



**Toekomstvisie Q-support**

**Samenvatting**

## **Inleiding**

De opdracht van Q-support zou in 2018 eindigen. Maar mede dankzij een geslaagde eerste periode van advies, begeleiding en onderzoek, kreeg Q-support in 2018 een vervolgoopdracht voor drie jaar. De kern van die opdracht was om patiënten over te dragen aan de gemeente van herkomst. In 2019 heeft Q-support die opdracht geëvalueerd.

Op grond daarvan heeft Q-support medio 2019 een krachtig signaal aan de minister van VWS afgegeven. Q-support heeft de minister geadviseerd om:

- Q-support hét loket voor Q-koortspatiënten te laten blijven en niet de ruim 160 gemeenten van herkomst;
- een (semi) permanent loket in te richten voor Q-koortspatiënten. De gevolgen van de Q-koorts zouden niet voorbij zijn na 2021.

Het Erasmus MC heeft in 2019 een grootschalig onderzoek onder Q-koortspatiënten en zorgprofessionals uitgevoerd. Dat leidde tot de volgende conclusies:

- Meer kennis is nodig voor begrip en herkenning van de ziekte.
- Een expertisecentrum is zeer gewenst; een centraal punt voor laagdrempelig overleg, informatie en doorverwijzing.
- Samenwerking versterken tussen de eerste en tweedelijnszorg en tussen het medisch en arbeidsdomein.
- Multidisciplinair aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.
- Onderzoek; onderzoek doen naar werkingsmechanismes en behandeling van Q-koorts. Handhaven van bestaande initiatieven zoals de chronische Q-koorts database.

Het signaal van Q-support en aanbevelingen uit het onderzoek zijn als motie ingediend door Tweede Kamerleden van Esch/ Raemakers. De motie kon rekenen op kamerbrede steun en leidde tot het voortbestaan van Q-support. De minister vroeg daarop Q-support om een plan van aanpak voor een expertisecentrum te schrijven. Deze Toekomstvisie legt daar de basis voor. Dit plan is tot stand gekomen in samenwerking met patiëntenorganisatie Q-uestion, professionals en patiënten.

## **Vooraf**

Het is belangrijk op te merken dat Q-support niet opnieuw hoeft te beginnen. Eigen evaluaties en het onderzoek van Erasmus MC laten zien dat patiënten en stakeholders tevreden zijn over de gekozen werkwijze. De rol van expertisecentrum wordt nu al grotendeels vervuld.

Verder willen wij opmerken dat er niet gesproken kan worden van DE Q-koortspatiënt. We zien een grote diversiteit in de doelgroep. De chronische Q-koortspatiënten (die de nog levende bacterie met zich meedragen), zijn over het geheel genomen wat ouder en doorlopen gespecialiseerde medische trajecten. Het overgrote deel van de QVS- patiënten heeft helaas nog geen zicht op herstel en vraagt over het algemeen andere en bredere zorg. Met in de eerste plaats erkenning voor de klachten. Jongere patiënten vragen weer andere begeleiding dan de oudere. Zelfstandigen komen andere problemen tegen dan mensen in loondienst. Q-support wil er zijn voor alle mensen die de gevolgen ondervinden van Q-koorts –patiënten, naasten, kinderen, ouders en nabestaanden- en al naar gelang de behoefte maatwerk bieden. En wil ook alle beschikbare onderzoeken en bronnen benutten die dit maatwerk kunnen ondersteunen. Zo kan de Nationale Database Chronische Q-koorts mogelijk meer inzicht geven in wat de chronische Q-koortspatiënten nodig hebben en kan een jaarlijkse monitor en

check nog meer inzicht geven in wat de QVS patiënt nodig heeft. De benadering van het thema Q-koorts en de zorg voor patiënten blijft maatwerk.

Q-support heeft een unieke positie in die zorg voor Q-koortspatiënten en wil daarmee tot voorbeeld strekken voor andere aandoeningen. Want Q-koorts neemt wat betreft de voorgeschiedenis dan wel een uitzonderlijke positie in, met de gesignaleerde hiaten in de zorg ten aanzien van een chronische ziekte worden niet alleen Q-koortspatiënten geconfronteerd. Om die reden wil Q-support investeren in onderzoek dat beter inzichtelijk maakt wat haar werkwijze kan bijdragen aan een effectievere en efficiëntere zorg.

# 1. De uitgangspunten van Q-support

## Waar staat Q-support voor?

### Missie

*Q-support onderscheidt zich in de zorg voor Q-koortspatiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak. Dat wil zeggen dat er aandacht is voor alle aspecten van het leven waar de ziekte invloed op heeft: lichamelijke gezondheid, geestelijke gezondheid, sociaal leven en werk & inkomen. Q-support vult waar mogelijk aan, als de bestaande zorg niet kan helpen. Q-support combineert patiëntenzorg met onderzoek en scholing. Q-support wil hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoonosen en postinfectieuze aandoeningen.*

### Visie

*Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts het verschil wordt gemaakt. Er wordt in samenspraak met de patiënt breed ingezet op de gevolgen van de ziekte, kennis opgebouwd en gedeeld. Zo kan effectieve en efficiënte zorg worden georganiseerd*

### Kernwaarden

- Een laagdrempelig steun- en adviespunt voor patiënten en professionals.
- Dienstverlenend, servicegericht, snel.
- Maatwerk met de patiënt als vertrekpunt.
- Het uitgangspunt naar professionals is *informereren en samenwerken*.
- Erkenning en herkenning voor patiënten met een ziekte met onbegrepen klachten.
- De verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek staat centraal (trias).

### Kernactiviteiten

- Deskundigheid bieden ten aanzien van alle leefgebieden waarop deze complexe ziekte ingrijpt.
- Adviseren en zelfredzaamheid bevorderen waar mogelijk, regisseren en ondersteunen waar nodig.
- Het patiëntgericht verbinden van professionals en deskundigheid toevoegen waar nodig.
- Q-support maakt deel uit van een netwerk en zal steeds de verbinding met de diverse stakeholders zoeken.
- Faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.
- Verbinding met de patiëntenorganisatie met respect voor ieders specifieke functie.
- Patiënt en professional de weg wijzen met toegevoegde expertise.
- Bijzondere expertise bieden binnen vastgestelde kaders, waarbij regulier beleggen wat regulier kan het uitgangspunt is.

## 2. Q-support nu en in de toekomst

Q-support heeft gedurende de afgelopen jaren veel ervaring opgebouwd op drie gebieden:

- Het adviseren en begeleiden van patiënten;
- Het initiëren en uitvoeren van onderzoek;
- Het verzorgen van scholing.

De rol van de patiënt hierbij wordt van groot belang geacht.

Daarnaast is met name in de tweede fase veel geïnvesteerd in het samenwerken met gemeenten en overige professionals. Daarmee is Q-support in toenemende mate het expertisecentrum geworden voor patiënten en professionals. En is de basis gelegd voor de toekomst.

De belangrijkste doelgroep is de groep van bekende en nieuwe Q-koortspatiënten. De belangrijkste stakeholders zijn, naast patiënten, al diegenen die een rol spelen bij de zorg voor de patiënten en die onderzoek naar Q-koorts verrichten.

Het meerjarenbeleid van Q-support als expertisecentrum wordt vormgegeven door de volgende elementen:

1. De geformuleerde missie, visie, kernwaarden en overige uitgangspunten.
2. Het expertisecentrum slaat de brug tussen de kennis en ervaring die Q-support reeds heeft opgedaan en wat nodig is voor de toekomst.
3. De academische trias staat centraal; patiëntenzorg, scholing en onderzoek zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zonder scholing en goed onderzoek is goede patiëntenzorg niet mogelijk.
4. Bij alle thema's zal steeds gezocht worden naar de meest optimale inzet van ervaringsdeskundigheid.
5. Q-support vervult steeds de pleitbezorgersrol voor erkenning en herkenning van de Q-koorts.
6. Q-support dient als voorbeeld voor nieuwe uitbraken van zoonosen en/of infectieziekten.

### **3. Wat betekent dat voor de patiëntenzorg?**

#### **Kernachtig**

Q-support streeft naar maatwerk voor de patiënt met aandacht voor alle gebieden waar de ziekte op ingrijpt. Het uitgangspunt is: zo optimaal mogelijke zorg bieden bij een nog onbekende ziekte met onbegrepen klachten. Daarbij regisseert Q-support waar mogelijk en vult aan waar nodig.

Q-support streeft naar een netwerk van professionals waarin optimale zorg met kennis van de Q-koorts centraal staat.

Voor Q-support is in goede patiëntenzorg bereikt wanneer zowel Q-koortspatiënten als professionals concluderen dat er een goed samenwerkend netwerk is dat met kennis van de ziekte op maat in kan spelen op de wensen en behoeften van de Q-koortspatiënten. Erkenning en herkenning blijven de belangrijkste thema's hierbij.

Daarnaast heeft Q-support de ambitie om een voorbeeld te zijn voor nieuwe uitbraken van zoönosen/ infectieziekten op het gebied van individuele patiëntenzorg.

#### **In de praktijk**

De begeleiding van de patiënt is maatwerk. Op het moment dat hij/zij zich aanmeldt een eerste intake plaats door een Q-koortsadviseur met een ervaringsdeskundige. In dat gesprek wordt breed gekeken naar de gevolgen van de ziekte en worden, afhankelijk van de vragen die er zijn, activiteiten uitgezet. Het uitgangspunt daarbij is dat wat reguliere voorzieningen kunnen doen, ook regulier uitgevoerd wordt. Q-support neemt geen werkzaamheden over, maar voegt waar nodig expertise toe. En schakelt extra deskundigheid in waar deze ontbreekt. De huisarts kan terecht bij de medisch adviseur van Q-support over vragen m.b.t. de diagnose, de gemeente kan samen optrekken met een Q-koortsadviseur om problemen die spelen integraal te benaderen.

De Q-koortsadviseur blijft op de achtergrond aanwezig voor vragen. Bij nieuwe situaties kan opnieuw een beroep gedaan worden op de expertise van Q-support. Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt altijd gestimuleerd wordt om te doen wat hij/ zij zelf kan doen.

De activiteiten van de Q-koortsadviseurs en de overige adviseurs zijn niet in een paar zinnen samen te vatten. Waar bemiddeling en kennis nodig is spelen zij een rol. Bij het jonge QVS patiëntje wordt samen met de ouders een gesprek gevoerd op school om meer te vertellen over Q-koorts en te praten over de belasting en belastbaarheid. Met de gemeente wordt een gesprek gevoerd over een specifieke WMO-voorziening en door de medisch adviseur wordt contact opgenomen met de huisarts om vragen te beantwoorden over mogelijke behandelmethoden. Een MDO wordt georganiseerd tussen de patiënt, de internist en de vaatspecialist. Een zorgaanbieder kan overleggen over wat nodig en mogelijk is. Ten aanzien van alle activiteiten geldt dat werkzaamheden waar mogelijk regulier worden gedaan, waar nodig in samenwerking en anders door Q-support. Dat moet resulteren in een optimale situatie voor de patiënt en tegelijk de eerste en tweede lijn ontlasten. Q-support is daarmee aanvullend op de bestaande voorzieningen.

Q-support investeert in de relatie met gemeenten van herkomst. Q-koortsadviseurs steken veel tijd en energie in het leggen van en onderhouden van contacten, het afstemmen en samenwerken. Ze stimuleren en ondersteunen gemeenten om bijeenkomsten te beleggen voor patiënten, maar ook voor zorgverleners en huisartsen uit de gemeente.

Q-support organiseert waar nodig gezamenlijke projecten. Zo is een training ontwikkeld (“Hoe om te gaan met Q-koorts”) en wordt gebruik gemaakt van een specifiek voor Q-koortspatiënten ontwikkeld beweegprogramma.

De inzet van ervaringsdeskundigheid is met name in de eerste fase een groot goed gebleken. De praktijk tijdens de tweede fase van Q-support liet zien dat het thema patiëntparticipatie niet of onvoldoende geborgd kon worden. Q-support wil de goede ervaringen met patiëntparticipatie uit de eerste fase opnieuw stevig gestalte geven in het expertisecentrum.

#### **A. Structureel**

- De kernwaarden staan centraal.
- Een goede advisering en begeleiding op maat o.l.v. een Q-koortsadviseur.
- Het permanent organiseren van een deskundig netwerk van (zorg)aanbieders rondom de patiënt.
- Q-support neemt geen reguliere werkzaamheden over maar informeert partijen, werkt met hen samen en is waar nodig complementair.
- Q-support organiseert multidisciplinaire overleggen wanneer de situatie daar om vraagt.
- Optimaliseren en stimuleren samenwerking tussen netwerkpartners zoals huisartsen/ verzekeringsartsen/ bedrijfsartsen, zorgaanbieders (waaronder revalidatie) specialisten, gemeenten, GGD's en overige partijen.
- Nieuwe richtlijnen en producten ontwikkelen i.h.k.v. optimalisering van de zorg.
- Q-support wil haar werkzaamheden als voorbeeld laten dienen en zal desgevraagd organisaties en stakeholders adviseren.
- De inzet van ervaringsdeskundigen bij intakes en overige projecten.

#### **B. Jaarlijks terugkerende activiteiten**

- Q-tour: informatiebijeenkomsten (i.s.m. Q-uestion) door het hele land.
- Gemeentelijke bijeenkomsten en activiteiten ondersteunen (draaiboeken).
- “Q-support komt naar u toe”: bijeenkomsten om per regio individuele spreekuren te organiseren met deskundigen.
- (telefonische) spreekuren organiseren voor specialistische expertise (juridisch, arbeidsdeskundig, financieel).
- In samenspraak met Zorgbelang Brabant; bestaande trainingen “Omgaan met Q-koorts” voorzetten en optimaliseren.
- Bewaken van actualisering van bestaande richtlijnen.

#### **C. Bijzondere projecten**

- De organisatie van een jaarlijkse check voor QVS patiënten bij een gespecialiseerd huisarts, in verbinding met de eigen huisarts. Door dit van meet af aan te verbinden met onderzoek kan een database QVS ontstaan waardoor niet alleen zicht ontstaat op het niveau van de individuele patiënt, maar ook meer in het algemeen kennis over QVS kan worden opgebouwd.
- Q-koorts monitor: jaarlijkse vragenlijst voor Q-koortspatiënten op basis van onderzoek Erasmus MC.
- Leefstijlproject; aandacht voor leefstijl heeft invloed op het welbevinden van patiënten.

- Nieuwe trainingen ontwikkelen (m.n. een vervolg op “Omgaan met Q-koorts”).
- Het regisseren van het door Q-support ontwikkelde beweegprogramma.
- Informatiecentrum bij nieuwe uitbraken van zoönosen: stappenplan hoe dit op te pakken.

#### **4. Wat betekent dit voor de scholing?**

##### **Kernachtig**

Een goed geschoold netwerk draagt bij aan optimale patiëntenzorg. Q-support stelt zich tot doel om een afgebakend netwerk van zorgprofessionals (waaronder ook patiënten als ervaringsdeskundigen) te organiseren en te scholen. Hiermee wordt de zorg effectiever en efficiënter en het draagt bij aan de tevredenheid van de patiënt.

De scholingen kennen een brede doelgroep. Ze zijn er niet alleen voor medici maar onder meer ook voor fysiotherapeuten, gemeentelijke medewerkers en patiënten.

Q-support sluit aan bij bestaande opleidingsstructuren. Q-support ontwikkelt aanbod dat binnen reguliere voorzieningen niet voorhanden is, maar wel als noodzakelijk wordt gezien. Het aanbod is meer algemeen van aard of op maat.

Bij het scholen zal de verbinding met zoönosen dan wel infectieziekten waar nodig en mogelijk gelegd worden.

Scholing is een permanent proces. De zorgaanbieder van vandaag is morgen een andere.

##### **In de praktijk**

Een netwerk van geschoolde professionals zorgt voor effectieve en efficiënte zorg. Het voorkomt dat patiënten lange zoektochten moeten ondernemen om de zorgprofessional te vinden die kennis van de ziekte heeft. Het netwerk rondom Q-koorts wordt in toenemende mate overzichtelijk en Q-support heeft al veel geïnvesteerd in scholing en in het ontwikkelen van nieuwe eigentijdse middelen om te scholen. Met het oog op de ingrijpende gevolgen van de ziekte in combinatie met de onbekendheid ervan, een noodzakelijke investering.

Ook ten aanzien van scholing speelt de patiënt een belangrijke rol. Omdat hij/zij degene is die goede zorg behoeft en in samenspraak met de arts/ zorgaanbieder een behandeling ondergaat. Bij ontwikkeling en aanbod zal Q-support steeds weer kijken op welke wijze het patiëntperspectief gestalte kan krijgen.

De komende jaren staan allereerst in het teken van:

- het organiseren en afbakenen van het netwerk;
- de behoefte aan kennis inventariseren;
- het optimaliseren van de kennis en de middelen die voor kennisdeling nodig zijn;

Q-support kan ook zelf huisartsen en overige zorgaanbieders accrediteren, een voorwaarde voor scholingsactiviteiten voor medische professionals.

De activiteiten bestaan uit scholingsbijeenkomsten en het aanbieden van e-learnings. Daarnaast zal gezocht worden naar creatieve middelen om scholing aan te bieden, bijvoorbeeld in de vorm van een game.



De praktijk heeft laten zien dat de kennis over Q-koorts het beste overgebracht kan worden in een breder verband. Dat wil zeggen dat niet alleen een scholing gegeven wordt over Q-koorts specifiek maar dat over zoönose en/of infectieziekten.

Scholing van het eigen team (incl. ervaringsdeskundigen) zal meerdere malen per jaar in-company verzorgd worden of er wordt aansluiting gezocht bij bestaand opleidingsaanbod. Daarnaast zal training van patiënten en informatievoorziening in de breedste zin als altijd nadrukkelijk aandacht krijgen.

#### **A. Structureel**

- Q-support stelt samen met het netwerk vast wat (minimaal) nodig en haalbaar is t.a.v. scholing en maakt haar activiteiten meetbaar.
- Opleidingsplaats voor huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en GGD-artsen.
- Accreditatie bieden voor gevolgde scholing.
- Toegankelijke kennis en informatie voor professionals en patiënten (database).
- Actuele kennis en informatie voor professional en patiënten (database).
- Met diverse stakeholders regelmatig actualiteit afstemmen op nieuwe ontwikkelingen en inzichten.
- Permanente kennisbevordering (medisch) kennis over (ontwikkelingen m.b.t. -) Q-koorts en met Q-koorts als voorbeeld de verbinding leggen met andere zoönosen en postinfectieuze aandoeningen.

#### **B. Jaarlijks terugkerende activiteiten**

- Het organiseren/ geven van scholingen op verzoek voor huisartsen en specialisten.
- Jaarlijkse update reeds ontwikkelde e-learnings.
- Scholing eigen team (incl. ervaringsdeskundigen) en flexibele schil: medisch, leefstijl, vaardigheden, actualiteiten/ bijzondere projecten.
- Scholing gemeentelijke professionals.
- Scholing netwerkpartners (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, etc).
- Scholing patiënten over belangrijke onderwerpen i.v.m. zelfregie; werk/UWV/leefstijl/mentale gezondheid.

#### **C. Bijzondere projecten.**

- Ontwikkelen e-learning algemeen.
- Ontwikkelen specifieke e-learning aangepast aan de diverse doelgroepen.
- Kennis vermeerderen over Q-koorts bij verzekeraars voor zelfstandigen.
- Creatief zoeken naar vormen voor scholing.
- Workshops ontwikkelen.

## **5. Wat betekent dit voor onderzoek?**

### **Kernachtig**

Q-support vindt het van groot belang dat onderzoek naar Q-koorts onverminderd doorgaat. Om antwoord te krijgen op de vele vragen die er nog zijn op het gebied van diagnose en behandeling. Om patiënten daarmee een beter toekomstperspectief te bieden en om – nu het nog kan – lering te trekken uit een epidemie die in deze omvang nog nergens ter wereld plaatsvond. Naast het uiteindelijke doel om heel veel te begrijpen van Q-koorts zelf, zal onderzoek ook kunnen leiden naar meer kennis over zoönosen en/of infectieziekten.

Goed onderzoek brengt meer deskundigheid en leidt uiteindelijk tot betere zorg.

Q-support stelt met onderzoekers en patiënten een onderzoekagenda op en zal deze regelmatig actualiseren. Als expertisecentrum ziet zij dit als een belangrijke leidraad voor toekomstig onderzoek. Zij zal samenwerking bevorderen tussen onderzoekers en de lobby voor onderzoek onverminderd voortzetten.

Q-support zal de rol van de patiënten bij onderzoek blijvend stimuleren en faciliteren.

### **In de praktijk**

Nergens ter wereld is een uitbraak van Q-koorts voorgekomen met een dergelijke omvang als in Nederland gedurende de periode 2007-2010. Minstens 50.000 – 100.000 mensen zijn in die periode besmet met Q-koorts en met terugwerkende kracht lijken deze getallen nog vele malen hoger te zijn. Het getal van 95 overleden patiënten is een ondergrens en inmiddels verouderd. Door de onbekendheid van professionals met Q-koorts wordt Q-support in de praktijk nog steeds geconfronteerd met mensen die te laat de diagnose chronische Q-koorts hebben gekregen. Dat leidt tot levensbedreigende situaties. Het is dan ook niet onwaarschijnlijk dat een substantieel deel van de chronische Q-koortspatiënten de afgelopen jaren overleden is ten gevolge van de Q-koorts zonder dat er een juiste diagnose is gesteld. Voor QVS patiënten geldt dat zij niet alleen niet beter worden, maar dat hun situatie zelfs lijkt te verslechteren. Een juiste diagnose en meer behandelingsperspectief is voor deze patiëntengroep essentieel.

De besmetting heeft grote consequenties gehad. Q-support is samen met veel onderzoekers en patiënten van mening dat we daar lering uit moeten trekken. Een besmetting van zo'n grote omvang biedt ook veel kansen om de raadselen van de ziekte beter te ontsluiten en, met Q-koorts als voorbeeld, meer te leren over postinfectieuze aandoeningen.

Gedurende de eerste fase van Q-support had de stichting eigen middelen om onderzoek uit te laten voeren. Dat heeft geresulteerd in een zestiental onderzoeken.

Gedurende de tweede fase hebben we helaas moeten constateren dat onderzoek naar Q-koorts nagenoeg stil is gevallen doordat er geen middelen meer waren die specifiek bestemd waren voor onderzoek naar Q-koorts. Q-support heeft mede daardoor het initiatief genomen om een onderzoekagenda samen te stellen voor de komende jaren om zich daarmee sterk te maken voor onderzoek.

Het actueel houden van de agenda, het oproepen tot nader onderzoek en het zoeken naar fondsen zal hoge prioriteit krijgen de komende jaren. Hierbij zal samen met VWS ook de verbinding met Europese initiatieven en fondsen gezocht worden.

Daarmee wil Q-support zich meer profileren als een expertisecentrum dat verbindt en ook lobbyt. Goede voorbeelden van het resultaat van deze rol zijn het realiseren van onderzoek naar kinderen met Q-koorts (i.s.m. de provincie, VWS en ouders) en het onderzoek van het Erasmus MC, een project dat samen met CZ werd gerealiseerd.

Q-support zet zich samen met Q-uestion in voor patiëntparticipatie bij onderzoek naar Q-koorts. Ook nu die onderzoeken niet meer met eigen middelen worden geïnitieerd. De ervaringen uit de eerste fase laten zien dat het duidelijk meerwaarde heeft wanneer patiënten actief een rol krijgen in het beoordelen en begeleiden van onderzoek.

Hoog op de agenda staat de wens van QVS patiënten voor een jaarlijkse check. Q-support wil dit graag organiseren en pleit ervoor om dit te gaan verbinden met een database van QVS-patiënten in combinatie met langdurig onderzoek. Dat biedt patiënten houvast maar het biedt ook onderzoekers de om voor het eerst QVS patiënten langdurig te volgen en er onderzoek naar te doen. Dat is uit epidemiologisch opzicht zeer gewenst. We kunnen zo deze patiënten beter en systematischer volgen en zien welke ontwikkelingen zij door (gaan) maken.

De landelijke database chronische Q-koorts en de screening van chronische Q-koortspatiënten vallen niet direct onder het huidige takenpakket van Q-support, maar het belang ervan is evident. Q-support wil als expertisecentrum alle belangrijke initiatieven t.a.v. Q-koorts ondersteunen. Om de zorg voor patiënten te optimaliseren maar ook om er lering uit te trekken voor andere zoonosen en postinfectieuze aandoeningen.

#### **A. Structureel**

- Blijvend pleidooi en lobby voor onderzoek.
- Verbinden van patiënten met onderzoek.
- Database chronische Q-koorts.
- Onderzoekagenda actueel houden.
- Fondsenwerving om breder onderzoek te kunnen initiëren.

#### **B. Jaarlijks terugkerende activiteiten**

- Jaarlijkse rapportage over de Q-koortsmonitor.
- Jaarlijkse bijeenkomst Q-consortium.
- Streven naar een jaarlijkse rapportage chronische Q-koorts vanuit de landelijke database.
- Een jaarlijkse check van QVS-patiënten en die database die daaruit volgt verbinden aan onderzoek.
- Q-tour over medische ontwikkelingen.
- Bijeenkomsten voor chronische Q-koortspatiënten over medische ontwikkelingen.

#### **C. Bijzondere projecten**

- Expertise ontwikkelen onder specialisten indien nodig (i.c. cardiologen).
- Onderzoek naar kinderen begeleiden en monitoren.
- FISH-techniek nader onderzoeken met resterende onderzoeksmiddelen Q-support.
- Screening chronische Q-koortspatiënten.
- Onderzoek naar wat kan bijdragen tot verbetering van de samenwerkingsrelatie tussen patiënt/ werkgevers/bedrijfsartsen/UWV/OAV.

- Meerjarenstudie initiëren om de doelmatigheid van de werkzaamheden van Q-support als expertisecentrum te onderzoeken.
- Naast de LCI richtlijn een aanvullende handreiking voor zorgverleners en patiënten
- Meer algemeen: onderzoek dat bijdraagt aan het inzicht in en de behandeling van postinfectieuze aandoeningen.