



## ONDERZOEKSPROGRAMMA Q-KOORTS

STICHTING Q-SUPPORT  
JANUARI 2015



## Colofon

Stichting Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die zich in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voor de periode van vijf jaar (2013-2018) bezighoudt met advies en begeleiding van chronische Q-koortspatiënten en mensen met QVS (Q-koorts Vermoeidheidssyndroom). Daarnaast initieert en ondersteunt Q-support wetenschappelijk onderzoek en rekt het ook het signaleren van problemen en hiaten in het hulpaanbod voor patiënten tot haar taak. Q-support signaleert met als doel 'awareness' te creëren over wat nu en in de toekomst nodig is voor chronische Q-koorts en QVS-patiënten. Dit onderzoeksprogramma is mede opgesteld op basis van procedures en formats van de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw). Met goedkeuring van ZonMw is inhoud van de informatiebrochure "onderzoeksprogramma Q-koorts" overgenomen. Ook is gebruik gemaakt van beschikbare brochures en formats van de Nierstichting Nederland, Pink Ribbon, KWF, RIVM en het Diabetesfonds. Op dit onderzoeksprogramma zijn de opdrachtvoorwaarden van stichting Q-support van toepassing.

's-Hertogenbosch, juli 2014<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Onderzoeksprogramma gewijzigd per 31 januari 2015



## Inhoudsopgave

<b>Colofon</b> .....	<b>1</b>
<b>Inhoudsopgave</b> .....	<b>2</b>
<b>1. Inleiding</b> .....	<b>3</b>
1.1 De opdracht van Q-support in relatie tot onderzoek.....	3
<b>2. Doelgroep, doelstellingen en implementatie</b> .....	<b>4</b>
2.1 Doelgroepen.....	4
2.2 Doelstellingen.....	4
2.2.1 Randvoorwaarden.....	4
2.3 Implementatie .....	5
<b>3. Inhoud van het programma</b> .....	<b>6</b>
3.1 Het verbeteren van kennis op het gebied van diagnostiek en aantoonbaarheid .....	6
3.2 Verbeteren van behandelmethoden en evaluatie van interventies.....	7
3.3 Analyseren van psychosociale en arbeidskundige impact .....	7
3.4 Wetenschappelijk onderzoek naar (o.a.) pathofysiologisch mechanismen.....	8
<b>4. Management en organisatie</b> .....	<b>9</b>
4.1 Rol Q-support .....	9
4.2 Rol en taakomschrijving Commissie Onderzoek.....	9
<b>5. Werkwijze en beoordelingscriteria</b> .....	<b>11</b>
5.1 Procedure .....	11
5.1.1 Algemene procedure voor het indienen van een aanvraag .....	11
5.2 Relevantiecriteria.....	12
5.3 Kwaliteitscriteria.....	13
5.4 Programma specifieke criteria en aandachtspunten .....	14
<b>6. Financiering</b> .....	<b>15</b>
<b>7. Voortgang en evaluatie</b> .....	<b>16</b>
7.1 Voortgang van de onderzoeksprojecten.....	16
7.2 Voortgang van het programma .....	16
7.3 Evaluatie van het programma .....	16
<b>8. Bijlagen</b> .....	<b>17</b>
8.1 Overzicht promovendi onderzoeken op het gebied van Q-koorts in Nederland .....	17
8.2 Tijdsplan .....	18



## 1. Inleiding

In het boek "De impact van Q-koorts; *Het menselijke verhaal*" wordt de uitbraak van de Q-koorts een epidemie met alleen maar slachtoffers genoemd (1). Eenieder die is geconfronteerd met deze ziekte kan dat beamen. Veel mensen zijn ziek geworden en bedrijven zijn geruimd. Dit leidde tot veel zorg, onrust en onbegrip.

Velen hebben hard gewerkt aan het bedwingen van de epidemie maar nu, ruim zeven jaar na dato, worden nog steeds grote groepen mensen dagelijks geconfronteerd met de gevolgen. Mensen hebben chronische Q-koorts of leiden aan het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS). Wetenschappers zijn nog druk doende om stukken van de legpuzzel te onderzoeken om meer te begrijpen van de ziekte Q-koorts.

Patiënten hebben zich verenigd in stichting Q-uestion en kregen zodoende een duidelijk platform, waardoor Q-koorts hoger op de politieke agenda kwam te staan. Daarnaast heeft Q-uestion sindsdien veel belangrijke activiteiten ontwikkeld, zoals voorlichtingsbijeenkomsten, lotgenotencontacten, patiënten-folders en het mede opstellen van een richtlijn voor QVS (2).

De aanpak van Q-koorts is in 2010 geëvalueerd door de Commissie Van Dijk (3) en in 2012 heeft de Ombudsman (4) zijn visie gegeven op de rol van de overheid bij de aanpak van Q-koorts. Als patiëntenvereniging heeft Q-uestion tijdens deze periode de nood die hoog leefde bij patiënten stevig aangekaart binnen de politiek, wat resulteerde in een debat in de Tweede Kamer. Dat heeft ertoe geleid dat de Tweede Kamer in 2012 de Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) en de minister van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (LNV) groen licht gaven voor de oprichting van stichting Q-support met een budget van €10 miljoen voor vijf jaar.

Het ministerie van VWS en LNV hebben al eerder onderzoek laten doen naar Q-koorts in de diverse ZonMw programma's (€3 miljoen) en in het specifieke programma Q-koorts dat liep van 2010-2014 (€3 miljoen). In dit laatste programma stond het verminderen van lacunes, de kennis over *Coxiella Burnetii* in het algemeen en in de Nederlandse context in het bijzonder centraal, evenals uitbreiden van kennis en het inzicht krijgen in de transmissie (5).

### 1.1 De opdracht van Q-support in relatie tot onderzoek

De minister van VWS stelde in haar brief aan de Tweede Kamer van 26 juni 2012 het volgende:

*"Om de getroffen patiënten een handreiking te doen, stelt het kabinet geld ter beschikking aan een onafhankelijke stichting, die dat budget kan inzetten om chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek."*

Artikel 2.2. van de stichtingsakte gaat in op de activiteiten van Q-support waarmee zij het gestelde doel dient te bereiken (6). Zij tracht dit doel te bereiken door onder meer:

- a. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling;
- b. het informeren van patiënten over en het begeleiden bij werk gerelateerde problemen;
- c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;



- d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werk gerelateerde problemen en hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie aan (individuele) chronische Q-koorts en QVS patiënten;
- e. het eventueel verrichten of laten verrichten van onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het QVS en de behandeling daarvan.

## 2. Doelgroep, doelstellingen en implementatie

### 2.1 Doelgroepen

Q-support richt zich op de chronische Q-koorts en QVS-patiënten en ten aanzien van het budget voor onderzoek gaat Q-support uit van de verdeling naar activiteiten, zoals neergelegd in de stichtingsakte. Q-support gaat voor wat betreft de grootte van haar doelgroep uit van de aantallen die bekend zijn uit onderzoek. In Nederland zijn ongeveer 300 patiënten bekend met de diagnose chronische Q-koorts. Daarnaast zijn er naar schatting 800 patiënten met QVS (7).

### 2.2 Doelstellingen

Het onderzoeksprogramma van Q-support heeft de algemene doelstelling "het laten verrichten van wetenschappelijk patiëntgericht onderzoek naar de ziekte Q-koorts, chronische Q-koorts en het QVS". Om tot resultaten te komen zijn de volgende specifieke doelstellingen opgesteld:

- Het verbeteren van de kennis op het gebied van diagnostiek en aantoonbaarheid van chronische Q-koorts en QVS;
- Het verbeteren van behandelmethoden voor chronische Q-koorts en QVS patiënten en het evalueren van interventies ten aanzien van verbetering van kwaliteit van leven;
- Het analyseren van de psychosociale en arbeidskundige impact van Q-koorts en de impact op de sociale omgeving van chronische Q-koorts en QVS patiënten;
- Het initiëren van wetenschappelijk onderzoek gericht op de vraag waardoor de ene patiënt chronische Q-koorts / QVS krijgt en de andere patiënt niet, oftewel de pathofysiologische mechanismen van chronische Q-koorts en QVS achterhalen.

#### 2.2.1 Randvoorwaarden

Stichting Q-support neemt tevens in de randvoorwaarden het volgende mee:

- Het bijhouden en evalueren van de bestaande chronische Q-koorts database. Indien in het onderzoeksvoorstel gebruik gemaakt wordt van de database dan dient de onderzoeker hiervoor een apart voorstel met begroting in te dienen. Hierin dient duidelijk te worden wat de activiteiten, inzet van menskracht, middelen en andere kosten zijn.
- Indien onderzoek naar de kosteneffectiviteit plaatsvindt kan worden aangetoond dat een behandeling niet alleen effectiever is, maar ook goedkoper, doordat patiënten ook minder andere ziektekosten maken. Als er positieve gegevens over kosteneffectiviteit zijn, is het vaak eenvoudiger om de behandeling op te laten nemen in het zorgpakket.
- Het stimuleren van patiënten participatie binnen het onderzoeksvoorstel. De samenwerking met de patiënt dient duidelijk benoemd te worden door de onderzoeker;
- Het stimuleren van kennisoverdracht en (buitenlandse) datasharing;
- Het bevorderen van multidisciplinaire samenwerking tussen regio's;



- Het mogelijk maken dat onderzoeksresultaten zichtbaar, tastbaar en toepasbaar zijn voor zorgprofessionals en chronische Q-koorts en QVS patiënten;
- Bundeling van kennis om te komen tot input voor richtlijnen en de ontwikkeling hiervan.

## 2.3 Implementatie

Stichting Q-support hecht veel waarde aan een correcte implementatie van de onderzoeksresultaten in de praktijk. Dit sluit aan bij het hoofddoel van Q-support, namelijk het adviseren en begeleiden van chronische Q-koorts en QVS patiënten. Om het doel van het onderzoeksprogramma Q-koorts te bereiken is een goede afstemming nodig tussen onderzoek, beleid en praktijk. In dit onderzoeksprogramma zijn een aantal implementatiedoelstellingen opgenomen om eraan bij te dragen dat onderzoeksresultaten ook daadwerkelijk gebruikt worden. Dit vraagt om de volgende activiteiten van de onderzoeker:

- De onderzoeker dient de onderzoeks- en implementatiedoelstellingen SMART (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdsgebonden) te formuleren;
- In de call zal gevraagd worden om 1) onderzoeksvragen te formuleren waarin (eind)gebruikers aantoonbaar geïnteresseerd zijn en 2) concrete activiteiten aan te geven die verder reiken dan kennisdisseminatie van de onderzoeksresultaten;
- Onderzoekers dienen bij de aanvraag de implementatiedoelstellingen van het onderzoek duidelijk te omschrijven;
- Indien het voorstel wordt gehonoreerd dient de onderzoeker elk - half - een voortgangsrapportage in te dienen om de patiënten en de Commissie Onderzoek op de hoogte te brengen over de voortgang, knelpunten en (voorlopige) resultaten van de implementatiedoelstellingen en het onderzoek;
- De onderzoekscommissie kan de onderzoeker vragen een presentatie te geven voor de commissie/ patiënten.
- In elk projectvoorstel in het programma staat beschreven hoe de probleemstelling en doelstelling van het project tot stand is gekomen in samenspraak met de praktijk en het beleid. Er wordt aangegeven welke afspraken zijn gemaakt met de toekomstige gebruikers van de projectresultaten over het gebruik. De voorstellen worden door de Commissie Onderzoek mede beoordeeld op hun anticipatie op het gebruik van de eindresultaten.



### 3. Inhoud van het programma

Sinds het begin van de Nederlandse Q-koorts epidemie is onderzoek in gang gezet. In bijlage 8.1 is een overzicht opgenomen dat weergeeft welk onderzoek (o.a. op basis van ZonMw gelden) de laatste jaren is uitgevoerd op het gebied van chronische Q-koorts en QVS. Een aantal jaar geleden was onderzoek nauw verbonden met bestrijdingsvraagstukken en vooral gericht op het beschrijven van de ziekte. Dit kende dan ook een zekere urgentie. Er is veel beschrijvend en observationeel onderzoek gedaan, mede als onderdeel van surveillance- of bestrijdingsactiviteiten tijdens de epidemie. Onderzoek naar de gevolgen voor de maatschappelijke aspecten van de ziekte, waarbij de patiënt centraal staat, heeft beperkt plaats gevonden. Er zijn er op dit gebied nog veel belangrijke vragen onbeantwoord gebleven. Hoewel experimenteel onderzoek onderbelicht is gebleven bevindt de Qure-studie, welke een aantal jaar geleden is opgestart zich in de afrondingsfase.<sup>2</sup>

Voor de inhoudelijke invulling van het programma heeft de Commissie Onderzoek zich mede gebaseerd op een analyse van onderzoeken door promovendi gericht op chronische Q-koorts en QVS (witte vlekken analyse) en de gegevens die door ZonMw ter voorbereiding op het specifieke onderzoeksprogramma Q-koorts 2010-2014 zijn gebruikt. Naast het analyseren van de huidige stand van wetenschap hecht stichting Q-support ook veel waarde aan de wensen en mening van de patiënt. Door middel van focusgroepen is patiënten een platform geboden om onderzoekthema's aan te dragen en algemene punten aan te dragen waarvan zij denken dat er meer aandacht voor zou moeten zijn (8). Op grond van 1) de resultaten van de witte vlekken analyse (9); 2) afgerond wetenschappelijk onderzoek gericht op chronische Q-koorts en QVS (10) en het onderzoeksprogramma Q-koorts van ZonMw en 3) de focusgroepen met chronische Q-koorts en QVS patiënten, zijn vier onderzoeksthema's geformuleerd die volgens stichting Q-support prioriteit genieten.

Het onderzoeksprogramma van Q-support richt zich voornamelijk op de verbetering van de diagnostiek en herkenning, verbetering van de behandelmethoden, analyseren van psychosociale en arbeidskundige impact en wetenschappelijk onderzoek naar (o.a.) pathofysiologisch mechanismen van chronische Q-koorts en QVS.

#### 3.1 Het verbeteren van kennis op het gebied van diagnostiek en aantoonbaarheid

Door middel van nieuwe diagnostische markers kunnen patiënten een meer eenduidig beeld krijgen van hun ziekte. Hierbij spelen niet alleen bloedtesten een rol, maar ook spierbiopten voor spierklachten en CT/MRI scans. Erkenning speelt voor patiënten in dit verhaal een zeer grote rol. Vooral QVS patiënten hebben vaak te kampen met onzekerheden en willen graag een diagnostische tool, waarmee op een objectieve manier naar een verklaring kan worden gezocht voor hun klachten. Enkele vragen die bij dit thema bijvoorbeeld een rol spelen zijn:

- Is er een verschil waarneembaar bij mensen met vermoeidheidsklachten na Q-koorts en mensen met vermoeidheidsklachten zonder Q-koorts te hebben gehad?
- Is het hebben van antistoffen tegen Q-koorts nou goed of slecht en in welke mate?
- Welke klachten van de patiënten zijn te verklaren door de Q-koorts?

<sup>2</sup> Onderzoeksprogramma vastgesteld op 31 januari 2015





- Zijn er diagnostische tests die kunnen helpen bij het voorspellen en aantonen van chronische Q-koorts en QVS?

Patiënten zien graag dat er een causaal verband kan worden aangetoond tussen de klachten die zij ervaren en het hebben van chronische Q-koorts of QVS. Een ander belangrijk punt is dat de wens bestaat om gegevens die zijn opgeslagen in databases met elkaar te koppelen. Momenteel bestaat er nog geen database met gegevens over QVS patiënten terwijl de database voor chronische Q-koorts patiënten als onvolledig wordt gezien. Toch heeft de huidige database van chronische Q-koorts, een samenwerkingsverband tussen diverse Q-koorts behandelcentra nuttige informatie opgeleverd, o.a. na te lezen in diverse publicaties. Het bijhouden en evalueren van de bestaande chronische Q-koorts database en het opzetten van een QVS database worden gezien als belangrijke aandachtspunten binnen stichting Q-support. Tevens hechten patiënten veel waarde aan het verzamelen en koppelen van gegevens, omdat er veel onduidelijkheid bestaat over welke klachten een relatie hebben met Q-koorts. Het aantoonbaar maken van de klachten zal volgens de patiënten leiden tot een betere erkenning.

### 3.2 Verbeteren van behandelmethoden en evaluatie van interventies

Voor QVS patiënten zijn er nog geen onderzoeksresultaten waaruit valt af te leiden wat de beste behandelmethoden zijn. QVS patiënten geven veel prioriteit aan de beantwoording hiervan. De volgende vragen spelen bijvoorbeeld een belangrijke rol binnen dit thema:

- Draagt cognitieve gedragstherapie bij aan het herstel of is juist medicamenteuze therapie (zoals antibiotica) gewenst?
- Zijn er behandelmethoden die de concentratieproblemen kunnen aanpakken?

Voor chronische Q-koortspatiënten is ook niet duidelijk wat de beste behandelmethoden zijn. Therapie faalt in veel gevallen en vragen vanuit chronische Q-koorts patiënten bij dit thema zijn:

- Welke specifieke patiëntengroep krijgt welke behandeling?
- Wat is de optimale behandelduur per patiëntengroep?
- Wat zijn de alternatieven wanneer reguliere therapie faalt?
- Systematic reviews voor zowel QVS als chronische Q-koorts;
- Kan er retrospectief worden terug gekeken op het succes van de behandeling, door middel van het gebruik van een goede database? Dit kan wellicht antwoord geven op vele van bovenstaande vragen;

Tevens zouden interventies geëvalueerd kunnen worden, namelijk:

- Zijn er behandelprotocollen en zo ja, functioneren deze protocollen effectief?
- Hoe kan de kennis en deskundigheid bij (medische) professionals wat betreft Q-koorts verbeterd worden?

### 3.3 Analyseren van psychosociale en arbeidskundige impact

Onderzoek vanuit maatschappelijk perspectief van de patiënten is een onderbelicht thema gebleven in het onderzoek dat tot nu toe gedaan is waardoor er nog veel belangrijke vragen onbeantwoord zijn. De Q-koorts epidemie heeft een grote maatschappelijke impact gehad op de patiënt en zijn sociale omgeving en voor velen zijn de gevolgen daarvan nu nog steeds merkbaar. Bij dit thema is al wel verkennend onderzoek uitgevoerd bij patiënten die vermoeidheidsklachten ervaren na Q-koorts. Aandacht voor de chronische Q-koorts patiënten is binnen dit thema minder aan de orde geweest. Belangrijke vragen binnen dit thema zijn bijvoorbeeld:





- Wat is de ontwikkeling van kwaliteit van leven bij zowel chronische Q-koorts als QVS patiënten. Zijn er instrumenten die dit evidence based kunnen meten?
- Psychosociale klachten van Q-koorts voor zowel de patiënt als de sociale omgeving. Patiënten hebben te maken met veel stress wat wellicht een negatieve invloed heeft op het herstel en op hun omgeving?
- Arbeidsparticipatie; heeft het gebruik van de participatieladder (11) nut om het niveau van participatie te kunnen meten?

### **3.4 Wetenschappelijk onderzoek naar (o.a.) pathofysiologisch mechanismen**

Over de pathofysiologische mechanismen van Q-koorts is nog lang niet alles bekend en duidelijk. De grote vraag die onbeantwoord blijft is nog steeds: waardoor wordt de ene persoon die besmet is, wel ziek en de andere persoon niet? Meer kennis en begrip achter de biologie van Q-koorts is nodig. Andere belangrijke vragen van patiënten bij dit thema zijn bijvoorbeeld:

- Welke pathofysiologische biomarkers (zoals het ferritine gehalte) spelen een rol bij QVS en chronische Q-koorts en in welke mate?
- Wat is de pathogenese van chronische Q-koorts en spelen genetische verschillen hier een rol?



## 4. Management en organisatie

### 4.1 Rol Q-support

Stichting Q-support is een onafhankelijke, landelijke stichting die voor de duur van vijf jaar in het leven is geroepen door het ministerie van VWS. De stichting houdt zich bezig met advies en begeleiding van chronische Q-koorts patiënten en mensen met QVS als gevolg van Q-koorts. Daarnaast initieert Q-support ook wetenschappelijk onderzoek. Binnen de programmatische werkwijze van Q-support neemt de Commissie Onderzoek een centrale rol in.

### 4.2 Rol en taakomschrijving Commissie Onderzoek

Stichting Q-support heeft de Commissie Onderzoek samengesteld en leden van deze commissie zijn op persoonlijke titel benoemd. De Commissie Onderzoek adviseert de directeur over het opstellen en uitvoeren van het programma en heeft de volgende taakomschrijving:

1. Het opstellen van het Q-koorts programma en eventuele aanvullende programmateksten;
2. Het zorg dragen voor de programmering, prioritering en advisering over financiering van onderzoek aanvragen;
3. Het periodiek evalueren en bijstellen van het programma;
4. Het leveren van een bijdrage aan de communicatie over het programma ten einde samenhang en samenwerking in het veld te creëren;
5. Het leveren van een bijdrage aan de communicatie over de resultaten en het creëren van voorwaarden voor de implementatie van deze resultaten;
6. Het bevorderen van kennistoepassing en het monitoren van die toepassingen;
7. Het adviseren van de directeur van stichting Q-support over vragen ten aanzien van onderzoek.

De Commissie Onderzoek zal een extra inspanning leveren om zich te informeren over lopend en al afgerond onderzoek naar de Nederlandse uitbraak van Q-koorts. Q-support hecht eraan dat haar besluitvorming objectief verloopt en dat de door haar uitgevoerde beoordelingsprocedures transparant en zorgvuldig zijn. Voorwaarde voor objectiviteit en transparantie is dat belangenverstremgeling en zelfs de schijn daarvan zo veel mogelijk wordt voorkomen. Daartoe hanteert Q-support een gedragscode. Wanneer leden van de commissie zelf (of indirect) verbonden zijn aan een onderzoek, dan treden zij tijdelijk terug bij het beoordelen van onderzoeksaanvragen. Het is de verantwoordelijkheid van de directeur van Q-support om toe te zien op de vastgestelde gedragscode. Ter vermijding van elke vorm van belangenverstremgeling heeft Q-support de voorzitter de bevoegdheid gegeven om in voorkomende gevallen commissieleden, die direct of indirect betrokken zouden kunnen zijn bij een aanvraag, stukken die tot een kennisvoorsprong zouden kunnen leiden niet toe te sturen bij onderzoeksaanvragen. De Commissie Onderzoek Q-support betreft op een actieve wijze Q-koorts en QVS patiënten bij haar onderzoeksprogramma en beoordelingsproces. Aan deze unieke samenwerking tussen patiënt en wetenschap hecht Q-support veel waarde.





## 5. Werkwijze en beoordelingscriteria

### 5.1 Procedure

Q-support hanteert standaard procedures en criteria voor haar onderzoeksprogramma. Hierbij is gebruik gemaakt van de procedures en formats van ZonMw, Pink Ribbon, KWF, Nierstichting, het Diabetesfonds, Hersenstichting en het RIVM (12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19). Naast het feit dat deze organisaties ervaring hebben met aanvragen voor financiering van onderzoek zijn ook de procedures en criteria gestandaardiseerd. Er zullen twee momenten zijn waarin voorstellen kunnen worden ingediend: medio juli t/m 28 september 2014 voor onderzoek te starten per 1 januari 2015 en medio februari t/m 2 april 2015 voor onderzoek te starten per 1 juli 2015. Alle onderzoeken dienen inhoudelijk en financieel afgerond te zijn op 31 oktober 2017, in verband met het ontbinden van stichting Q-support. Een overzicht van het gehele tijdsplan voor het onderzoeksprogramma Q-koorts is te vinden in bijlage 8.2.

#### 5.1.1 Algemene procedure voor het indienen van een aanvraag

De beoordeling van onderzoeksvorstellen verloopt in vijf stappen:

##### 1. Aankondiging

Stichting Q-support kondigt de eerste open ronde aan op de eigen website en roept belangstellenden op een onderzoeksvoorstel in te dienen. Daarbij gebruikt Q-support een eigen mailbestand en vraagt het leden van de Commissie Onderzoek geïnteresseerden op de hoogte te stellen. Indienen van het voorstel bij de eerste ronde kan vanaf medio juli t/m 28 september 24.00 uur. De tweede open ronde vindt plaats in 2015 en geïnteresseerden kunnen vanaf medio februari tot uiterlijk 2 april 24.00 uur hun voorstel indienen.

##### 2. Aanvraag voor financiering van onderzoek

Geïnteresseerden dienen direct een volledige aanvraag voor financiering van onderzoek in aan de hand van het format "verzoek opdrachtverstrekking Q-support". Indien noodzakelijk behoudt Q-support zich het recht voor om aanvullende vragen te stellen naar aanleiding van het ingediende projectvoorstel of om indien nodig externe referenten te vragen om een oordeel.

##### 3. Relevantieoordeel

Relevantie van de aanvraag wordt uitsluitend beoordeeld door patiënten die op een actieve wijze betrokken zijn bij het beoordelingsproces. Beschrijving van doel, relevantie, haalbaarheid en globale opzet worden hierbij beoordeeld en beoordeling vindt plaats op vrijdag 3 oktober 2014 en 18 / 20 april 2015.

##### 4. Kwaliteitsoordeel

De beoordeling van het projectvoorstel op kwaliteitsaspecten vindt plaats door alle leden van de Commissie Onderzoek. Samen met het relevantieoordeel ontvangt de aanvrager



uiterlijk maandag 6 oktober 2014 of 24 april 2015 aanvullende vragen van stichting Q-support of de mededeling over de inzet van een externe referent. De aanvrager heeft tot 13 oktober 2014 of 1 mei 2015 de gelegenheid antwoord te geven op deze aanvullende vragen.

## 5. Honorering of afwijzing

De leden en indien noodzakelijk, de externe referenten, koppelen hun bevindingen over aanvragen terug naar de overige leden van de Commissie Onderzoek. De leden stellen op basis van de beoordelingen op kwaliteit en relevantie een preadvies op richting de directeur Q-support. Dit preadvies wordt gecommuniceerd tijdens de vergadering van 24 oktober 2014 en 22 mei 2015. Indien noodzakelijk kan de commissie na deze vergadering nog aanvullende vragen stellen aan de beoogd projectleider. Beschrijving van doel, relevantie, haalbaarheid en globale opzet worden hierbij beoordeeld. Uiterlijk 12 december 2014 neemt de directeur Q-support gegrond op advies van de Commissie Onderzoek een besluit over honorering of afwijzing van de aanvraag. Voor de tweede open ronde neemt de directeur Q-support uiterlijk 19 juni 2015 gegrond op advies van de Commissie Onderzoek een besluit over honorering of afwijzing van de aanvraag.

## 5.2 Relevantiecriteria

Onderstaande relevantiecriteria zijn bedoeld om helderheid te verschaffen aan zowel de indieners als aan de onderzoeks- en relevantiecommissie die deze criteria hanteren bij de beoordeling, selectie en prioritering van de aanvragen. De indiener expliciteert de relevantie van het project in het aanmeldingsformulier aan de hand van de relevantiecriteria;

- Het voorstel sluit aan bij de algemene en specifieke doelstellingen van stichting Q-support;
- Het voorstel sluit aan bij één of meerdere geformuleerde thema's zoals opgesteld binnen het programma;
- Het onderzoek is vernieuwend en levert nieuwe (verdiepende) inzichten op. Het bouwt voort op nationaal beschikbare kennis en voorkomt het ontstaan van doublures met al lopende of verrichte projecten;
- Het onderzoek beantwoordt een concrete vraag of behoefte van Q-koorts patiënten vanuit maatschappelijk belang;
- Het onderzoek toont de relevantie voor de probleem/-doelstelling vanuit patiënten perspectief en geeft de mate van samenwerking met de doelgroep aan;
- Het onderzoek voorziet in wetenschappelijke lacunes;
- Aandacht voor kennisoverdracht en implementatie van projectresultaten:
  - Beschrijving van de doelstelling(en) voor kennisoverdracht en/of bestendinging;
  - Een mix van activiteiten voor kennisoverdracht en/of bestendinging;
  - Mate waarin de betrokkenheid van gebruikers en doelgroepen de aandacht krijgt;
  - Wat is de toepasbaarheid van de beoogde resultaten?;
  - Is er draagvlak bij de relevante partijen voor dit project?;
  - Op welke wijze wordt met die partijen samengewerkt?;
  - In geval van cofinanciering: wat is de bijdrage van deelnemende partijen aan de implementatie?
- De verhouding tussen kosten en baten: hoe is de balans tussen inspanning, input, inzet van middelen en (verwachte) uitkomsten en opbrengst?



### 5.3 Kwaliteitscriteria

De algemene criteria voor de kwaliteit van een project zijn:

#### 1. Doelstelling en vraag- of taakstelling

- Duidelijke beschrijving van de probleemstelling en de daarop aansluitende doelstelling;
- De vraagstelling is helder geformuleerd en goed onderbouwd;
- Toegevoegde waarde aan bestaande wetenschappelijke kennis of praktijk;
- Theoretische of empirische onderbouwing van de doelstelling.

#### 2. Plan van aanpak

- Het werkplan sluit aan bij de doelstelling en is goed onderbouwd;
- Geschiktheid van methoden, technieken en analyses, beschikbaarheid van eventuele data en motivatie;
- Indien van toepassing:
  - Beschrijf de te includeren patiëntenpopulatie en de wijze waarop de benadering en inclusie gaat verlopen;
  - Geef de berekening van het aantal mensen dat benaderd moet worden om uiteindelijk voldoende respondenten te includeren;
  - Beschrijf de wijze van gebruik van data en herkomst;
  - Zijn de belasting en risico's voor patiënten acceptabel en adequaat beschreven? Is toestemming van de Medisch Ethische Commissie (METC) noodzakelijk en zo ja hoe lang gaat deze procedure naar verwachting duren?
- Volledigheid, samenhang en consistentie;
- Wat is het einddoel van het onderzoek?

#### 3. Projectgroep of persoon

- De aanvragers hebben aantoonbare expertise (zoals eerdere activiteiten, publicaties en producten) in en affiniteit met het onderwerp van studie;
- Bij nieuw talent zonder wetenschappelijk track record is aantoonbare motivatie en beschikbare ervaring voor passende begeleiding van belang;
- Zit de organisatie van het project goed in elkaar?

#### 4. Haalbaarheid

- De doelstellingen zijn realistisch en haalbaar binnen de voorgestelde tijd;
- Het doel van het onderzoek staat in juiste verhouding tot de middelen;
- Is er een duidelijke begroting over wat het onderzoek gaat kosten;
- Is de samenwerking goed georganiseerd?
- Kritische succesfactoren en risicoanalyse. Is er een alternatief?
- Realistische fasering en tijdsplanning;
- Wat levert het onderzoek uiteindelijk op?



## 5.4 Programma specifieke criteria en aandachtspunten

Binnen het onderzoeksprogramma Q-koorts van stichting Q-support spelen de volgende criteria een rol bij de prioritering van de onderzoeksvoorstellen:

- Het resultaat van het onderzoek is toepasbaar binnen de Nederlandse context en de voertaal is Nederlands;
- Bij het indienen van het onderzoeksvoorstel dient de onderzoeker in maximaal een half A4, in voor de patiënt begrijpelijke taal, antwoord te geven op de volgende drie vragen:
  - 1. Wat is het doel van het onderzoek?
  - 2. Wat levert het onderzoek op?
  - 3. Wat heeft de patiënt eraan?
- De onderzoeksvoorstellen hebben een maximale begroting van €300.000. Het limiet van €300.000 is exclusief 21% btw en daarom dient over de aanvraag een btw percentage van 21% in rekening te worden gebracht;
- Multicenter onderzoek tussen de regio's verdient de voorkeur;
- De onderzoeksresultaten zijn snel beschikbaar en kunnen op korte termijn ingezet worden;
- Materiële kosten voor verbruiksgoederen die nodig zijn voor de realisatie van het onderzoek worden vergoed. Kosten voor aanschaf en afschrijving van apparatuur worden niet vergoed;
- Personeelskosten voor onderzoekers en ondersteunend personeel voor de duur van het project worden vergoed door Q-support. Vergoeding van functiegroep vindt plaats in overeenstemming met het Akkoord Bekostiging Wetenschappelijk Onderzoek 2008 tussen ZonMw en VSNU. Voor verdere specificatie en uitzonderingen van vergoedingen zie de opdrachtvoorwaarden;
- Cofinanciering van onderzoek is toegestaan en verdient de voorkeur;
- De startdatum van het onderzoek is 1 januari 2015 dan wel 1 juli 2015 met een uiterste uitloop van 1 maand na officiële startdatum;
- De voortgang van de onderzoeksprojecten worden scherp gemonitord, op basis van tussentijdse - halfjaarlijkse rapportages, presentaties aan de doelgroep en indien noodzakelijk geacht projectleider bijeenkomsten;
- Indien de Commissie Onderzoek na een halfjaarlijkse beoordeling van mening is dat niet wordt voldaan aan de vooraf gestelde doelstellingen en voorwaarden mag het sancties opleggen zoals vastgelegd in de opdrachtvoorwaarden;
- Bij onderzoek naar de kosteneffectiviteit dient de patiënt overtuigd te worden van relevantie van het onderzoek. Bijvoorbeeld als er positieve gegevens zijn over kosteneffectiviteit, is het vaak eenvoudiger om de behandeling op te laten nemen in het zorgpakket;
- Q-support stimuleert Open Acces Publicatie maar adviseert eerst voorliggende voorzieningen te gebruiken aangaande Open Acces Publicatie'. Zodoende wordt uitsluiting van publicatiekosten gehandhaafd.





## 6. Financiering

Stichting Q-support heeft besloten om gedurende de periode tot oktober 2018 twee open rondes te houden, te weten in juli 2014 en februari 2015. Dit heeft invloed op de totale begroting van het budget dat beschikbaar is voor de uitvoering van onderzoek, namelijk €1.600.000. Stichting Q-support heeft de volgende begroting opgesteld. Dit is de beoogde begroting waar, indien goed beargumenteerd en goedgekeurd, enigszins flexibel mee kan worden omgesprongen indien de Commissie Onderzoek dit noodzakelijk acht.

Ronde call Q-koorts	Datum	Beschikbare budget
<b>Ronde 1</b>	Medio juli 2014	€ 900.000
<b>Ronde 2</b>	Medio januari 2015	€ 700.000
<b>Totaal:</b>		<b>€ 1.600.000</b>

Aanvragen mogen een begroting kennen van maximaal €300.000 en betaling van de toegekende financiering geschiedt in termijnen. Een eerste voorschot wordt uitbetaald binnen een maand na het genomen besluit over het toekennen van de financiering. Indien bij de halfjaarlijkse beoordeling het oordeel van de Commissie Onderzoek over de voortgang positief is volgt een verdere uitbetaling van de financiering. Betaling geschiedt in de vorm van een voorschot en op basis van de begroting zoals vastgelegd in de aanvraag. De laatste 10% van het toegekende bedrag wordt uitbetaald na goedkeuring van het eindverslag door de Commissie Onderzoek. Op de financiering van onderzoek zijn de opdrachtvoorwaarden van Q-support van toepassing.



## 7. Voortgang en evaluatie

De projectleiders zijn verantwoordelijk voor de voortgang en het slagen van de projecten. De controle van de voortgang van projecten vindt plaats aan de hand van voortgangsrapportages of werkbezoeken. Het secretariaat van de Commissie Onderzoek speelt hierin een belangrijke uitvoerende rol; tevens heeft de secretaris de taak om de Commissie Onderzoek tijdig over de voortgang van de projecten te informeren. Het eindverslag (inclusief financieel verslag) van een project dient te worden goedgekeurd door de leden van de Commissie Onderzoek en de directeur Q-support.

### 7.1 Voortgang van de onderzoeksprojecten

- De Commissie Onderzoek bewaakt de voortgang en evaluatie van de gehonoreerde onderzoeksprojecten en kan dit doen door het organiseren van bijeenkomsten waarbij onderzoekers een (korte) presentatie dienen te geven aan de doelgroep;
- De Commissie Onderzoek bewaakt de voortgang en evaluatie van de gehonoreerde onderzoeksprojecten door elk half jaar een aantal vragen te stellen aan de onderzoekers waarbij de projectleider een korte rapportage uitbrengt richting de leden van de Commissie Onderzoek;
- Het is mogelijk dat er projectleider bijeenkomsten worden gehouden om kennisoverdracht tussen de projecten te bevorderen;
- De Commissie Onderzoek volgt op deze wijze, of het onderzoeksproject, uitgaande van het oorspronkelijke projectvoorstel op schema ligt, en of het onderzoek eventueel moet worden aangepast c.q. bijgestuurd;
- Daarbij besteedt de Commissie Onderzoek specifiek aandacht aan de wijze waarop en de mate waarin de onderzoekers de implementatie van onderzoeksresultaten bevorderen.

### 7.2 Voortgang van het programma

- De Commissie Onderzoek houdt de opdrachtgevers en potentiële gebruikers op de hoogte van de voortgang van het programma door een jaarlijks voortgangsverslag. Daarin wordt primair aangegeven hoe de activiteiten hebben bijgedragen aan de stichting en programmadoelen;
- Deze rapportages geven de commissie onderzoek en opdrachtgevers relevante informatie om het programma zo nodig tussentijds bij te sturen.

### 7.3 Evaluatie van het programma

- De eindevaluatie van het programma hangt samen met de eindevaluatie van Q-support en de Commissie Onderzoek als onderdeel daarvan;
- Onderzoekers dienen ook medewerking te verlenen aan de eindevaluatie van Q-support.



## 8. Bijlagen

### 8.1 Overzicht promovendi onderzoeken op het gebied van Q-koorts in Nederland

=Lopend onderzoek	Diagnostiek/herkenning	Behandeling	Maatschappelijke aspecten	Basaal onderzoek
<b>Chronische Q-koorts</b>				
	Wat zijn de risicofactoren voor het krijgen van chronische Q-koorts?	Behandeling nu gebaseerd op buitenlands onderzoek	Kleine studie met behulp van de SF-36	Resistentie bij Nederlandse <i>coxiella</i> stammen?
	Screeningsstudie bij mensen met een hartkleprothese en acute Q-koorts.	Wat is de beste behandeling bij vasculaire chronische Q-koorts?		Vergelijken SNPS in verschillende genen tussen chronische Q-koorts patiënten en controles
	Verschillende studies naar markers in het bloed als voorspellers	Heeft vroege of late behandeling invloed op de antistofrespons?		
	Diagnostische richtlijn			
	Na acute Q-koorts, follow up met bloedcontrole na 4 jaar			
	Prevalentie chronische Q-koorts bij patiënten met een vaatprothese of aneurysma			
<b>QVS</b>				
<b>Systematic review</b>	Q-Herpen 2	Qure-studie	Wat zijn de sociaaleconomische gevolgen van de Q-koortsuitbraak?	
	LCI-richtlijn QVS		Wat zijn de lange termijn gevolgen, klachten en werk?	
	Beschrijving van moeheid na Q-koorts		Lange termijn gezondheidsstatus van Q-koortspatiënten prospectief in beeld gebracht	
	Ontwikkeling QVS na een episode van Q-koorts.		Vergelijking in lange termijn effecten	



Welke factoren spelen hierbij een rol?	tussen gemelde en niet-gemelde patiënten.
QVS patiënten vergelijken met patiënten met het Chronisch Vermoeidheid Syndroom.	Wat is de arbeidsuitval door de Q-koorts epidemie?
Vergelijking: Q-koortspatiënten en patiënten met een: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Legionella infectie</li> <li>- Lage luchtweginfecties</li> </ul>	

## 8.2 Tijdspad

<i>Datum</i>	<i>Procedure</i>
<b>Vergadering 11 juni 2014</b>	Opdrachtvoorwaarden en - bepalingen op - en vaststellen Inhoudelijk programma en inhoudelijke criteria vaststellen
<b>Vergadering 4 juli 2014</b>	Opdrachtvoorwaarden en - bepalingen op - en vaststellen Inhoudelijk programma en inhoudelijke criteria vaststellen
<b>Medio juli 2014</b>	Eerste ronde: call tekst uitzetten
<b>28 september 2014 24.00</b>	Deadline indienen definitief onderzoeksvoorstel eerste ronde
<b>3 oktober 2014 gehele dag</b>	Beoordeling relevantiecommissie van binnengekomen onderzoeksvorstellen
<b>6 oktober 2014</b>	Deadline versturen van aanvullende vragen richting indiener
<b>13 oktober 2014 24.00 uur</b>	Deadline ontvangen antwoorden aanvullende vragen
<b>Vergadering 24 oktober 2014</b>	Definitieve beoordeling voorstellen door alle commissieleden en advisering directeur Q-support
<b>12 december 2014</b>	Besluit door directeur Q-support aangaande honorering of afwijzing aanvraag
<b>1 januari 2015</b>	Start onderzoeken eerste ronde
<b>Medio februari 2015</b>	Tweede ronde: call tekst uitzetten
<b>2 april 2015 24.00</b>	Deadline indienen definitief onderzoeksvoorstel tweede ronde
<b>18 of 20 april 2015 gehele dag</b>	Beoordeling relevantiecommissie van binnengekomen onderzoeksvorstellen



<b>24 april 2015</b>	Deadline versturen van aanvullende vragen richting indiener
<b>1 mei 2015 24.00 uur</b>	Deadline ontvangen antwoorden aanvullende vragen
<b>22 mei 2015</b>	Definitieve beoordeling voorstellen door alle commissieleden en advisering directeur Q-support
<b>19 juni</b>	Besluit door directeur Q-support aangaande honorering of afwijzing van de aanvraag
<b>1 juli 2015</b>	Start onderzoek tweede ronde
<b>17 juli 2015</b>	Eerste voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 januari 2015
<b>Januari 2016*</b>	Tweede voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 januari 2015 Eerste voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 juli 2015
<b>Juli 2016*</b>	Derde voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 januari 2015 Tweede voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 juli 2015
<b>Januari 2017*</b>	Vierde voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 januari 2015 Derde voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 juli 2015
<b>Juli 2017*</b>	Vijfde voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 januari 2015 Vierde voortgangsrapportage onderzoeken gestart per 1 juli 2015
<b>September 2017*</b>	Start eindrapportages onderzoeken gestart per 1 januari 2015 en 1 juli 2015
<b>Oktober 2017</b>	Afronden onderzoeken gestart per 1 januari 2015 en 1 juli 2015 einddatum 31 oktober
<b>Oktober 2018</b>	Beëindiging stichting Q-support

\*Data m.b.t. voortgangsrapportages zijn onder voorbehoud. Definitieve vaststelling volgt later en informatie omtrent definitieve data volgen later per mail. Rapportages gaan uit van halfjaarlijkse frequentie.



## Referenties

- (1) Kierkels T. De impact van Q-koorts: het menselijke verhaal. Roodbont Publishers B.V. 2012.
- (2) Stichting Question. [http://stichtingquestion.nl/?page\\_id=28](http://stichtingquestion.nl/?page_id=28). 2014.
- (3) Commissie van Dijk. Van verwerping tot verheffing. Q-koorts beleid in Nederland 2005-2010. Den Haag: evaluatiecommissie Q-koorts. 2010.
- (4) Bijl van der N., Velden van der Th.M.H., Govers E.J.E., Dorst van P.C. "Het spijt mij". Over Q-koorts en de menselijke maat. Den Haag: de Nationale Ombudsman. 2012.
- (5) Rijsman V. Witte vlekken analyse met betrekking tot het Q-fever onderzoek in Nederland. Wageningen: Centraal Veterinair Instituut. 2010.
- (6) Rijcken P., Droogleever F. Afschrift akte oprichting Q-support. 's-Hertogenbosch. 2013.
- (7) Deuning CM. Gemelde Q-koortspatiënten peildatum 8 december 2009. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationale Atlas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. 2009.
- (8) Kater A. Patiënten met chronische Q-koorts en QVS: welke vragen hebben zij? Een advies vanuit patiënten over onderzoek naar chronische Q-koorts en QVS. Radboud Universiteit Nijmegen. 2014.
- (9) RIVM. Q-koorts: Maatregelen en onderzoek in Nederland. [http://www.rivm.nl/cib/Themas/Q-koorts/Q-koorts\\_onderzoek.jsp](http://www.rivm.nl/cib/Themas/Q-koorts/Q-koorts_onderzoek.jsp). 2010.
- (10) Kuyper, de N. Chronische Q-koorts en QVS, wat kan er nog onderzocht worden in Nederland? Een witte vlekken analyse van onderzoek naar chronische Q-koorts en QVS en een advies aan stichting Q-support. Radboud universiteit Nijmegen. 2014.
- (11) Pröpper I. De aanpak van interactief beleid: elke situatie is anders. Bussum: Coutinho. 2009
- (12) ZonMw. Informatiebrochure onderzoeksprogramma Q-koorts. Den Haag: ZonMw. 2010
- (13) Pink Ribbon. 2013. Call for proposals Pink Ribbon. Geraadpleegd op 10 mei 2014. <http://www.pinkribbon.nl/doelbestedingen/subsidie-aanvragen.html>.
- (14) KWF Kankerbestrijding. 2014. Algemene subsidievoorwaarden. Geraadpleegd op 10 mei 2014. <http://www.kwf.nl/onderzoek/welk-onderzoek-krijgt-geld/Pages/default.aspx>.
- (15) Nierstichting Nederland. 2013. Transparant en Interactief Subsidiebeleid. Geraadpleegd op 10 mei 2014. <http://www.nierstichting.nl/professionals/subsidies/informatie-en-voorwaarden>.
- (16) Diabetes Fonds. 2010. Algemene Subsidievoorwaarden Diabetes Fonds. Geraadpleegd op 10 mei 2014. <http://www.diabetesfonds.nl/artikel/subsidievoorwaarden>.
- (17) Diabetesfonds: algemene subsidievoorwaarden diabetes fonds; vastgesteld door de raad van bestuur, 18 juni 2010.
- (18) Hersenstichting Nederland. 2011. Subsidieprocedures en subsidievoorwaarden. Geraadpleegd op 10 mei 2014. <https://wetenschap.hersenstichting.nl/subsidiebeleid>.
- (19) RIVM. Format Cib programmabudget: Ontwikkelproject. Definitief format. 2013