



Q-support steunt:

Vier nieuwe onderzoeken naar Q-koorts

Q-support biedt financiële ondersteuning aan vier onderzoeken naar de diagnose en de behandeling van Q-koorts. De voorstellen zijn gedaan door onderzoekers uit VUmc, Radboudumc, UMC Utrecht en het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ). Zij zijn geselecteerd uit 7 ingezonden voorstellen. Samen met de eerste ronde aan gehonoreerde onderzoeken, heeft Q-support daarmee het totale bedrag van 2 miljoen euro aan onderzoeksbudget uitgegeven.

De onderzoeken hebben betrekking op QVS en chronische Q-koorts, aandoeningen die ontstaan na een besmetting met de Q-koortsbacterie *Coxiella Burnetii*. QVS-patiënten kampen met het Q-koortsvermoeidheidsyndroom, waardoor ze chronisch vermoeid blijven, last hebben van gewrichtspijnen, geheugen- en concentratiestoornissen. Anderen hebben chronische Q-koorts ontwikkeld. Onbehandeld is dat een potentieel dodelijke ziekte, omdat de (nog levende) bacterie ontstekingen veroorzaakt in vaten en hartkleppen. Naar schatting betreft het in totaal zo'n 1750 mensen verspreid over heel Nederland. Daarvan zijn naar verwachting 250 chronische patiënten nog niet gediagnosticeerd.

Diagnose en behandeling

De onderzoekers van JBZ richten zich met name op de nog niet herkende chronische patiënt. Een jaar lang zullen zij bij alle hartkleppatiënten in ziekenhuis Bernhoven vaststellen of zij chronische Q-koorts hebben. Op die manier willen zij antwoord krijgen op de vraag of het lang duurt voordat de ziekte zich openbaart of dat er niet voldoende naar wordt gezocht.

UMC Utrecht richt zich in haar onderzoek op de beste behandelstrategie voor patiënten met chronische Q-koorts. Uit voorgaand onderzoek is weinig bekend over chronische Q-koorts. Mede omdat tot nu toe van weinig mensen de resultaten van de behandeling systematisch zijn onderzocht.

VUmc gaat onderzoeken of door gebruik te maken van de kennis en ontwikkelingen in kanker therapieën, een eerste stap gezet kan worden om betere medicijnen te ontwikkelen voor de behandeling van acute en vooral chronische Q-koorts.

Gevolgen

Tijdens en na de Q-koorts uitbraak zijn in Nederland gegevens verzameld over de gevolgen van Q-koorts voor patiënten. Met haar onderzoek wil Radboudumc door middel van een zogenoemde meta-analyse op deze gegevensbestanden de gevolgen van Q-koorts voor patiënten vaststellen op de korte en lange termijn op vermoeidheid, kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren, gezondheidsklachten, beleving van de ziekte en werk.

Unieke procedure

Om tot deze keuze uit de voorstellen te komen, heeft Q-support een unieke procedure gevolgd. Onder begeleiding van de Commissie Onderzoek van Q-support heeft een patiëntengroep de onderzoeksvoorstellen allereerst beoordeeld op relevantie voor de patiënt. Voorzitter van de Commissie Onderzoek en strategisch adviseur GGD Hart voor Brabant, Clementine Wijkmans: 'Het is voor Nederlandse begrippen zeer uitzonderlijk patiënten een stem te geven in de beoordeling van dit type onderzoeken. De samenwerking was uitermate vruchtbaar. Het dwingt onderzoekers hun voorstellen in voor patiënten begrijpelijke taal te formuleren. Dat alleen is al zeer vernieuwend. Vervolgens beoordelen patiënten de voorstellen op relevantie voor hen. Dat levert een waardevol perspectief op en vaak met andere accenten. Vervolgens heeft de Commissie Onderzoek de voorstellen beoordeeld op kwaliteit en haalbaarheid. Alleen voorstellen met een 6 of meer op beide beoordelingen kwamen voor financiële steun in aanmerking.'

Tevreden patiënten

John Lipsch, chronisch Q-koortspatiënt, en Anny Oerlemans, QVS-patiënt, maakten deel uit van de beoordelingsgroep. John Lipsch: 'Ik heb het erg zinvol gevonden. Als patiënt let je op andere zaken: wat hebben wij hier aan? Een aantal voorstellen is echt van groot belang voor patiënten. Die hebben wij ook zo gewaardeerd.' Anny Oerlemans vult aan: 'Voor patiënten is het essentieel dat ze gehoord en gezien worden, zeker door de professionals. Maar het is ook belangrijk dat patiënten zelf mondig blijven. Q-support geeft ze hiermee een unieke kans. Het leidt bovendien tot een betere besluitvorming als je alle perspectieven weegt.' Voor meer informatie: www.q-support.nu.