Zij weten welke maatregelen zij moeten nemen, zij nemen deze en zij communiceren met inwoners;
- ook als er geen concrete informatie is, weten de doelgroepen wat het verloop is van het proces, wat de overheid niet weet en wat zij doet om informatie te achterhalen (procesinformatie).

Hieruit kan, net als uit de gesprekken, worden afgeleid dat communicatie met burgers over risico's de aandacht heeft en dat er zo snel mogelijk wordt gecommuniceerd over wat de overheid weet en doet.

Specifieke aandacht voor risicocommunicatie blijkt ook uit het Beleidshandboek crisisbesluitvorming en crisiscommunicatie zoönose, opgesteld door het ministerie van VWS. In dit draaiboek staat omschreven dat er zo snel mogelijk en transparant mogelijk moet worden gecommuniceerd over een uitbraak zoönose, ook als nog niet alles bekend of duidelijk is.

Uit het Beleidshandboek crisisbesluitvorming en crisiscommunicatie zoönose, bijlage 4 Algemene uitgangspunten risico- en crisiscommunicatie over zoönosen:

- *het eerste beeld telt;*
- *maak wat je weet over een uitbraak meteen bekend en kom snel met een statement. De eerste beeldvorming is essentieel voor het latere maatschappelijke beeld van de crisis;*
- *snel en zorgvuldig;*
- *informeer snel, breed en open. Wacht niet met communiceren tot je alles weet, maar gebruik de beschikbare, wetenschappelijk onderbouwde of op basis van 'expert opinion' opgestelde informatie, vertaald in een zorgvuldige boodschap. Direct procesinformatie geven (wat doen we nu en met wie), aangeven wat bekend is maar ook wat (nog) niet bekend is, open zijn over dilemma's en vragen die spelen, ook over de maatschappelijke afweging van belangen, baten en lasten (...).*

4.4 Lokaal / provinciaal niveau

De huidige risicoanalysestructuur omschrijft duidelijk door welke instanties de signalen van mogelijke zoönose besmetting worden beoordeeld en hoe er tot eventuele maatregelen wordt besloten.

Signalen komen voor een belangrijk deel binnen bij huisartsen als het om mensen gaat, en bij de dierenartsen als het om dieren gaat.

In het kader van dit onderzoek hebben de onderzoekers onder meer gesproken met vertegenwoordigers van het RIVM, de GGD, de NVWA en een voormalig huisarts met specifieke expertise op dit terrein.

Uit al deze gesprekken bleek dat het tijdig herkennen en doorgeven van een signaal cruciaal is voor het welslagen van de nieuwe structuur. Aan de humane kant begint dat bij de burger zelf. Burgers met ziekteverschijnselen ten gevolge van een zoönose moeten in de eerste plaats naar de huisarts gaan. Vervolgens zal de huisarts de verschijnselen moeten herkennen als een mogelijke zoönose en nader onderzoek (laten) doen. Blijkt er inderdaad sprake van een zoönose dan moet het signaal bij de GGD komen, die het doorzet naar het signaleringsoverleg, de eerste stap in de risicoanalysestructuur.

Uit de gesprekken komt daarover naar voren dat de huidige kennis van (huis)artsen over infectieziekten, en specifiek zoönosen, nu onvoldoende is. Het animo om door bijscholing of nascholing hun kennis uit te breiden is niet groot door onbekendheid met dit fenomeen. Uit het gesprek dat in het kader van dit onderzoek met de voormalig huisarts is gevoerd blijkt echter dat een huisarts gemiddeld vier patiënten per week op het spreekuur krijgt die een zoönose onder de leden hebben.

Het RIVM stuurt geen berichten rechtstreeks naar de huisartsen. Er is echter wel een zeer gestructureerde manier van informeren. Het RIVM beheert verschillende berichtenservices die zijn bedoeld om professionals in de infectieziektebestrijding (waaronder de GGD'en) op de hoogte te houden van infectieziektesignalen: Het algemene Signaleringsoverleg en het Signaleringsoverleg Zoönosen. Een wekelijks overzicht van Infectieziektesignalen wordt iedere donderdag verzonden naar professionals die werkzaam zijn op het terrein van infectieziektebestrijding. Dat systeem is al een paar keer geëvalueerd en blijkt zeer goed te voldoen (dus er worden geen belangrijke signalen gemist) en wordt zeer gewaardeerd door professionals in het veld.

Het RIVM gaf aan dat er een situatie kan ontstaan waarbij zodanige spoed geboden is dat huisartsen snel op de hoogte moeten zijn. Op dit moment verstuurt het RIVM via alarmeringsservices berichten wanneer het bestrijdingsbeleid wijzigt of als er reden is om te vragen om extra alertheid. De GGD'en kunnen dan de (huis)artsen in hun regio benaderen met de nodige informatie. Door deze structuur kan het in de praktijk lastig zijn om alle huisartsen snel te bereiken zodat ze tijdig op de hoogte zijn bij een spoedeisende situatie.

Aan de veterinaire kant moet een veehouder voldoende alert zijn om tijdig de dierenarts in te schakelen die, als er sprake is van een meldingsplichtige dierziekte²⁴, dit meldt bij de NVWA. De NVWA meldt het vervolgens aan het signaleringsoverleg als er mogelijk sprake is van een zoönose.

4.5 Handhaving en controle

Sinds de Q-koorts is er op het gebied van handhaving en controle veel veranderd. Het systeem van toezicht, controle en naleving werkt beter. Het bewustzijn bij instanties en veehouders is veranderd, het belang van maatregelen en het vermijden van risico's is veel meer op het netvlies komen te staan.

Q-koorts is sinds 2008 een meldingsplichtige ziekte en opgenomen in de Regeling preventie²⁵. Zodra op een bedrijf Q-koorts wordt geconstateerd, moet dit verplicht worden gemeld bij de NVWA. En sinds 2009 is de tankmelkcontrole ingevoerd; één keer per vier weken of één keer per twee weken (in het lammerseizoen) wordt bij geiten- en schapenbedrijven (met meer dan vijftig dieren) die melk produceren, de tankmelk bemonsterd. Zo wordt een mogelijke Q-koorts besmetting in een vroeg stadium geïdentificeerd en kunnen maatregelen worden genomen. Een bedrijf wordt pas weer vrijgegeven als er twaalf maanden geen Q-koorts wordt gevonden in de tankmelk. Overigens zijn er op dit moment geen bedrijven die besmet zijn met Q-koorts.

De NVWA werkt met een identificatie en registratiesysteem (I&R). Hierin zijn alle bedrijfsmatige houders van melkgeiten en -schapen geregistreerd met het aantal dieren dat ze hebben. Ook ieder individueel dier is geregistreerd (oormerk). De veehouders moeten allerlei zaken aangaande hun vee melden in dit systeem. Zoals de aan- en afvoer van dieren, geboortes en overlijden en de vaccinatie tegen Q-koorts.

Veehouders die schapen of geiten houden voor de melkproductie zijn verplicht hun dieren ieder jaar vóór 1 augustus te vaccineren voor Q-koorts en dit te registeren in het I&R systeem. Aan de hand van dit systeem controleert de NVWA of de veehouders zich aan hun verplichtingen houden. Is de vaccinatie niet of niet op tijd uitgevoerd, dan ontvangt de veehouder een bestuurlijke boete en moet de vaccinatie binnen een week alsnog worden uitgevoerd. Gebeurt dit niet, dan gaat de NVWA de vaccinatie uitvoeren. In 2016 hadden 22 van de 390 bedrijven niet voor 1 augustus de vaccinatie geregistreerd. Al deze bedrijven zijn bezocht door de NVWA en daaruit bleek dat het merendeel van de veehouders wel tijdig had gevaccineerd maar dit niet had gemeld. Na controle door de NVWA voldeden alle veehouderijen aan de vaccinatieverplichtingen..

²⁴ <https://www.nvwa.nl/onderwerpen/dierziekten/inhoud/lijst-aangifteplichtige-dierziekten>.

²⁵ <http://wetten.overheid.nl/BWBR0018397/2016-04-01>

Naast de controle via de I&R vinden ook steekproefsgewijs onaangekondigde controles bij bedrijven plaats waar dan alles wordt gecontroleerd; vaccinaties, I&R, aan- en afvoer van dieren, mest. Het beeld dat hieruit ontstaat is dat de naleving van de geldende voorschriften op orde is, ook ten aanzien van de Q-koortsmaatregelen. Met name de grotere bedrijven hebben de zaken goed op orde en houden zich aan de vereiste voorschriften.

4.6 Uitwisselen kennis

Uit de ontvangen informatie en gesprekken blijkt dat er op veel plekken en in verschillende samenstellingen kennis wordt uitgewisseld tussen de humane en veterinaire kant.

Vanuit het ministerie van VWS wordt veel aandacht besteed aan het One Health principe²⁶. Dit richt zich specifiek op zoönosen en het grote belang van een goede humane en veterinaire samenwerking. Hiertoe is de One Health portal opgericht. De One Health portal is bedoeld voor professionals uit het humane en het veterinaire domein. Het is een digitaal platform om humaan-veterinaire informatie-uitwisseling en samenwerking te faciliteren. Ook heeft het een aantal signaleringsservices waarop professionals zich kunnen abonneren zodat zij wekelijks en maandelijks informatie ontvangen over signalen. Het gaat om de signalen die zijn besproken in het maandelijks signaleringsoverleg zoönosen (SO-Z) en in het wekelijkse signaleringsoverleg van het RIVM.

Een ander voorbeeld van kennisuitwisseling is het kennisplatform Veehouderij en Humane Gezondheid. Dat biedt professionals, overheden en bedrijven informatie over veehouderij en humane gezondheid. Het Kennisplatform Veehouderij en humane gezondheid is een samenwerking van zeven kennis- en praktijkorganisaties; RIVM, Wageningen University & Research, Universiteit Utrecht (UU), ZonMw, GGD GHOR Nederland, Omgevingsdienst NL en de Land- en Tuinbouw Organisatie (LTO).

Het doel is om samen bestaande kennis te bundelen, duiden en ontsluiten over veehouderij en de gezondheid van mens en dier.

4.7 Samenvattend

De nieuwe risicoanalysestructuur voor zoönosen, de aandacht die het heeft in de verschillende documenten en de wijze waarop de volksgezondheid daarin is vertegenwoordigd, is positief ontwikkeld. Ook de risicocommunicatie is beschreven en heeft de aandacht. Daarbij is niet voorzien in een centraal informatiepunt maar wordt per situatie afgewogen wat de beste communicatiestrategie is.

Tevens is het toezicht, de controle en de handhaving op het naleven van voorschriften goed georganiseerd.

Aandachtspunt is de noodzakelijke tijdige herkenning van een mogelijke besmetting met zoönose. Dat bepaalt voor een groot deel het welslagen van de risicoanalysestructuur en de daarmee samenhangende afspraken.

Tegelijkertijd zijn er, net als ten tijde van de epidemie, nog altijd twee ministeries gezamenlijk verantwoordelijk om elk, vanuit hun eigen taken en bevoegdheden, beslissingen te nemen over de te nemen maatregelen. Het uitgangspunt daarbij is dat de

26 Zie ook Kamerbrief 13-10-2015

volksgezondheid voor beide bewindspersonen voorop staat. Een potentieel risico is dat dit spanning kan opleveren wanneer de te nemen maatregelen ten goede komen aan het volksgezondheidsbelang maar juist afbreuk doen aan het economisch belang.

5 CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

De hiervoor beschreven bevindingen zijn gebaseerd op de gevoerde gesprekken en de bestudeerde stukken. In de gesprekken is tevens ook een aantal suggesties gedaan ten behoeve van verbetering van de huidige praktijk.

Dit hoofdstuk beschrijft de conclusies van de Nationale ombudsman en de suggesties die zien op mogelijke verbeterpunten met het oog op de toekomst.

De Nationale ombudsman vindt dat het perspectief van de burger geborgd moet worden in alles wat de overheid doet. Hij doet dit door burgers op weg te helpen als het misgaat tussen hen en de overheid en door overheden uit te dagen anders te kijken naar diensten, processen en innovaties. De ombudsman denkt na over manieren waarop het anders en beter kan, met meer oog voor het perspectief van de burger.

Vanuit dit perspectief ziet de ombudsman aanleiding een aantal aanbevelingen te doen.

5.1 Conclusie ten aanzien van de huidige situatie van de Q-koortspatiënten

De Nationale ombudsman constateert dat de houding van de overheid ten opzichte van de patiënten niet is veranderd sinds 2012. Het uitblijven van de zo gewenste excuses is voor veel patiënten een hard gelag. Dat betreurt de ombudsman, met name omdat uit de gesprekken blijkt dat een gebaar vanuit de overheid voor velen een positief effect kan hebben op hun situatie.

Dit onderzoek laat zien dat de situatie van de Q-koortspatiënten er niet in alle gevallen beter op is geworden. Integendeel, voor veel Q-koortspatiënten is, naast aanhoudende gezondheidsklachten, hun financiële en sociale situatie sinds de besmetting achteruit gegaan.²⁷

De gevolgen van de Q-koorts besmetting blijven ook jaren na dato aanhouden en er worden nog altijd nieuwe patiënten gediagnosticeerd. De vrees is dat het einde nog niet in zicht is.

De Nationale ombudsman constateert dat de Q-koortspatiënt ten gevolge van zijn ziekte met verschillende instanties en regelgeving te maken heeft. Dat kan variëren van een arbeidsongeschiktheidssituatie, een studievertraging of schoolverzuim tot een bijstandsuitkering. Het komt de Q-koortspatiënt ten goede wanneer de overheid meer samenwerkt rond de Q-koortspatiënt en erkenning van de ziekte. Bijvoorbeeld door er zorg voor te dragen dat meer maatwerk wordt toegepast bij UWV-keuringen, studievertragingen en re-integratiemogelijkheden.

5.2 Conclusie ten aanzien van aandacht voor Q-koorts

Met de oprichting van Q-support en het beschikbaar stellen van tien miljoen euro is veel bereikt. Veel Q-koortspatiënten en hun families hebben baat bij de ondersteuning en begeleiding die Q-support biedt. Daarnaast is er, dankzij Q-support, veel onderzoek gedaan naar Q-koorts en wordt dit nog steeds gedaan.

²⁷ Zie de uitgave van Q-support, 2016: ['Leven met Q-koorts, het dagelijkse gevecht'](#).

Hiermee neemt de kennis over de ziekte en waar patiënten baat bij kunnen hebben steeds meer toe.

Een aandachtspunt blijft de kennis over Q-koorts en zoönosen in het algemeen bij de medisch specialisten, huisartsen en verzekeringsartsen. Nog altijd wordt de diagnose niet of te laat gesteld of wordt er geen onderzoek naar gedaan.

Op dit moment is nog niet besloten hoe de behaalde resultaten en opgezette initiatieven voor patiënten worden geborgd en voortgezet na 2018 wanneer Q-support ophoudt met bestaan.

5.3 Conclusie ten aanzien van de geleerde lessen

Op grond van zijn onderzoek komt de Nationale ombudsman tot de conclusie dat de overheid zeker lessen heeft getrokken uit het verloop van de Q-koortsepidemie in 2008-2009. Uit de uitvoeringspraktijk komt het beeld naar voren dat het toezicht op en de controle van de veehouderijen goed op orde is. Op de bedrijven die niet of te laat aan hun verplichtingen voldoen, wordt gehandhaafd.

In de huidige protocollen, structuren en handboeken is het belang van tijdige signalering, nauwe samenwerking tussen de humane en veterinaire kant en zo snel mogelijk communiceren over de mogelijke risico's stevig verankerd. In de huidige systematiek zal een bedreiging als die van de Q-koorts destijds veel eerder worden gesignaleerd en zullen de burgers daarover ook bijtijds worden geïnformeerd. Daarbij is van belang dat de kennis over zoönosen en infectieziekten bij de medische beroepsgroep voldoende is zodat relevante signalen tijdig worden gemeld.

Er is bij een uitbraak niet voorzien in een vaststaande communicatiestrategie maar er wordt per situatie beoordeeld hoe de communicatie richting publiek wordt ingericht²⁸. De Q-koortsepidemie heeft geleerd dat burgers maar ook artsen en andere betrokkenen niet goed weten waar ze terecht kunnen met vragen en dat, zeker wanneer de omvang en ernst van een uitbraak niet duidelijk is, er snel en goed onderzoek nodig is.

Tegelijkertijd concludeert de ombudsman dat er bij de te nemen beslissingen nog altijd twee ministeries zijn betrokken, namelijk VWS en EZ, die elk vanuit hun eigen taken en regelgeving meebeslissen. Hoewel het uitgangspunt in alle richtlijnen en afspraken duidelijk is dat de volksgezondheid daarbij altijd voorop zal staan, blijft het feit dat twee ministeries, die elk hun eigen belangen vertegenwoordigen, daarover een gezamenlijk besluit moeten nemen. Daarmee bestaat het risico dat er niet eenduidig wordt gedacht over de invulling van het begrip gezondheidsrisico en wat daarbij acceptabel wordt geacht. Er zal immers altijd een belangenafweging plaatsvinden.

Tevens constateert de ombudsman dat in de huidige lokale en provinciale besluitvorming rond veehouderijen steeds meer aandacht komt voor het mogelijke effect op de volksgezondheid, door bijvoorbeeld een advies van de GGD te vragen. Dit gebeurt in het bijzonder in de provincie Noord-Brabant waar een hoge veedichtheid is. In andere

²⁸ Tijdens de rondetafelbijeenkomst op 1 februari 2017 bleek dat er een centraal informatiepunt voor publiek is ingericht bij de Rijksdienst voor ondernemend Nederland (RVO). Hier kunnen burgers ten tijde van crisis terecht met vragen.

provincies is dit minder waardoor er provinciale verschillen ontstaan in de mogelijkheden voor een vergunning om een veehouderij uit te breiden of te starten.

In de huidige regelgeving is het gezondheidsaspect maar deels belegd. Het borgen van de volksgezondheid in de besluitvorming, kan bijgedragen aan het vertrouwen van omwonenden dat hun gezondheid niet ondergeschikt is aan het economisch belang van de veehouder.

5.4 Aanbevelingen

Op basis van de conclusies en hetgeen tijdens de gesprekken naar voren is gekomen, ziet de Nationale ombudsman aanleiding om de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ een aantal aanbevelingen te doen.

De aanbevelingen zien op het verbeteren van knelpunten maar ook op acties die kunnen bijdragen aan het maatschappelijk vertrouwen dat het volksgezondheidsbelang niet ondergeschikt is aan het economisch belang.

Ten aanzien van de Q-koortspatiënten

De Nationale ombudsman betreurt het dat uit zijn onderzoek blijkt dat de patiënten zich nog altijd niet erkend en herkend voelen door de overheid. Het zou veel mensen helpen bij de acceptatie van hun situatie en daarmee mogelijk de kwaliteit van hun leven verbeteren als de overheid excuus aanbiedt en een gebaar maakt. Hiermee geeft de overheid concreet invulling aan de herkenning en erkenning van hun situatie.

Daarom doet de Nationale ombudsman een dringend appèl op de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ om voor de Q-koortspatiënten zichtbaar en voelbaar te maken dat zij hen erkennen. Daarvoor is een concreet gebaar nodig waarmee tegemoet wordt gekomen aan de situatie van de Q-koortspatiënten en hun behoefte aan excuus en erkenning. Daarmee kunnen de patiënten hetgeen hen is overkomen een plek geven en zich gaan richten op de toekomst en op verbetering van hun situatie. Over een waardevolle invulling van het gebaar zullen de bewindspersonen samen met de patiënten in gesprek moeten gaan.

De Nationale ombudsman stelt vast dat de Q-koortspatiënt met verschillende instanties, of afdelingen binnen een instantie, en regelgeving te maken heeft. Daarbij is niet altijd sprake van een eenduidige en integrale benadering van de problematiek. De ombudsman beveelt de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ aan om de ketensamenwerking rond de Q-koorts patiënt te bevorderen zodat problemen en belemmeringen van de Q-koortspatiënt integraal en eenduidig worden benaderd.

Ten aanzien van de aandacht voor Q-koorts

De Nationale ombudsman beveelt de minister van VWS aan de aandacht voor en de activiteiten rond Q-koorts te borgen en te continueren nadat Q-support in 2018 ophoudt te bestaan. Dit met name op het gebied van kenniscentra voor en begeleiding van Q-koortspatiënten en het bevorderen van medisch onderzoek en medische expertise rond Q-koorts.

Ten aanzien van de huidige protocollen en regelgeving

In de huidige protocollen wordt per situatie beoordeeld op welke wijze de risicocommunicatie richting burgers en omwonenden wordt ingericht. Daarbij is communicatie over een centraal informatiepunt van belang. De Nationale ombudsman beveelt de minister van VWS en de staatssecretaris van EZ aan om in de risicocommunicatie hier expliciet aandacht aan te besteden zodat direct na een uitbraak mensen weten waar heen te gaan voor informatie en hulp. Dit informatiepunt moet uiteraard over de kennis en middelen kunnen beschikken die nodig zijn om invulling te kunnen geven aan zijn taak.

Het tijdig oppakken van signalen en het snel en adequaat relevante informatie uitwisselen tussen de huisartsen en organisaties als GGD en RIVM is van groot belang in de huidige structuur.

Om te bevorderen dat de protocollen goed functioneren bij een daadwerkelijke uitbraak van een zoönose, beveelt de ombudsman de minister van VWS aan om in samenspraak met de medische beroepsgroep extra te investeren in het tijdig oppakken van signalen.

Lokale en provinciale overheden zoeken naar mogelijkheden om de volksgezondheid een plek te geven in de besluitvorming rond vergunning afgifte voor veehouderijen. De ombudsman beveelt de staatssecretaris van EZ aan om het gesprek met lokale en provinciale overheden over de (juridische) mogelijkheden van de borging van volksgezondheid bij uitbreiding of bouw van veehouderijen te bevorderen waarbij het uitgangspunt zou moeten zijn dat er geen grote lokale verschillen ontstaan in de gestelde aanvullende voorwaarden.

Tot slot

Uit het rondetafelgesprek met de overheidsinstanties op 1 februari 2017 heeft de Nationale ombudsman begrepen dat de overheid wat betreft de hierboven genoemde aanbevelingen op een aantal punten, zoals het borgen van de nalatenschap van Q-support, inmiddels initiatieven heeft genomen om deze in de praktijk te realiseren. Dat stemt positief.

6 BIJLAGEN

Algemene impressie van de ronde tafel bijeenkomst

1 februari 2017

Deelnemers

- | | |
|-----------------------------------|--------------------------|
| - De heer L.J. Clement | Ministerie van (VWS) |
| - Mevrouw J. Elsinghorst | Ministerie van VWS. |
| - Mevrouw C.J.M. Brusckhe | Ministerie van EZ |
| - Mevrouw A. Bouma | Ministerie van EZ |
| - Mevrouw G. van Ingen-ten Brinke | Ministerie van EZ |
| - De heer H. Swinkels | Provincie Noord-Brabant: |
| - De heer W. van der Hoek | RIVM |

Bureau Nationale ombudsman

- | | |
|--------------------------|---------------------|
| - De heer R. van Zutphen | Nationale ombudsman |
| - Mevrouw E. Govers | Projectleider |
| - Mevrouw L. Oomen | Onderzoeker |
-

Korte reflectie op het rapport

De aanwezigen reflecteren kort op het voorliggende concept rapport. Het is een genuanceerd rapport waarin de verschillende perspectieven van de verschillende partijen tot hun recht komen. Het geeft weer wat er in de afgelopen periode is gebeurd maar beschrijft ook de onrust en ongerustheid die er nog steeds is. De geformuleerde aanbevelingen zijn toekomstgericht.

Ruimte voor een gebaar jegens de patiënten?

Unaniem wordt beaamd dat de patiënten door hun ziekte veel problemen op allerlei gebieden ervaren. Ook wordt herkend dat het in de ogen van patiënten uitblijven van een gevoel van erkenning voor de patiënten een blokkade vormt waardoor zij zich niet kunnen richten op de toekomst en verbetering van hun situatie.

De vraag die op tafel ligt is welke rol wil en kan de overheid spelen in de dagelijkse situatie van de patiënten, waardoor zij zich op de toekomst en op verbetering van hun situatie kunnen gaan richten.

De overheid heeft wel iets substantieels gedaan, de stichting Q-support is opgericht en dat heeft voor velen, met name patiënten, een grote toegevoegde waarde. Er is door onderzoeken inmiddels veel meer bekend over de ziekte en behandelingsperspectieven. Toch blijven veel patiënten de behoefte aan erkenning houden. Het feit dat de overheid meermalen heeft uitgesproken dat zij het leed van de patiënten erkent, lijkt hierbij geen effect te hebben. Wat kun je dan nog doen?

Patiënten voelen het alsof de overheid hen iets heeft afgenomen; hun gezondheid en daardoor hun toekomst. En ze willen niet dat anderen hetzelfde kan overkomen. Het is volgens de Nationale ombudsman nodig dat de overheid met acties laat zien dat zij een

positieve bijdrage wil leveren aan het verbeteren van de situatie van de patiënten. Daarin zit ook erkenning van de Q-koortspatiënten als bijzondere groep waar je als overheid iets extra's voor doet.

Belangrijk is om vast te stellen dat deze positieve bijdrage van de overheid is gebaseerd op haar verantwoordelijkheid voor deze groep patiënten, en los staat van een schuldvraag. Geconstateerd wordt dat de huidige juridische procedure door geen van partijen is gewenst maar dat het toch gebeurt. De ombudsman laat weten een bijdrage te willen leveren aan het verkennen van de ruimte voor een gebaar en hoe dat kan worden ingevuld.

Ketensamenwerking rond de Q-koortspatiënten

De in het rapport geschetste problematiek waar de Q-koortspatiënt in het dagelijks leven tegenaan loopt wordt herkend. Tegelijkertijd is de constatering dat het niet eenvoudig is op te lossen. Voor individuele situaties kan Q-support het verschil maken. Zij gaan als het ware met de patiënt onder de arm door barrières heen. Daarmee is er nog geen structurele oplossing voor het probleem.

Het speelt niet alleen tussen verschillende instanties (UWV, gemeente) maar ook binnen de gezondheidszorg. In de zorg is overigens wel een richtlijn vanuit de wens om tot een multidisciplinaire aanpak te komen en de richtlijn wordt aan de hand van de opgedane kennis dit jaar geactualiseerd.

Hier valt nog verbetering te behalen. VWS heeft daar aandacht voor, ook in relatie tot de nalatenschap van Q-support.

Nalatenschap Q-support

Q-support heeft veel betekend - en doet dat nog steeds - voor de bekendheid van Q-koorts en onderzoek naar de ziekte en behandelperspectieven. VWS is in gesprek met Q-support over de wijze waarin hun nalatenschap kan worden geborgd in de bestaande structuren en op welke punten de overheid daarin nog iets moet betekenen, financieel of organisatorisch. Vanuit de patiënten bestaat wel de behoefte aan een centraal punt waar ze terecht kunnen. Nu is dat Q-support, straks is dat onduidelijk. De Nationale ombudsman concludeert dat wanneer na het opheffen van Q-support een centraal steunpunt voor patiënten wordt ingericht, de overheid een signaal aan de patiënten afgeeft dat het nog steeds op de agenda staat.

Informatiepunt voor burgers en professionals bij een uitbraak en het borgen van tijdige signalering door artsen.

Bij de Rijksdienst voor ondernemend Nederland (RVO) wordt bij dierziektecrisis een centraal informatiepunt ingericht voor het publiek. Iedereen met vragen kan daar bij een crisis van dierziekte of zoönose contact mee opnemen. Ook via de website van de Rijksoverheid en het RIVM is actuele informatie beschikbaar en opvraagbaar voor het publiek. In hoeverre burgers daarvan op de hoogte zijn, is niet bekend. Voor de informatie aan professionals en de benodigde kennisuitwisseling, is de GGD of het RIVM het vaste aanspraakpunt en, zo blijkt uit evaluatie, dat loopt goed.

Uit de protocollen blijkt dat bij een uitbraak per situatie wordt bekeken hoe en wanneer het publiek over de (mogelijke) risico's worden geïnformeerd. De overheid gaat dan actief

informatie uitdragen en dat kan per situatie om een andere aanpak vragen. Het informatiepunt bij de RVO (en de website Rijksoverheid.nl) is ook in die situaties het centrale informatiepunt waar het publiek vragen kan stellen en informatie kan ophalen over de uitbraak.

Ten aanzien van het borgen van een tijdige signalering wordt opgemerkt dat het melden van signalen aan de veterinaire kant centraal is belegd. Iedere dierenarts meldt een afwijkend signaal bij de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD). Daarmee is tijdige signalering van mogelijke risico's geborgd.

Aan de humane kant is ook een dergelijke structuur ingericht (via de GGD en het RIVM) maar is de tijdige signalering door de huisartsen de grootste uitdaging. Het kennisniveau over zoönosen en infectieziekten in het algemeen is niet hoog. Aangegeven is dat er een verschil is tussen humaan en veterinair. De ziekten waar een dierenarts mee geconfronteerd wordt, zijn bijna allemaal infectieziekten en zijn zij daar dus alerter op. Een huisarts wordt geconfronteerd met een veelvoud aan mogelijke ziekten. Het is dus minder vanzelfsprekend dat hij altijd een infectieziekte meteen oppikt en het vergroten van die kennis gebeurt op basis van vrijwilligheid in een veelheid aan opleidings- en bijscholingsmodules.

Tegelijkertijd wordt gesteld dat het niet constructief is om relatief veel tijd en aandacht te investeren in de kennis over zoönosen gelet op het aantal besmettingen van mensen en de bestaande protocollen waarin afwijkende signalen worden opgemerkt en doorgegeven aan de GGD.

Q-support heeft de afgelopen jaren veel geïnvesteerd in kennisoverdracht bij huisartsen. In Noord-Brabant is men op zoek naar manieren om kennis bij huisartsen te vergroten: binnenkort wordt een conferentie voor artsen georganiseerd over zoönosen. Het RIVM probeert aan de hand van scores van veedichtheid en diagnoses van zoönosen, huisartsen in risicogebieden gericht te informeren. De Nationale ombudsman concludeert dat de overheid een aanjagende rol zou kunnen spelen bij het ontwikkelen van dergelijke initiatieven.

Juridische mogelijkheden voor de borging van volksgezondheid op lokaal / provinciaal niveau.

Gesteld wordt dat bij navolging van de huidige regelgeving bij de bouw van een (mega)stal of uitbreiding van een veehouderij er toenemende aandacht is voor de effecten daarvan op de volksgezondheid. Door omwonenden wordt dit echter vaak anders ervaren. Belangrijk is dat omwonenden worden betrokken bij de inrichting van de leefomgeving, waarbij de volksgezondheid een belangrijke rol speelt. Daarbij moet er wel helderheid zijn over de mate van inspraak die mogelijk is. De aankomende Omgevingswet en Wet Dieraantallen gaan meer ruimte bieden om een integrale afweging te maken.

De Nationale ombudsman concludeert dat de overheid een stimulerende rol kan spelen om het burgerperspectief, waaronder de zorgen om de volksgezondheid, te integreren in al bestaande initiatieven en komende regelgeving rondom veehouderij.

Tot slot wordt opgemerkt dat in de huidige structuur EZ en VWS gezamenlijk de beslissingen nemen. Hoewel daarin het volksgezondheidsbelang voorop staat, betekent deze constructie dat er altijd een belangenafweging zal worden gemaakt vanuit twee ministeries. Hierover wordt gesteld dat er altijd een belangenafweging plaats zal moeten vinden, ook wanneer de eindverantwoordelijkheid bij een ministerie wordt belegd.

Overzicht geraadpleegde stukken

- 'Leven met Q-koorts, Het dagelijks gevecht', uitgave Stichting Q-support, 2016
- Beleidsdraaiboek Q-koorts - versie 2.0 - augustus 2016.
- Beleidshandboek crisisbesluitvorming en crisiscommunicatie zoönose. Het beleidshandboek is gezamenlijk opgesteld en vastgesteld door het Ministerie van EZ en het Ministerie van VWS.
- Vademecum zoönosen, Een praktische gids over melding, signalering en bestrijding van zoönosen in de humane en veterinaire gezondheidszorg, juli 2014.
- Handreiking veehouderij en volksgezondheid. Een stappenplan om te beoordelen of advisering vanuit de GGD wenselijk is. Opgesteld in opdracht van het BPO speerpunt Transitie Zorgvuldige Veehouderij, 3 maart 2016.
- Protocol Regionale Samenwerking Zoönosen en Voedselinfecties. NVWA, GGD, Clb, GD, april 2012.
- Aanvullend toetsingsinstrument. Een risico-inventarisatie en -evaluatie voor gezondheid bij veehouderij. © Bureau Gezondheid, Milieu & Veiligheid GGD'en Brabant / Zeeland. Tilburg, september 2013.



de Nationale ombudsman
Postbus 93122
2509 AC Den Haag
Telefoon (070) 356 35 63
www.nationaleombudsman.nl

Uitgave van Bureau Nationale ombudsman, maart 2017