

# 2025 in één oogopslag

Klik op het onderwerp waarover u meer wilt weten.



## Algemeen

Directeur-bestuurder

Patiënten- en Ervarings-  
deskundigen Platform

Ondernemingsraad

Raad van Toezicht

Financiën

## Integrale nazorg

Aanmeldingen

Extra activiteiten  
voor patiënten

Evaluatiekader zorg  
en ondersteuning

Patiënttevredenheids-  
onderzoek

Jaaroverzicht  
klachten

## Kennisdeling & onderzoek

Kennisdeling

Handreiking  
gemeenten

Onderzoek

Via deze voorpagina klikt u direct door naar het onderwerp dat uw belangstelling heeft. Na elk artikel kunt u via de pijl rechtsonder op de pagina terug naar dit overzicht.

# Algemeen

## 2025 volgens directeur-bestuurder Sophie Querido

### Wat typeerde 2025 voor de organisatie en voor jou als directeur-bestuurder?

2025 was een jaar van spanning én scherpste. Spanning, omdat de maatschappelijke opgave waarvoor wij zijn opgericht onverminderd groot bleef, terwijl de randvoorwaarden waaronder we werken ingrijpend veranderden. Scherpste, omdat deze omstandigheden ons dwongen om duidelijke keuzes te maken: wat kunnen we betekenen voor patiënten, wat is haalbaar binnen de beschikbare ruimte, en wat moet worden geborgd voor de toekomst?



In mijn bestuurlijke agenda stonden drie thema's centraal. Allereerst de continuïteit van ondersteuning voor mensen met langdurige klachten na Q-koorts, COVID-19 of een COVID-19-vaccinatie. Ten tweede kennisdeling en signalering: het bijeenbrengen van ervaringen uit de praktijk en het vertalen daarvan naar professionals, beleidsmakers en netwerken. Het derde thema was transitie: het voorbereiden van een toekomst waarin nazorg niet langer afhankelijk is van een tijdelijke projectorganisatie, maar duurzaam wordt ingebed. Het aangescherpte subsidie- en beleidskader van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) maakte deze opgave extra urgent.

### Waar heb je in 2025 het meeste verschil kunnen maken?

Mijn grootste bijdrage in 2025 lag in het richting geven aan de fase waarin de organisatie zich bevindt. Dat betekende niet alleen sturen op activiteiten, maar vooral steeds opnieuw de vraag stellen wat de bedoeling is van ons werk en voor wie. Juist in een periode van schaarste en onzekerheid is het essentieel om scherp te blijven op de kern: wat draagt daadwerkelijk bij aan het belang van patiënten?

Die fase vroeg veel van medewerkers. Zij bleven zich met grote betrokkenheid inzetten voor patiënten, terwijl onzeker was of en hoe de ondersteuning door onze organisatie op de lange termijn zou blijven bestaan. Als bestuur en MT hebben we daarom bewust ingezet op een zorgvuldige en verantwoorde transitie voor de patiënt, in plaats van een snelle afbouw zonder perspectief.



Daarnaast heb ik de keuze gemaakt om juist in deze fase in te zetten op samenwerking met patiëntenorganisaties, gemeenten en zorgketenpartners. Niet omdat samenwerking vanzelfsprekend is, maar omdat deze complexe opgave alleen gezamenlijk kan worden gedragen.

### **Wat neem je mee naar 2026?**

De belangrijkste les uit 2025 is dat nazorg geen sluitstuk mag zijn. Langdurige klachten vragen om tijd, samenhang en erkenning. Wanneer die ontbreken, vallen mensen tussen systemen, met grote persoonlijke én maatschappelijke gevolgen.

Voor 2026 zijn de kernopgaven helder: het blijven ondersteunen van patiënten zolang dat mogelijk is, het versterken van het reguliere veld met kennis en ervaring, en het voorbereiden van een waakvlamfunctie voor de toekomst. Essentieel daarbij is transparantie over wat we nog kunnen betekenen.

Vanuit die helderheid wil ik mij in 2026 als bestuurder nadrukkelijk inzetten op het zichtbaar maken van wat nodig is. Zo wil ik voorkomen dat mensen met postinfectieuze klachten opnieuw in de steek worden gelaten — nu en bij een volgende epidemie of pandemie.

### **Afscheid Annemieke de Groot**

In 2025 nam Annemieke de Groot afscheid als bestuurder van Q-support en C-support. Zij zette zich bijna twaalf jaar lang in voor mensen met langdurige klachten na Q-koorts en vanaf 2020 ook voor patiënten met post-COVID en met langdurige klachten na een COVID-19-vaccinatie. Wat Annemieke de Groot kenmerkte, was haar grote betrokkenheid bij patiënten en het belang dat zij hechtte aan persoonlijk contact. Op 1 augustus 2025 ging zij met pensioen. [Lees hier haar afscheidsinterview.](#)



## 2025 volgens het Patiënten- en Ervaringsdeskundigenplatform (PEP)

### Wat typeerde 2025 voor de PEP?

Als PEP kijken we vanuit het perspectief van patiënten naar wat er in de organisatie gebeurt en geven we gevraagd en ongevraagd advies over beleidszaken. In 2025 betekende dat meebewegen in een jaar waarin niet alleen veel veranderde, maar waarin ook de kaders en uitgangspunten voortdurend in beweging waren. De PEP investeerde in verkenningen en gesprekken over richting, rolverdeling en toekomstscenario's voor de organisatie, terwijl die nog niet tot concrete besluitvorming of vervolgstappen leidden.

Een belangrijk deel van de tijd en energie ging in 2025 naar selectiegesprekken voor nieuwe leden en een nieuwe voorzitter van de PEP. In mei hebben we een nieuwe voorzitter en twee leden met langdurige klachten na een COVID-19-vaccinatie mogen verwelkomen, waarmee deze groep voor het eerst in de PEP is vertegenwoordigd.

De PEP heeft daarnaast deelgenomen aan selectieprocedures voor de benoeming van een nieuwe bestuurder en nieuwe leden van de Raad van Toezicht. Deze processen waren belangrijk voor de toekomst, maar maakten het jaar ook intensief. Met de komst van een nieuwe bestuurder moest bovendien opnieuw worden geïnvesteerd in het opbouwen van een werkrelatie en een evaluatie van het samenwerkingskader.

### Waar heeft de PEP in 2025 het meeste verschil kunnen maken?

De belangrijkste bijdrage van de PEP lag in het blijvend onder de aandacht brengen van het patiëntperspectief bij grote en kleine beleidsbeslissingen. Privacy en gedegen databeheer heeft de bijzondere aandacht van de PEP, naast terugkerende onderwerpen als bijvoorbeeld het jaarplan en het patiënttevredenheidsonderzoek. In gesprekken met de organisatie is steeds benadrukt hoe essentieel goede nazorg is. Zolang er geen passende alternatieven in het reguliere veld zijn, kunnen patiënten niet zomaar worden losgelaten.

De PEP benadrukte dat kennisoverdracht naar zorgverleners en ondersteuners in het veld belangrijk is, maar niet los kan worden gezien van wat patiënten nú nodig hebben. Tegen die achtergrond werd de inzet van de bestuurder om de nazorg zo lang als goed en verantwoord mogelijk door te zetten, als positief ervaren.

### Wat neemt de PEP mee naar 2026?

Voor 2026 blijft het uitgangspunt dat het patiëntperspectief zo vroeg mogelijk wordt betrokken bij belangrijke keuzes, op een moment dat er nog ruimte is om bij te sturen. Daarnaast blijft het vasthouden aan goede nazorg essentieel, zolang passende alternatieven nog niet overal beschikbaar zijn.

De PEP kijkt ook mee naar hoe de overdracht naar het reguliere zorgveld vorm krijgt en wat dit betekent voor patiënten in de praktijk. Tot slot ziet de PEP met waardering



de beweging richting een meer zelfstandige organisatie, waarbij de maatschappelijke opdracht, in het bijzonder het adviseren en ondersteunen van patiënten op verschillende leefgebieden, leidend is voor beleidskeuzes. Naast de kaders van de subsidieverstrekker, wordt in 2026 ook actief gewerkt aan het verbreden van de financiële basis van de organisatie. De PEP heeft hier in 2025 op aangedrongen en ziet dit als een belangrijke stap richting een toekomstbestendige organisatie.

### Samenstelling PEP in 2025

Yolan Koster – Dreese, *voorzitter*

*(vanaf 1 mei 2025; niet afgebeeld op de foto)*

Mike van den Nieuwenhof, *Q-koorts*

Emile Maassen, *Q-koorts (vanaf 1 juni 2025)*

Dave Jonkers, *post-COVID*

Christine van Waveren, *post-COVID*

Monique Hoogakker, *post-COVID*

*(tot en met december 2025)*

Gerjan de Vries, *klachten na COVID-19-vaccinatie*

*(vanaf 1 juni 2025)*

Laxmi Mohan, *klachten na COVID-19-vaccinatie*

*(vanaf 1 juni 2025)*



## 2025 volgens de Ondernemingsraad

### Wat typeerde 2025 voor de OR?

2025 was voor de Ondernemingsraad (OR) een intensief jaar, waarin vrijwel alle nog openstaande advies- en instemmingsverzoeken zijn afgerond. Ondanks wisselingen in de samenstelling bleef de OR goed functioneren, door onderlinge samenwerking en een gedeeld verantwoordelijkheidsgevoel.

De komst van een nieuwe bestuurder vroeg om zorgvuldige afstemming en wederzijdse kennismaking. De OR droeg bij aan de verbinding tussen medewerkers, bestuurder en Raad van Toezicht, met oog voor hoe beleid en communicatie in de praktijk worden ervaren. Daarmee heeft de OR zich stevig kunnen positioneren en een goede basis gelegd voor de samenwerking.

### Waar heeft de OR in 2025 het meeste verschil kunnen maken?

De OR stelde zich in 2025 proactief en flexibel op en was bereid snel te schakelen wanneer dat nodig was. Door kritische en constructieve vragen te stellen bij advies- en instemmingsverzoeken droeg de OR bij aan meer duidelijkheid, zorgvuldigheid en juridische juistheid, onder andere bij organisatorische en personele vraagstukken.

De organisatie bevond zich in een periode van onzekerheid door onduidelijkheid over toekomstige subsidie voor Q-support en C-support. Dit leidde tot vragen bij medewerkers. De OR vervulde hierin een belangrijke rol door informatie te duiden, zorgen te bespreken en als laagdrempelig aanspreekpunt het gesprek te voeren met zowel de bestuurder als de achterban. Daarnaast gaf de OR de bestuurder gevraagd en ongevraagd advies, onder meer over interne communicatie.

### Wat neemt de OR mee naar 2026?

In 2026 wil de OR proactief met medewerkers meedenken en daarvoor de inbreng van de achterban ophalen, onder andere via een achterbanraadpleging.

Daarnaast richt de OR zich op het zorgvuldig voorbereiden van mogelijke scenario's in de organisatieontwikkeling, zodat medewerkers bij besluitvorming deskundig en goed geïnformeerd worden vertegenwoordigd. Aandacht voor medewerkers blijft daarbij centraal staan; iedere medewerker beleeft deze periode anders.

Om die rol goed te kunnen vervullen, investeert de OR in verdere professionalisering door scholing, reflectie op de eigen werkwijze en door actief in verbinding te blijven met de achterban, bestuurder, het MT, de Raad van Toezicht en de PEP.



Voor de OR is in 2026 *'bijdragen aan een helder en duidelijk strategisch toekomstplan.'* het speerpunt. Hiermee onderstreept de OR haar inzet voor een toekomstbestendige organisatie met maatschappelijke meerwaarde voor patiënten én een gezonde, inspirerende werkomgeving voor medewerkers.

### **Samenstelling OR in 2025**

Sandra van Kan, *voorzitter*

Chantal van der Fluit

Marloes Beljaars *(tot april en vanaf september 2025)*

Tamara Gluvers *(tot oktober 2025)*

Susanne van der Staak *(vanaf april 2025)*



## 2025 volgens de Raad van Toezicht

### Wat typeerde 2025 voor de Raad van Toezicht?

2025 was voor de Raad van Toezicht een jaar waarin continuïteit, wendbaarheid en maatschappelijke betekenis telkens opnieuw tegen elkaar moesten worden afgewogen. De organisatie opereerde in een speelveld dat sterk werd beïnvloed door externe factoren, zoals veranderende subsidievoorwaarden, politieke onzekerheid en capaciteitsdruk. Tegelijkertijd was er nog steeds sprake van een regulier veld dat onvoldoende toegerust is om mensen met postinfectieuze aandoeningen of langdurige klachten na een COVID-19-vaccinatie passend te ondersteunen. Dit vroeg in 2025 van de RvT scherp toezicht, reflectie, richting geven en het bewaken van rust en stabiliteit in een omgeving die voortdurend in beweging was.

### Waar heeft de Raad van Toezicht dit jaar het meeste verschil kunnen maken?

De grootste impact lag bij de omgang met de financiële en strategische onzekerheden waarmee de organisatie werd geconfronteerd. Het jaar begon met een bezuinigingsopdracht van 20% voor C-support. Vanuit haar toezichthoudende rol stelde de RvT nadrukkelijk de vraag hoe deze financiële realiteit zich verhiel tot de maatschappelijke waarde van de organisatie. Niet alleen de cijfers waren daarbij onderwerp van gesprek. Vooral de consequenties voor patiënten en het kunnen blijven bieden van nazorg waren leidend. De RvT vroeg de organisatie om een duidelijke analyse van risico's en een transparante communicatie richting patiënten, medewerkers en stakeholders. Het was illustratief voor de manier waarop de Raad het Toezicht dit jaar invulde: financieel scherp, maar nooit los van de maatschappelijke betekenis van het werk.

### Welke andere belangrijke onderwerpen speelden in 2025?

Financiering en toekomstscenario's waren in 2025 een terugkerend thema. De gesprekken met het Ministerie van VWS over de subsidies voor 2026 en de jaren daarna, vroegen om veel aandacht en zorgvuldigheid. De Raad van Toezicht ondersteunde het bestuur en de organisatie bij het verhelderen van scenario's en het duiden van risico's van de potentiële afbouw van dienstverlening. Het bewaken van de maatschappelijke meerwaarde van de organisatie vroeg om zichtbaarheid, duiding en een consistente boodschap richting politiek en partners. Daarin vervulde de RvT haar rol als gesprekspartner en ambassadeur.

Een belangrijk aandachtspunt voor de Raad van Toezicht was de impact van veranderende wetgeving op capaciteit en personele bezetting. De wachttijden liepen op en daardoor ontstond de noodzaak om werkwijzen aan te passen, wat voortdurende aandacht voor continuïteit vroeg. Tegelijkertijd vond in 2025 zowel een wisseling van bestuurder als veranderingen in de samenstelling van de RvT plaats. In deze dynamiek stond voor de Raad van Toezicht de continuïteit en het perspectief centraal: wat heeft de organisatie nu nodig, en welke voorwaarden zijn noodzakelijk om met vertrouwen naar de toekomst te kijken?



### Wat neemt de Raad van Toezicht mee naar 2026?

Met al deze ervaringen in het achterhoofd kijkt de Raad van Toezicht naar 2026 als een jaar waarin stabiliteit belangrijker is dan ooit. Met een nieuwe directeur-bestuurder aan het roer staat de RvT voor een jaar waarin de strategische koers van de organisatie opnieuw richting moet krijgen. In dat kader is in 2025 ook de basis gelegd voor een visietraject voor een toekomstig kennis- en informatiecentrum voor postinfectieuze aandoeningen. Deze ontwikkeling loopt door in 2026. De Raad van Toezicht, en ook andere gremia zoals de OR en de PEP, medewerkers, patiëntenorganisaties en andere externe stakeholders worden nadrukkelijk bij dit traject betrokken. De RvT ziet dit traject als een belangrijke bouwsteen voor duurzame borging van kennis, kwaliteit en maatschappelijke impact.

De naderende afbouw van de subsidie voor 2027 heeft consequenties voor de dienstverlening van de organisatie en daarmee ook voor de patiëntengroepen die wij ondersteunen. Dat vraagt speciale aandacht, ook van de RvT. De lessen uit 2025 helpen hierbij. 2025 heeft laten zien hoe complex toezicht kan zijn in een veld dat zelf in beweging is. Maar het heeft ook bevestigd wat de kracht is van de organisatie. De centrale vraag blijft richtinggevend: wat is nodig voor goede zorg en ondersteuning voor mensen met langdurige klachten na Q-koorts, na een COVID-19-besmetting, of na een COVID-19-vaccinatie?

### Samenstelling Raad van Toezicht in 2025

Hester Rippen-Wagner, voorzitter  
Marnix Bakermans  
Frans van de Vranden  
Menne Scherpenzeel (vanaf maart 2025)  
Odile Frauenfelder (tot augustus 2025, niet afgebeeld op foto)  
Rob Raaijmakers (vanaf oktober 2025)



## Financiën

### Jaarrekening Q-support

Onderstaand ziet u de balans van Stichting Q-support per 31-12-2025. De volledige jaarrekening inclusief de jaarrekening van de Beheerstichting Postinfectieuze Klachten vindt u op [de website van Q-support](#).

Lasten	realisatie t/m 2025	begroting t/m 2025	Baten	realisatie t/m 2025	begroting t/m 2025
<b>Primair proces</b>					
Collectieve patiëntenzorg	1.023.016	1.227.394	Bijdragen derden	0	0
Individuele patiëntenzorg	172.712	363.856	Ministerie VWS	2.194.053	2.194.052
Onderzoek	339.187	72.217			
(Na)scholing	110.572	87.217			
Overhead & organisatie	634.424	443.367			
<b>TOTAAL</b>	<b>2.279.911</b>	<b>2.194.052</b>	<b>TOTAAL</b>	<b>2.194.053</b>	<b>2.194.052</b>
Percentage overhead	28%	20%	<b>Resultaat</b>	<b>-85.858</b>	<b>0</b>

### Onzekerheid over financiering

Q-support ontvangt subsidie van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om nazorg te bieden aan patiënten met langdurige klachten na Q-koorts. In 2025 liep de bestaande subsidie af en was lange tijd onduidelijk of en hoe de financiering zou worden voortgezet. Pas in september 2025 werd duidelijk dat Q-support geen subsidie zou ontvangen. C-support kreeg wel een subsidie voor één jaar voor nazorg, die ook ingezet mocht worden voor ondersteuning aan mensen met Q-koorts. De subsidie was lager dan in 2025. Daardoor kunnen we patiënten in 2026 blijven ondersteunen, maar moeten extra activiteiten, zoals koffie- en kennisbijeenkomsten, trainingen en leefstijlondersteuning helaas stoppen. Ook in 2026 blijft de financiering van onze dienstverlening en daarmee de toekomst van onze organisatie een belangrijk aandachtspunt.



# Integrale nazorg

## Aanmeldingen

Hoewel de Q-koorts epidemie inmiddels al ruim 10 jaar achter ons ligt, melden zich in 2025 20 mensen met langdurige klachten na Q-koorts aan bij Q-support. Een deel van de nieuwe meldingen betreft mensen die pas vele jaren na hun besmetting de diagnose chronische Q-koorts of Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) kregen. Vaak hebben zij lange tijd geprobeerd hun klachten te verklaren of te compenseren. Een diagnose kan dan intense emoties oproepen, zoals verdriet of boosheid. Tegelijkertijd biedt de diagnose ook duidelijkheid en erkenning, een belangrijke eerste stap richting passende zorg en ondersteuning.

### Complexe en veranderende hulpvragen

Veranderingen in gezondheid, werk of privésituatie leiden regelmatig tot nieuwe of andere hulpvragen. De hulpvragen van patiënten zijn vaak complex en divers. Q-support kijkt samen met de patiënt wat nodig is en brengt waar passend medische, arbeidsdeskundige of andere expertise samen. Deze integrale benadering helpt patiënten om grip te krijgen op hun situatie en om stappen te zetten die passen bij hun mogelijkheden.

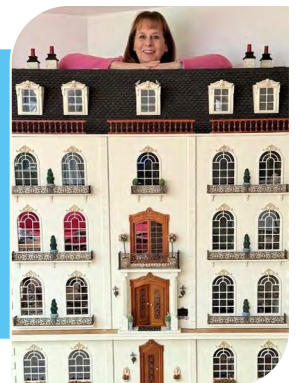
### Langdurig ziek, andere ondersteuningsvragen

Wat steeds zichtbaarder wordt, is dat veel patiënten al vele jaren ziek zijn en dat hun vragen in de loop van de tijd veranderen. Ondersteuning gaat dan niet alleen over het omgaan met klachten, maar ook over het zoeken naar een nieuwe balans. Thema's als levend verlies en zingeving spelen hierin een belangrijke rol. Gesprekken over deze thema's maken structureel deel uit van de ondersteuning. Ze helpen patiënten om opnieuw te kijken naar wat wél mogelijk is en waar zij betekenis aan ontnemen.

*Een aantal kerngegevens over de nieuwe meldingen vindt u op de volgende pagina.*

“ Corona heeft me over de rand van de afgrond geduwd,  
waarop ik jarenlang balanceerde.”

Lees hoe Ria na QVS óók post-COVID kreeg en hoe klachten zich kunnen opstapelen.

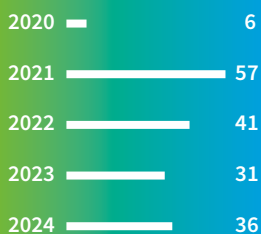




## 906

Actieve dossiers  
op 31-12-2025

## 20 aanmeldingen



**144** deelnemers QVS database

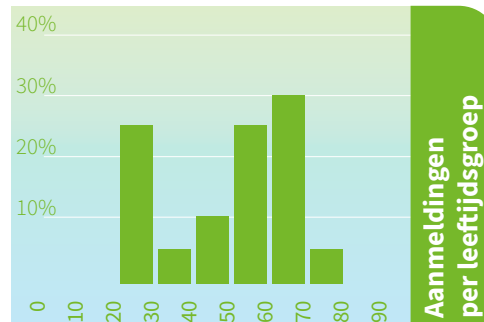
**39** deelnemers leefstijlprogramma

**85** deelnemers pilot leefstijl met microbiom

**15** deelnemers begeleiding bij Levend verlies

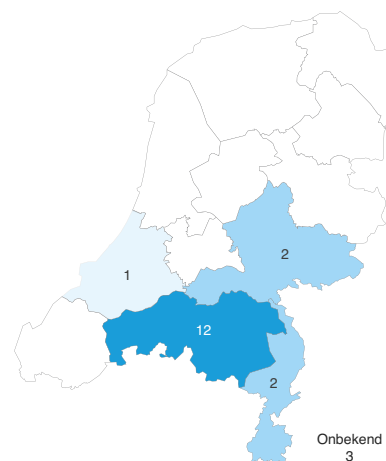
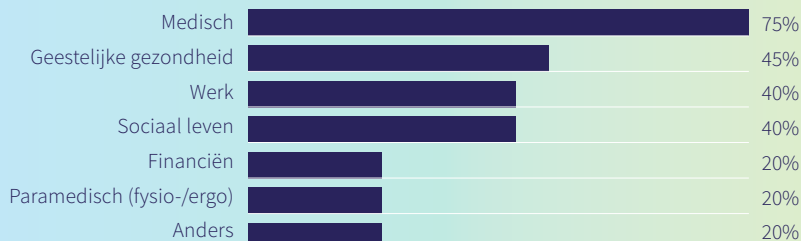


**Man** 35%  
**Vrouw** 55%  
**Anders/Niet bekend** 10%



Aanmeldingen  
per leeftijdsgroep

### Hulpdomeinen



Aanmeldingen per provincie



## Extra activiteiten voor patiënten

Q-support organiseerde de afgelopen jaren aanvullende activiteiten voor patiënten. Dit aanbod is in 2025 afgerond. De activiteiten hebben bijgedragen aan ontmoeting, kennisontwikkeling en het versterken van het patiëntperspectief.

### Koffie- en kennisbijeenkomsten

Q-support organiseerde in 2025 koffie- en kennisbijeenkomsten voor Q-koortspatiënten, verspreid over het land. De bijeenkomsten boden ruimte voor ontmoeting, het uitwisselen van ervaringen en het delen van kennis in een vertrouwde en ontspannen setting.

In het voorjaar en de zomer stond ergotherapie centraal. In samenwerking met Ergotherapie Nederland werd toegelicht wat ergotherapie kan betekenen bij het omgaan met energie, belastbaarheid en dagelijkse activiteiten.

In het najaar volgde een nieuwe reeks bijeenkomsten met als thema 'Omgaan met chronisch ziek zijn, de gevolgen van Q-koorts'. Tijdens de bijeenkomsten ging de medisch adviseur in op actuele ontwikkelingen. In het tweede deel maakten nazorgadviseurs het thema 'Meedoen en betekenis vinden' bespreekbaar. Dit leidde tot open gesprekken, herkenning en verbinding tussen deelnemers.

### Leefstijlcoaching op maat

Q-support bood leefstijlcoaching op maat aan voor Q-koortspatiënten. In dit traject kregen deelnemers persoonlijke begeleiding van een leefstijlcoach bij het omgaan met klachten en beperkingen. In het traject was aandacht voor thema's als voeding, slaap, grenzen aangeven, stress, sociale participatie, rouw en verlies. De coaching richtte zich op het versterken van veerkracht en het verbeteren van de kwaliteit van leven. De persoonlijke benadering en aandacht voor individuele hulpvragen maakten dit aanbod voor veel deelnemers waardevol.

### Trainingen voor Q-koortspatiënten

Q-support organiseerde trainingen voor Q-koortspatiënten en hun naasten. In de basis-training 'Omgaan met Q-koorts' en de vervolgtraining 'Q-koorts, de draad weer opgepakt!?' werkten deelnemers samen met een professional en een ervaringsdeskundige aan thema's als veerkracht, omgaan met beperkingen en wat het leven betekenisvol maakt.

## Afronding inzet ervaringsdeskundigen

Vier ervaringsdeskundigen blikken terug op hun inzet, de lessen die zij meebrachten en het blijvende belang van het patiëntperspectief binnen Q-support. [Lees het artikel](#) op de website van Q-support.



## Evaluatiekader zorg en ondersteuning

Q-support is een projectorganisatie met een tijdelijke opdracht: bijdragen aan goede zorg en ondersteuning voor mensen met Q-koorts, totdat deze zorg en ondersteuning structureel is geborgd in het reguliere veld. Om te kunnen beoordelen in hoeverre het zorg- en ondersteuningsveld hiervoor is ingericht, is in 2025 een onafhankelijk evaluatiekader ontwikkeld door Ernst&Young (EY).

Het evaluatiekader is gebaseerd op documentonderzoek en gesprekken met patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers. Het kijkt breed naar de fysieke, mentale en sociale impact van postinfectieuze aandoeningen. Het kader biedt een gestructureerd overzicht van de criteria die van belang zijn voor passende zorg en ondersteuning. Het evaluatiekader biedt een handvat om hiaten in het veld te kunnen signaleren. Op basis daarvan kan worden afgeleid welke partijen betrokken zijn, welke stappen nog nodig zijn en waar regie belegd moet worden.

Daarmee is het evaluatiekader een instrument om de ontwikkelingen in de praktijk te blijven volgen. Een eerste verkenning laat zien dat er belangrijke stappen zijn gezet, maar ook dat patiënten dagelijks ervaren dat zorg en ondersteuning nog niet toereikend zijn.

**[Bekijk het evaluatiekader.](#)**

## Patiënttevredenheidsonderzoek

Bij Q-support staat de ervaring van patiënten centraal. Om inzicht te krijgen in wat goed gaat en waar verbetering mogelijk is, is in 2025 een patiënttevredenheidsonderzoek uitgevoerd. In september werden 954 patiënten uitgenodigd; 226 patiënten vulden de vragenlijst in. Met een respons van 24% geeft dit onderzoek een representatief beeld van de ervaringen van patiënten.

De resultaten laten zien dat patiënten de ondersteuning van Q-support hoog waarderen. Meer dan 65% gaf een 8 of hoger; het gemiddelde rapportcijfer kwam uit op een 7,8. Meer dan 96% van de patiënten hecht veel waarde aan de brede benadering van Q-support, met aandacht voor lichamelijke, mentale en sociale gevolgen van ziekte.

Tegelijkertijd blijkt dat patiënten regelmatig ondersteuning nodig hebben bij het vinden van passende zorg in het reguliere veld, die daar nog niet altijd beschikbaar is. Voor Q-support vormen de resultaten een belangrijk leerinstrument, dat actief wordt gebruikt om de dienstverlening, deskundigheid van medewerkers en de organisatie verder te ontwikkelen.

**[Bekijk de resultaten](#)** uit het patiënttevredenheidsonderzoek.



## Jaaroverzicht klachten

Een klacht is een belangrijk signaal. Uiteraard proberen we een klacht in eerste instantie op te lossen in goed overleg met de indiener en de intern betrokkenen. Als de indiener van een klacht niet tevreden is met de afhandeling en/of het resultaat, kan deze contact opnemen met Quasir voor onafhankelijke bemiddeling.

### Aantal en type klachten 2025

In 2025 zijn bij Q-support drie binnengekomen klachten behandeld volgens de interne klachtenregeling. Twee klachten waren afkomstig van Q-koortspatiënten. Eén klacht was afkomstig van een huisarts. De klachten hadden vooral betrekking op de rol van de organisatie: waar Q-support wel of niet voor verantwoordelijk is. Daarnaast gingen klachten over communicatie.

### Wijze van afhandeling

Een goede laagdrempelige opvang betekent dat een klacht minder snel escaleert en vaak aan de voorkant naar tevredenheid kan worden opgelost. Hier zijn beide partijen mee geholpen. Dat begint met het verhelderen van de klacht om vervolgens de juiste personen en teams te betrekken bij de afhandeling.

In 2025 zijn klachten op verschillende manieren opgepakt, afhankelijk van waar de klacht over ging. Bij onvrede over de ondersteuning of over het contact, volgde een gesprek met een medewerker klachten, een nazorgadviseur of een betrokken afdeling. Wanneer klachten medische vragen of inhoudelijke beoordelingen raakten, werd het medisch team betrokken. Per klacht wordt gekeken wat nodig is om klachten zorgvuldig te bespreken en recht te doen aan het verhaal van de klager.

### Doorlooptijd en resultaten

Belangrijk is dat een klacht meteen wordt gesignaleerd en opgepakt. In 2025 zijn alle klachten binnen de maximale doorlooptijd van zes weken opgepakt. Door zorgvuldige klachtenafhandeling werd in twee gevallen de klacht opgelost. Daarnaast kon in één geval de klacht inhoudelijk niet worden opgelost, maar was de klager wel tevreden over de bemiddeling en de toelichting. Bij geen van de klachten heeft de indiener ervoor gekozen om zich onafhankelijk te laten bemiddelen door Quasir.

“Gehoord worden maakt het verschil, ook bij een klacht”

Hilde Vriens, medewerker klachten, vertelt hoe Q-support omgaat met onvrede, feedback en klachten van patiënten, professionals en andere betrokkenen.

[Lees het interview.](#)



# Kennisdeling & Onderzoek

## Kennisdeling aan professionals en patiënten

In 2025 zette Q-support gericht in op kennisdeling aan professionals en patiënten. Vanuit ervaringen van patiënten en signalen uit de praktijk wordt kennis vertaald naar toepasbare inzichten voor zorg en andere professionals.

### Kennisdeling bij Q-koortsuitbraak (GaiaZOO)

In 2025 droeg Q-support actief bij aan kennisdeling over Q-koorts en de langdurige gevolgen daarvan, naar aanleiding van een Q-koortsuitbraak in GaiaZOO in Kerkrade. Na signalering volgde directe afstemming met RIVM, GGD ZuidLimburg, NWWA en het Nederlands Huisartsen Genootschap om actuele informatie snel bij zorgprofessionals te krijgen. Q-support publiceerde een nieuwsbericht, ontwikkelde een **webpagina met praktische materialen** en bracht inhoudelijke aandachtspunten in, zoals het risico op asymptomatische infecties en mogelijke overdracht door andere diersoorten. Hiermee werd bijgedragen aan tijdige signalering en passende opvolging.

### E-learning zoönosen voor huisartsen

In samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de GGD en het Ministerie van VWS ontwikkelde Q-support een nieuwe **e-learning** over zoönosen voor huisartsen. De scholing bestaat uit twee delen (huisdieren en dieren buitenshuis) en is volledig vernieuwd in inhoud en vorm. Q-koorts krijgt in deel 2 nadrukkelijk aandacht. Met focus op zowel de acute infectie als de langdurige gevolgen, zoals QVS en chronische Q-koorts. Aan de hand van praktijkvoorbeelden biedt de e-learning handvatten voor betere herkenning en begeleiding in de eerstelijnszorg. Dankzij financiering door Q-support en het Ministerie van VWS is de e-learning gratis beschikbaar voor NHG-leden en huisartsen in opleiding.

### Kennisdeling vanuit project Leefstijl

Binnen het project Leefstijl (2023–2025) voerde Q-support trajecten uit rond leefstijlcoaching op maat, slaap en omgaan met verlies bij mensen met Q-koorts. In deze trajecten is gewerkt met individuele en groepsbegeleiding, afgestemd op beperkte belastbaarheid en klachten zoals post-exertionele malaise en cognitieve problemen. De gedeelde projectervaringen bieden patiënten herkenning en praktische handvatten voor het omgaan met hun dagelijkse beperkingen. Ook geeft het professionals concrete aanknopingspunten voor het afstemmen van ondersteuning op deze complexe en wisselende klachten.



## Nascholingen en presentaties

Q-support verzorgde in 2025 diverse (na)scholingen, presentaties en bijeenkomsten voor uiteenlopende doelgroepen, waaronder zorgprofessionals, beleidsmakers, onderwijsinstellingen en professionals op het snijvlak van zorg, arbeid en het sociaal domein. Met deze activiteiten dragen we bij aan meer kennis en begrip over postinfectieuze aandoeningen en zoönosen, en aan betere samenwerking tussen professionals in het reguliere veld. Enkele aansprekende voorbeelden uit 2025:

- Online nascholingen voor huisartsen, zoals de NHG-online scholing Zoönosen.
- Medische voorlichtingen aan leerplichtambtenaren en doorstroomcoördinatoren in samenwerking met Ingrado.
- Scholingen voor jeugdartsen, vertrouwensartsen, GGZ-professionals en GGD'en over postinfectieuze aandoeningen bij kinderen, jongeren en volwassenen.
- Nascholingen voor arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen en andere professionals op het snijvlak van werk en inkomen.
- Bijeenkomsten voor gemeenten over postinfectieuze aandoeningen en Wmo-ondersteuning.
- Bijeenkomsten samen met gemeenten voor inwoners met postinfectieuze aandoeningen, onder andere in Meierijstad, Oss, Nunspeet, Elburg en Oldebroek.

## Aandacht voor Q-koorts op Nationaal Symposium Zoönosen

In oktober 2025 droeg Q-support actief bij aan het Nationaal Symposium Zoönosen van het RIVM, waar professionals uit zorg, beleid en wetenschap samenkwamen om kennis te delen over zoönosen en veehouderij. Namens Q-support verzorgden medisch adviseurs Alfons Olde Loohuis en Eva Hartman workshops over Q-koorts, waarin zij onder meer ingingen op verschillende ziektebeelden, recente inzichten uit de QVS database en het belang van tijdige signalering. [Lees het volledige artikel](#) over de bijdrage van Q-support aan het Nationaal Symposium Zoönosen.

## Nieuwsbrieven

Een belangrijk middel blijft de digitale nieuwsbrief, die we naar ongeveer 1.700 patiënten, naasten en professionals sturen. In 2025 verschenen vier reguliere nieuwsbrieven en drie nieuwsflitsen waarin één specifiek onderwerp centraal stond. De belangrijkste onderwerpen uit de nieuwsbrieven zijn ook terug te vinden op de website, zodat informatie blijvend beschikbaar is.



## Factsheets

Daarnaast blijft Q-support investeren in factsheets over veelvoorkomende klachtenbeelden. De factsheets over PEM en POTS worden door patiënten zeer gewaardeerd en veel gebruikt in gesprekken met zorgverleners, scholen en werkgevers. In 2025 is intensief gewerkt aan twee nieuwe factsheets, één over mestcelactivatiesyndroom (MCAS). Deze biedt uitleg over herkenning, klachten, mogelijke triggers en behandelopties. Daarnaast is gewerkt aan een factsheet over levend verlies, waarin wordt uitgelegd wat levend verlies inhoudt, hoe dit zich kan uiten bij mensen met langdurige klachten en wat kan helpen om hiermee om te gaan. De factsheet biedt herkenning voor patiënten en naasten en praktische handvatten voor steun en begeleiding.



## Handreiking voor gemeenten

Q-support en C-support hebben een handreiking ontwikkeld voor gemeenten om de ondersteuning aan mensen met postinfectieuze aandoeningen te verbeteren. Patiënten doen vaak een beroep op gemeenten voor ondersteuning, bijvoorbeeld via de Wmo, inkomensvoorzieningen, begeleiding of mantelzorgondersteuning. In de praktijk blijkt dat de mogelijkheden binnen wet- en regelgeving niet altijd bekend zijn of verschillend worden toegepast, mede door een gebrek aan kennis over deze aandoeningen.

De handreiking biedt gemeenten basale kennis over postinfectieuze aandoeningen en laat zien welke ondersteuningsmogelijkheden er zijn. Daarnaast geeft zij praktische handvatten om aanvraagprocessen efficiënter en patiëntgerichter in te richten. Deze processen zijn vaak belastend en kunnen leiden tot verslechtering van klachten. Door meer oog te hebben voor maatwerk, vertrouwen in het verhaal van de patiënt en een soepelere toepassing van regels, kunnen gemeenten bijdragen aan een betere kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie.

De handreiking is opgesteld in afstemming met patiënten, beleidsmedewerkers van gemeenten, de Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG) en het Ministerie van VWS. **[Bekijk de handreiking voor gemeenten.](#)**

### Overhandiging handreiking op Q-koortssymposium

Tijdens het Q-koortssymposium in 's-Hertogenbosch in september 2025 overhandigde Sophie Querido namens Q-support de handreiking aan Q-koortsambassadeur Cathalijne Dortmans. Een passend moment om de aandacht voor betere ondersteuning van Q-koortspatiënten te onderstrepen.



## Onderzoek

Q-support draagt actief bij aan onderzoek en kennisontwikkeling rondom langdurige klachten na Q-koorts. Door samen te werken met onderzoekers, zorgorganisaties en maatschappelijke partners wordt kennis ontwikkeld die bijdraagt aan betere zorg, ondersteuning en erkenning voor patiënten.

### Vier jaar QVS database onderzoek

In 2025 zijn de resultaten gepubliceerd van het vierjarige QVS database onderzoek, uitgevoerd door het Erasmus MC in opdracht van Q-support. In dit unieke langlopende onderzoek zijn 644 mensen met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) gevolgd, tot circa zestien jaar na de oorspronkelijke Q-koortsbesmetting. De uitkomsten laten zien dat QVS een chronische en invaliderende aandoening is met grote en blijvende impact op gezondheid, kwaliteit van leven, dagelijks functioneren, werk en financiële situatie. Deelnemers rapporteren gemiddeld twintig gezondheidsklachten, een lage kwaliteit van leven en een hoge mate van post-exertionele malaise. Het onderzoek bevestigt dat QVS niet alleen een medische aandoening is, maar ook grote sociale en maatschappelijke gevolgen heeft.

### Betekenis voor zorg, beleid en vervolgonderzoek

Het QVS database onderzoek onderstreept het belang van structurele aandacht voor postinfectieuze aandoeningen (PAIS) en levert waardevolle inzichten voor andere PAIS, waaronder post-COVID. De resultaten maken duidelijk dat betere afstemming tussen zorgverleners, langdurige opvolging en passende ondersteuning noodzakelijk zijn. In 2025 zijn de onderzoeksresultaten gedeeld met beleidsmakers, zorgprofessionals en de Q-koortsambassadeur, als basis voor verbetering van zorg en ondersteuning. Q-support gebruikt de uitkomsten om te pleiten voor erkenning van QVS als chronische ziekte, doorontwikkeling van richtlijnen en vervolgonderzoek, met als doel de kwaliteit van leven van mensen met QVS en andere postinfectieuze aandoeningen duurzaam te verbeteren.

**Bekijk het eindrapport van het QVS database onderzoek.**

### QVS database 4 jaar onderzoek

Samenvatting belangrijkste resultaten



#### Over Q-koorts en QVS

- Tussen 2007 en 2010 zijn 50.000 tot 100.000 mensen besmet met de Q-koortsbacterie. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven (chronische Q-koorts). Van de acute Q-koortspatiënten hield zo'n 20% chronische klachten; zij kregen QVS.
- QVS staat voor het Q-koortsvermoeidheidssyndroom; een langdurige en complexe multisysteemaandoening die leidt tot chronische vermoeidheid en een grote hoeveelheid andere klachten.
- Er zijn nog geen behandelingen die QVS kunnen genezen. Wel kunnen behandelingen verlichting van bepaalde klachten geven.
- Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar de lange termijn gevolgen van QVS.

#### QVS onderzoek: 4 jaar (2021-2024)

- Waarom:** Meer kennis over lange termijn gevolgen van QVS. Zorgverantworsingen in kaart brengen. Handvatten om zorg en ondersteuning te verbeteren.
- Hoe:** Tussen 2021 en 2024 werd door het Erasmus MC in opdracht van en in samenwerking met Q-support een meerjarig onderzoek uitgevoerd onder patiënten met QVS. Jaarlijks werden vragenlijsten verstuurd waarin verschillende thema's aan bod kwamen, waaronder karakteristieken van de deelnemers, gezondheidsklachten, de impact op het dagelijks leven en het zorggebruik. Naast de vaste thema's die elk jaar terugkeerden, werden jaarlijks verdiepende modules toegevoegd.
- Deelnemers:** 644 personen met QVS geregistreerd bij Q-support, hebben ten minste één vragenlijst ingevuld. 414 deelnemers hebben in 2024 de vragenlijst ingevuld (= deelnemers jaar 4). Hiervan hebben 240 deelnemers ook de vragenlijst in 2021, 2022 en 2023 ingevuld (= cohortdeelnemers). Deelnemers zijn een afspiegeling van de aanmeldingen bij Q-support. Ze zijn niet per se representatief voor alle QVS-patiënten in Nederland.

#### Cohortdeelnemers

- Gemiddeld 58 jaar
- 56% vrouw; 44% man
- 15% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 16 jaar geleden besmet

#### Deelnemers jaar 4

- Gemiddeld 58 jaar
- 54% vrouw; 46% man
- 18% ziekenhuisopname tijdens Q-koortsinfectie
- Gemiddeld 15 jaar geleden besmet

#### Belangrijkste bevindingen vier jaar QVS database onderzoek

- Gezondheid:** Deelnemers hebben een lage algemene gezondheid en lage kwaliteit van leven. Gemiddeld genomen blijven deze scores over de jaren heen vrijwel gelijk, hoewel de individuele verschillen groot kunnen zijn. Deelnemers hebben gemiddeld 19 tot 20 verschillende gezondheidsklachten, waarbij vermoeidheid, concentratieproblemen en lichamelijke uitputting het meeste voorkomen. De ernst van deze klachten blijft over de jaren redelijk gelijk. Daarnaast rapporteren deelnemers vaker vermoeidheid, slaapproblemen en angst- en depressieklachten in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking. Het merendeel van de deelnemers ervaart PEM-klachten.
- Impact op het leven:** QVS heeft een blijvende invloed op het dagelijks leven. Deelnemers vervullen hun sociale rollen minder dan in de periode voor QVS en ervaren beperkingen in hun dagelijks functioneren. QVS heeft een grote invloed op de arbeidsparticipatie van deelnemers, met grote gevolgen voor hun financiële situatie. De helft van de deelnemers met betaald werk in de periode voor QVS werkt in 2024 niet meer en de gemiddelde werkduur is gedaald.
- Zorg:** QVS leidt tot een hoge zorgbehoefte. Deelnemers raadplegen veel verschillende zorgverleners, waarbij de huisarts en fysiotherapeut het vaakst worden bezocht. Hoewel de tevredenheid over de ontvangen zorg in de loop der jaren is toegenomen, geeft een derde van de deelnemers aan niet de zorg te hebben ontvangen die zij nodig hadden. Er is duidelijk een gebrek aan afstemming tussen de verschillende zorgverleners.



### Pilot leefstijl- en microbiomondersteuning

In 2024 en 2025 namen 85 mensen met QVS en buikklachten deel aan een pilot gericht op leefstijl- en microbiomondersteuning. In deze pilot werd het microbioom van deelnemers in kaart gebracht en ontvingen zij leefstijl en voedingsadvies, aangevuld met gepersonaliseerde pre- en probiotica. Doel was te verkennen of deze aanpak kan bijdragen aan vermindering van klachten en verbetering van de kwaliteit van leven.

De eerste resultaten zijn voorzichtig positief: 57% van de deelnemers ervaart een positief effect, onder meer op vermoeidheid, buikklachten en somberheid, 32% merkte geen effect. Bij 11% van de deelnemers trad tijdelijke verergering van klachten op, die herstelde na het stoppen van de interventie. De resultaten worden verder geanalyseerd om te bepalen voor welke klachten en patiëntgroepen deze aanpak mogelijk passend is en hoe dit kan worden verbonden aan vervolgonderzoek. De pilot is uitgevoerd in samenwerking met het Leefstijl Microbiom Centrum.

“

*Dit verdient vervolgonderzoek”*

**Lees** hoe Marja deelnam aan een pilot met microbiomondersteuning en waarom zij pleit voor verder onderzoek naar deze aanpak bij QVS en vergelijkbare klachten.



### Data beschikbaar stellen voor onderzoek

De gegevens die Q-support verzamelt via vragenlijsten en onderzoeken vormen een belangrijke basis voor analyses ter verbetering van de eigen dienstverlening en wetenschappelijk onderzoek. Door data gecontroleerd beschikbaar te stellen aan onderzoekers van onder meer universitaire medische centra, kennisinstututen en maatschappelijke organisaties, draagt Q-support bij aan meer inzicht in klachten, kwaliteit van leven en zorgbehoeften bij postinfectieuze aandoeningen. Onderzoekers kunnen een **data-aanvraag** indienen voor het gebruik van datasets of voor aanvullende analyses, waarbij per aanvraag zorgvuldig wordt afgewogen welke data passend en noodzakelijk zijn voor de onderzoeksvraag. De data die Q-support beschikbaar stelt, zijn met toestemming van deelnemers verzameld en worden strikt geanonimiseerd om hun privacy te waarborgen.



