

## Wetenschappelijk onderzoek naar Q-koorts

Mede dankzij de steun van Q-support vindt er onderzoek naar Q-koorts plaats. Q-support heeft 2 miljoen van haar budget uitgegeven aan ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek. Bij de beoordeling van deze onderzoeken hebben patiënten een belangrijke rol gespeeld. Onder begeleiding van de Commissie Onderzoek van Q-support heeft een groep patiënten de aanvragen beoordeeld op relevantie voor de patiënt. Daarna heeft de Commissie Onderzoek de onderzoeksvragen beoordeeld op kwaliteit en haalbaarheid. Alleen aanvragen die door zowel de patiënten als de commissie op een 6 of meer werden beoordeeld, kwamen voor financiële steun in aanmerking.

Het wetenschappelijk onderzoek is onder te verdelen in onderzoek naar:

1. Het Q-koortsvermoeidheidssyndroom
2. Chronische Q-koorts
3. Ander onderzoek

## Het Q-koortsvermoeidheidssyndroom

### 1. Qure-Studie

#### Wat is het doel van het onderzoek?

De Qure-studie beoordeelt de effectiviteit van twee behandelstrategieën voor vermoeidheid en beperkingen in QVS-patiënten: behandeling met langdurig antibiotica (doxycycline) en cognitieve gedragstherapie (CGT).

#### Wat levert het onderzoek op?

In totaal nemen 156 patiënten, verdeeld over drie groepen, deel aan het onderzoek. Patiënten krijgen een behandeling met antibiotica, CGT of een placebo. De resultaten van deze studie geven antwoord op de vraag of QVS behandeld kan worden met CGT of langdurige antibiotica. Indien de werkzaamheid van voor één van beide behandelingen blijkt, kan dat leiden tot een bewezen effectieve behandeling. Dat betekent dat dit de eerste wetenschappelijk aangetoonde effectieve behandeling voor QVS-patiënten zou zijn sinds de ontdekking van de Q-koortsbacterie.

#### Wat heeft de patiënt eraan?

De resultaten van het onderzoek zijn belangrijk voor huidige en toekomstige patiënten. Dat geldt ook voor artsen en verpleegkundigen van de GGD, huisartsen, medisch specialisten, medisch microbiologen, maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. De uitkomsten van het onderzoek kunnen een bijdrage leveren aan de erkenning en herkenning van QVS patiënten. De uitkomsten van het onderzoek zullen worden geïmplementeerd in de landelijke LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS).

Over de resultaten is nog niks te melden. Dat kan pas als het onderzoek is afgerond en is gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. De bedoeling is dat de resultaten van het onderzoek eind 2015 bekend worden gemaakt.

## **2. De rol van het immuunsysteem bij Q-koortsvermoeidheidssyndroom**

### **Wat is het doel van het onderzoek?**

De kernvraag van dit onderzoek is: waarom blijven mensen met QVS moe? Het onderzoek heeft tot doel om beter te begrijpen hoe QVS ontstaat, een methode te vinden om QVS met zekerheid te kunnen vaststellen en een nieuwe werkzame behandeling te vinden.

### **Wat levert het onderzoek op?**

Het onderzoek wil inzicht krijgen in hoe QVS ontstaat en om een ondubbelzinnige test ontwikkelen waarmee QVS kan worden vastgesteld. Die test kan vervolgens worden toegevoegd aan de landelijke LCI-richtlijn Q-koortsvermoeidheidssyndroom.

### **Wat heeft de patiënt eraan?**

De uitkomsten zijn relevant zijn voor QVS-patiënten maar ook voor huisartsen, medisch specialisten, bedrijfs- en verzekeringsartsen. Een test voor het vaststellen van QVS kan bijdragen aan een snellere diagnose en meer erkenning en herkenning bij zowel medici als leken. In juridische procedures kan een dergelijke test doorslaggevend zijn. Afhankelijk van het resultaat van de Qure-studie kan het onderzoek ook bijdragen aan de ontwikkeling van een effectieve behandeling voor patiënten die onvoldoende reageren op Cognitieve Gedragstherapie of antibiotica.

## **3. Arbeidsstatus en psychosociaal functioneren van patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom.**

### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Het onderzoek wil laten zien wat de lange termijn impact op het gebied van arbeid en psychosociaal functioneren is voor patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Om dit te bereiken zullen er met een vragenlijst gegevens verzameld worden over welbevinden en arbeid bij deze groepen. Dezelfde vragen zullen gesteld worden aan een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening.

### **Wat levert het onderzoek op?**

Uit individuele verhalen van patiënten komt naar voren dat mensen last hebben van verschillende beperkingen op de lange termijn. Dit is tot nog toe niet wetenschappelijk onderzocht bij patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. We zullen beter en nauwkeuriger in kaart brengen met welke gevolgen patiënten te maken krijgen en in welke mate deze gevolgen voorkomen bij deze patiëntengroepen.

### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Door de informatie over welbevinden en werk te vergelijken met een groep mensen uit de algemene bevolking en een groep mensen met een andere chronische aandoening

kunnen we inzicht krijgen in welke impact waarschijnlijk een gevolg is van de chronische Q-koorts of het Q-koortsvermoeidheidssyndroom en niet door andere oorzaken. Deze kennis zal aanknopingspunten bieden voor artsen, hulpverleners en overheid om patiënten beter te kunnen begeleiden en gerichte ondersteuning te bieden.

## **Chronische Q-koorts**

### **1. Immunologie van chronische Q-koorts**

#### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van dit onderzoek is de ziekte en de oorzaken van weefselbeschadiging beter te begrijpen, het vinden van methodes waarmee de ernst van de ziekte beter gemeten kan worden, en het vinden – en toepassen - van een effectievere behandeling voor patiënten.

#### **Wat levert het onderzoek op?**

Het onderzoek wil antwoord krijgen op de volgende vragen:

1. Hoe komt het dat sommige mensen chronische Q-koorts krijgen, hoe is te verklaren dat deze mensen de Q-koorts bacterie niet direct na de acute fase hebben uitgeschakeld, speelt erfelijke aanleg hierbij een rol?
2. Hoe veroorzaakt de Q-koorts bacterie schade aan bloedvaten en hartklep, en kan deze beschadiging door extra/andere medicijnen worden afgeremd?
3. Hoe kunnen we sneller herkennen of de nu gebruikte medicijnen wel of niet werken?
4. Met welke (extra) behandeling kunnen we patiënten helpen die niet beter worden met huidige therapie?

#### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Op dit moment is er helaas nog weinig bekend over het falen van het immuun/afweersysteem bij patiënten met chronische Q-koorts. Door bovenstaande vragen te beantwoorden hoopt het onderzoek bepaalde vragen van Q-koorts patiënten te kunnen beantwoorden.

### **2. De waarde van FDG-PET/CT bij de diagnostiek en follow-up van chronische Q-koorts**

#### **Wat is het doel van het onderzoek?**

FDG-PET/CT is een totale lichaamsscan waarbij gebruik wordt gemaakt van een gelabelde suiker (FDG). Die wordt via een infuus in de ader in het lichaam gespoten. Deze suiker gaat op plaatsen in het lichaam zitten waar de stofwisseling is verhoogd, zoals bij een infectie. Op deze manier kan heel nauwkeurig een infectiehaard in beeld worden gebracht. Het is de verwachting dat FDG-PET/CT ook de infectiehaarden bij chronische Q-koorts goed in beeld kan brengen.

#### **Wat levert het onderzoek op?**

De onderzoekers verwachten met dit onderzoek aan te tonen dat een FDG-PET/CT-scan zinvol is bij de diagnose en tijdens de behandeling. Door het op tijd en adequaat behandelen worden ernstige complicaties voorkomen. Deze complicaties hebben veel

negatieve invloed op de kwaliteit van leven en leiden tot extra operaties en ziekenhuisopnames.

### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Door de diagnostiek en behandeling te verbeteren door het gebruik van FDG-PET/CT kan de kwaliteit van leven verbeteren. De onderzoekers zullen hier een aanbeveling over doen en deze kennis delen met alle Q-koorts behandelaren en patiënten. Daardoor krijgen alle patiënten met chronische Q-koorts de diagnostiek die ze nodig hebben en verloopt de behandeling zo goed mogelijk.

### **3. Betere herkenning van chronische Q-koorts bij patiënten met hartklepaandoeningen**

#### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Tot op heden zijn er weinig mensen met chronische Q-koorts van de hartklep vastgesteld. Dit kan omdat het een tijd lang duurt voordat de ziekte zich openbaart of dat er niet voldoende naar wordt gezocht. Het doel van het onderzoek is om te onderzoeken hoeveel chronische Q-koortspatiënten er zijn zonder dat zij dit weten.

#### **Wat levert het onderzoek op?**

Een jaar lang wordt bij alle hartkleppatiënten in ziekenhuis Bernhoven vastgesteld of zij chronische Q-koorts hebben. De regio waar dit onderzoek plaatsvindt is zeer geschikt, omdat hier de meeste mensen zijn besmet. De periode is ook geschikt omdat nu schade op langere termijn vastgesteld kan worden.

#### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Hartkleppatiënten met Q-koorts in ziekenhuis Bernhoven krijgen de zorg die zij nodig hebben. Afhankelijk van de resultaten van dit onderzoek kan worden besloten of ook andere ziekenhuizen deze werkwijze moet volgen, om zo schade door Q-koorts bij hartpatiënten te voorkomen.

### **4. Optimaliseren van de behandeling van chronische Q-koorts: onderzoek naar de effectiviteit van verschillende behandelstrategieën voor chronische Q-koorts**

#### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Uit eerder onderzoek is helaas weinig bekend over de beste behandelstrategie voor patiënten met chronische Q-koorts. Dit komt mede omdat tot nu toe van weinig mensen de resultaten systematisch onderzocht zijn. Het doel van dit onderzoek is het systematisch analyseren van de behandeling die chronische Q-koorts patiënten krijgen.

#### **Wat levert het onderzoek op?**

Dit onderzoek kan door het analyseren van deze gegevens een uitspraak doen over de meest optimale behandelstrategie voor chronische Q-koorts patiënten. Vragen die beantwoord kunnen worden zijn:

1. Welke therapie werkt het beste?
2. Welke therapie heeft de minste bijwerkingen?
3. Bij welke patiënten kun je afwachten? En bij welke juiste niet?

#### **Wat heeft de patiënt eraan?**

De resultaten van dit onderzoek leiden tot verbeterde behandeling van patiënten met chronische Q koorts. De resultaten kunnen dus direct ten goede komen aan patiënten met chronische Q koorts.

## **5. Antibody guided magic bullets: antibody-antibiotic conjugate therapy of Q fever**

### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van dit onderzoek is om te komen tot een meer effectieve en gerichte therapie ter bestrijding van de Q-koortsbacterie. Dat kan bijdragen aan een kortere behandeling van chronische Q-koorts.

### **Wat levert het onderzoek op?**

De onderzoekers willen met dit onderzoek antwoord krijgen op de volgende vraag: "Kunnen we door gebruik te maken van de huidige kennis en ontwikkeling in gerichte kanker therapieën, een eerste stap zetten om betere medicijnen te ontwikkelen voor de behandeling van acute en voor chronische Q-koorts infecties?"

### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Het onderzoek vloeit voort uit de ontwikkeling van de huidige kankermedicijnen. Een vergelijkbare strategie zou een ideale behandeling voor Q-koorts kunnen zijn. De antibiotica komt alleen terecht daar waar nodig is en leidt dan tot minder bijwerkingen. Een betere en kortere behandeling van chronische Q-koorts is mogelijk.

## **Algemeen**

### **1. De Nederlandse Q-koortsepidemie in kaart gebracht: een meta-analyse van de impact op korte en lange termijn**

#### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Tijdens en na de Q-koorts uitbraak van 2007 tot en met 2010, hebben diverse onderzoekers in Nederland gegevens verzameld over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten. Het doel van dit onderzoek is het samenvoegen van deze kennis tot een alomvattend beeld van de gevolgen van Q-koorts.

#### **Wat levert het onderzoek op?**

Met dit onderzoek willen de onderzoekers de volgende kernvraag beantwoorden: "Welke gevolgen heeft Q-koorts voor patiënten op de korte en lange termijn op vermoeidheid, kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren, gezondheidsklachten, beleving van de ziekte en werk?"

#### **Wat heeft de patiënt eraan?**

Door de gegevens over de gevolgen van Q-koorts van diverse, veelal kleinere, onderzoeken te combineren is het mogelijk om met een grotere betrouwbaarheid en nauwkeurigheid een uitspraak te doen over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten.