LXA
/// ADVOCATEN

PER AANGETEKENDE POST EN GEWONE POST

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directoraat-generaal (DG) Volksgezondheid
Directie Publieke Gezondheid (PG)
5.1.2e
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

VOLKSGEZONDHEID
WELZIJN EN SPORT
29 MAART 2023
SCANPLAZA

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directoraat-generaal (DG) Curatieve Zorg
Directie Curatieve zorg (CZ)
T.a.v. 5.1.2e 5.1.2e
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directoraat-generaal (DG) Curatieve Zorg
Directie Patiënt en Zorgordening (PZo)
5.1.2e 5.1.2e
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Met een kopie aan:

Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen
5.1.2e
Goudsbloemvallei 1
5237 MH 'S-HERTOGENBOSCH

Stichting Q-support en Stichting C-support
5.1.2e
Goudsbloemvallei 1
5237 MH 'S-HERTOGENBOSCH

Raad van Toezicht Q-support
5.1.2e
Millsebaan 16
5411 NJ ZEELAND

Raad van Toezicht Q-support
5.1.2e
Antoon der Kinderenlaan 89
5212 AC 'S-HERTOGENBOSCH

Pettelaarpark 101 | 5216 PR 's-Hertogenbosch | Postbus 5054 | 5201 GB 's-Hertogenbosch
T: +31 (0)73 700 36 00 | F: +31 (0)73 700 36 01 | 5.1.2e@lxa.nl | www.lxa.nl
KVK: 51413779 | BTW: NL8500.01.407B01

LXA N.V. is statutair gevestigd te 's-Hertogenbosch. LXA geldt als opdrachtnemer, niet haar individuele advocaten. Op alle rechtsverhoudingen met LXA zijn uitsluitend onze algemene voorwaarden van toepassing, waarin een beperking van de aansprakelijkheid is opgenomen. De algemene voorwaarden zijn gedeponeerd bij de Kamer van Koophandel onder nummer 51413779 en te raadplegen en te downloaden op www.lxa.nl. Op verzoek wordt een exemplaar kosteloos toegezonden. Alle door LXA aanvaarde opdrachten, alsmede eventuele geschillen die daaruit voortvloeien of daarmee verband houden worden beheerst door Nederlands recht. Voornoemde geschillen dienen steeds te worden voorgelegd aan de bevoegde rechter in Nederland van de Rechtbank Midden-Nederland, locatie Utrecht.

LXA /// ADVOCATEN

Raad van Toezicht Q-support
5.1.2e
Hermelijnstraat 50
6531 JZ NIJMEGEN

Raad van Toezicht Q-support
5.1.2e
Zenderstraat 274
1223 DP HILVERSUM

Raad van Toezicht Q-support
5.1.2e
Laan van Alkemade 4
2341 LJ OEGSTGEEST

Amsterdam, 27 maart 2023

advocaat:	mr. R (Rik) van Rijswijk	e-mail:	5.1.2e @lxa.nl
telefoon:	+31 (0)73 700 36 00	onze referentie:	Q-uestion / advies algemeen
fax:	+31 (0)73 700 36 01	uw referentie:	n.v.t.

betreft: Beleid en gang van zaken Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen en Stichting Q-support

5.1.2e

Namens mijn cliënt Q-uestion, Stichting voor mensen met Q-koorts (**"Q-uestion"** of **"Cliënt"**) bericht ik u als volgt.

Stichting Q-support (**"Q-support"**), opgericht en gefinancierd door uw ministerie, realiseert haar opdracht en doelstellingen niet of onvoldoende. Dat schaadt de gerechtvaardigde belangen van Q-koortspatiënten. Q-uestion - de landelijke patiëntenorganisatie die zich sterk maakt voor mensen met Q-koorts en hun naasten - zegde in september 2021 het vertrouwen op in het bestuur en de raad van toezicht van Q-support. Patiëntenorganisatie Q-uestion deed dit op grond van drie structurele tekortkomingen van Q-support: een gebrek aan passend aanbod, een gebrek aan patiëntenparticipatie en een gebrek aan transparantie. Q-uestion stelt vast dat de werkelijke toestand van de mensen met Q-koorts waarvoor de Minister en de Tweede Kamer in 2012 besloten een stichting voor hulp en begeleiding op te richten, namelijk Q-support, niet overeenkomt met het beeld dat Q-support graag over hen schetst. Gedurende geruime tijd en op veel manieren, waaronder een aantal gesprekken hierover met uw ministerie gevolgd door een mediation, heeft Q-uestion gepoogd om de werkzaamheden en activiteiten van Q-support beter te laten aansluiten

bij de behoeften van Q-koortspatiënten, maar tevergeefs. Q-support stelt zich gesloten en afwijzend op waardoor de hoop op verandering en verbetering van het gevoerde beleid en beheer inmiddels is vervlogen. Toch gaan hier miljoenen subsidie per jaar in om, en verkeert uw ministerie en wellicht ook de Tweede Kamer in de veronderstelling dat dit geld goed wordt besteed.

Q-uestion heeft mij gevraagd kritisch te kijken naar het gevoerde beleid en beheer van Q-support, de gang van zaken binnen Q-support en na te gaan of de prestaties van Q-support overeenkomen met hetgeen redelijkerwijs van haar mag worden verwacht. Dit betreft onder meer:

a) de governance-regels;
b) de subsidieverlening en de daaraan verbonden voorwaarden;
c) de financiële rekening en verantwoording; en
d) het gevoerde beleid en beheer van Q-support.

Ik heb vervolgens gekeken of en in welke mate Stichting Q-support met haar werkzaamheden en activiteiten slaagt in haar opdracht van het Rijk en in haar statutaire doelstelling.

Dit is gedaan in het belang van Q-koortspatiënten. Veel patiënten met Q-koorts ervaren al geruime tijd niet de hulp en de ondersteuning van Q-support die zij op basis van haar statutaire doelstelling en haar opdracht van het Rijk - en ook gelet op de substantiële omvang van de daaraan verbonden beschikbaar gestelde publieke financiële middelen[1] - zouden mogen verwachten. Dat structurele gemis aan adequate hulp en ondersteuning gaat noodzakelijkerwijs ten koste van de lichamelijke en geestelijke gezondheid en het maatschappelijk en sociaal welzijn van deze patiënten met Q-koorts. In publicaties van Q-support kan men doorlopend lezen hoe zij zichzelf feliciteert voor alles wat zij doet en daar trots op is. Nergens leest men dat de doelgroep en patiëntenorganisatie Q-uestion niet wordt betrokken bij de besteding van de subsidie. Nergens leest men dat de effecten van de inspanningen verwaarloosbaar zijn en weinig te maken hebben met de dagelijkse realiteit van Q-koortspatiënten. In de laatste Kamerbrief van 29 september 2021 leest men dat Q-koorts 'voorbij is' en dat Den Haag door de continuering van Q-support er 'alles aan doet' om de mensen met Q-koorts te helpen. Dit staat haaks op de leefwereld van veel Q-koortspatiënten. Het wekt de indruk dat enkel met het bestaan van Q-support de problemen van mensen met Q-koorts zijn opgelost. Dat is niet zo.

In publicaties van Q-support - vooral bestemd voor u en beide Kamers - blijft steevast onopgemerkt en onbenoemd dat de gezondheidstoestand van Q-koortspatiënten in veel gevallen zorgelijk is, dat deze achteruit gaat en dat mensen door het niet erkennen van de chronische ziekte en de bijkomende sociale en financiële problemen - er zijn weinig functies voor mensen met een arbeidsbeperking, met gedaald inkomen, verminderde maatschappelijke participatie en een verslechterd zelfbeeld tot gevolg - in een armoedeval en in een sociaal en maatschappelijk isolement terecht komen die vaak het hele gezin beïnvloeden. Ook wanneer Q-support dit niet zelf oplost of kan oplossen, heeft zij ten minste de taak deze werkelijkheid te signaleren en volledig en waarheidsgetrouw aan u te presenteren. Dat gebeurt nu niet. Volgens haar publicaties

[1] Q-support heeft driemaal een substantiële (project)subsidie ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ("**VWS**"): circa EUR 10 Mio voor de periode 2013-2017, circa EUR 10Mio voor de periode 2017-2021 en circa EUR 11Mio voor de periode 2021-2025 - in totaal circa EUR 31Mio.

doet Q-support álles om te helpen, maar hoe kan er dan een dergelijk grote discrepantie bestaan tussen enerzijds hetgeen Q-support in haar publicaties stelt en anderzijds de ervaringen van veel Q-koortspatiënten, de meldingen die patiëntenorganisatie Q-uestion ontvangt en de inhoudelijke resultaten van het onderzoek voor de QVS database van het Erasmus MC? Resultaten waarvan de belangrijkste bevindingen zoals deze recent op 4 maart 2023 in een webinar zijn gepresenteerd als samenvatting bij deze brief worden gevoegd (**Bijlage I**).[2]

Mij is door Q-uestion gevraagd mijn bevindingen met u als oprichter en geldverstrekker van Q-support te delen. Deze bevindingen komen in hoofdzaak hierop neer: Q-support handelt structureel niet overeenkomstig de aan haar door de Rijksoverheid bij haar oprichting gegeven opdracht, haar statutaire doel, haar statuten, de aan de subsidieverlening verbonden bestemming voor de verleende subsidie en de wet. Aangezien de Rijksoverheid kapitaalverschaffer is, zou zij zich dat behoren aan te trekken. Deze brief beoogt (1) daar aandacht voor te vragen en (2) ingrijpen hierop te bewerkstelligen.

Patiëntenorganisatie Q-uestion wil daarom graag op korte termijn - waarbij zij voorstelt: **binnen 14 dagen na dagtekening van deze brief** - in overleg treden met VWS over de in deze brief geformuleerde bevindingen en tekortkomingen ter zake Q-support en de wijzen waarop deze tekortkomingen zouden moeten worden hersteld, teneinde zo spoedig als mogelijk passende hulp voor Q-koortsslachtoffers te realiseren.

1. Inleiding

De Q-koortsepidemie in Nederland - een uitbraak van Q-koorts van 2007 tot en met 2010 die rechtsreeks samenhing met de intensieve veehouderij - heeft grote gevolgen gehad en heeft die nog steeds. Mensen zijn aan Q-koorts overleden of werden ernstig ziek. De impact op hun leven en dat van hun naasten is groot. Het is voor zover bekend de grootste uitbraak van deze zoönotische bacteriële infectieziekte ter wereld. Naar schatting raakten 50.000 tot 100.000 mensen in Nederland besmet (cijfer: Bloedbank Sanquin). Officieel vielen er 116 doden (cijfer: Nationale Chronische Q-koorts Database),[3] maar aangenomen wordt dat het er in werkelijkheid veel meer waren. Verder kampen vele geïnfecteerden - circa 1.500 langdurig zieken - nog met het zogenoemde Q-koorts-vermoeidheidssyndroom (QVS) en circa 480 met chronische Q-koorts. Hoewel de Q-koorts-crisis zich enige tijd tot een hoofdpijn-punt voor het kabinet-Balkenende IV ontwikkelde, bleef de medische en sociale dramatiek hoofdzakelijk beperkt tot een zevental regio's met Noord-Brabant als epicentrum. In tegenstelling tot de coronavirus-pandemie werd het nooit een enorm onderwerp.

In mei 2010 heeft een aantal Q-koortspatiënten daarom noodgedwongen de handen ineengeslagen en Q-uestion opgericht, een patiëntenorganisatie voor en door mensen met de ziekte Q-koorts en hun naasten. Q-uestion zet zich in hoofdzaak in op drie terreinen: belangenbehartiging voor Q-koortspatiënten en hun naasten, informatieverstrekking aan Q-koortspatiënten en hun naasten en

[2] QVS database onderzoek jaar 2. https://www.q-support.nu/webinar-qvsdatabase-onderzoek/

[3] In de Nationale Chronische Q-koorts Database worden sinds 2010 gegevens van alle chronische Q-koortspatiënten verzameld uit inmiddels 45 ziekenhuizen. Zie https://www.umcutrecht.nl/nl/over-ons/nieuws/details/nog-steeds-sterven-mensen-aan-chronische-q-koorts

de organisatie van lotgenotencontact. Het bestuur, de raad van advies, de patiëntenraad en de kartrekkers van de Q-kringen van Q-uestion werken alle mee op vrijwillige basis. Met een uniek bestand van 900 personen, waarvan 550 betalend aangeslotenen en een bereik van circa 2.200 mensen vertegenwoordigt patiëntenorganisatie Q-uestion bij uitstek de doelgroep waarop Q-support zich volgens haar statutaire doelstelling en haar opdracht van het Rijk zou behoren te richten.

2. Oprichting, opdracht van het Rijk en statutaire doel Q-support

Vanaf haar oprichting in mei 2010 is er door Q-uestion drie jaar intensief in Den Haag gelobbyd voor hulp, ondersteuning en erkenning vanuit de Rijksoverheid voor Q-koortspatiënten. Die hulp en ondersteuning kwamen in 2013 - in opdracht van de Nederlandse regering en namens haar de betrokken Minister, in overeenstemming met het oordeel van de ministerraad - met de oprichting op 22 juli 2013 van Q-support door de Staat der Nederlanden.

In de Kamerbrief van de Minister van 26 juni 2012 formuleerde de Minister het als volgt (onderstreping advocaat, **Bijlage II**):

> *"Het kabinet is zich terdege bewust van de grote gevolgen van chronische Q-koorts en QVS voor individuele patiënten en wil daarom **een extra inspanning** leveren in aanvulling op de goede set aan samenhangende regelingen die we in Nederland al kennen; voor arbeidsongeschiktheid, medische kosten en voor mensen die hulp nodig hebben om te kunnen participeren in de maatschappij."*

Die extra inspanning is hoognodig. De recente resultaten van 2022 uit het onderzoek voor de QVS database van het Erasmus MC laten zien dat veel Q-koortspatiënten te maken hebben met problemen met de kwaliteit van leven, het gezinsleven, seksualiteit en de relatie met hun partner, een gebrek aan betaald werk, financiële problemen en zorgen en geldgebrek, emotionele en sociale eenzaamheid, gebrek aan (h)erkenning door instanties zoals het UWV/de verzekeringsarts en de overheid, achteruitgang in energie en verslechterde gezondheid, ernstige vermoeidheid en doodswensen (uit: QVS database onderzoek jaar 2, **Bijlage I**). Het gaat dan veelal om verslechterde onderzoeksresultaten ten opzichte van het jaar ervoor (2021).

In artikel 2.1 van de statuten van Q-support werd voor wat betreft het statutaire doel van Q-support uitdrukkelijk verwezen naar twee Kamerbrieven van de Minister van 26 juni 2012 en 21 december 2012 (**Bijlagen II en III**). In deze Kamerbrieven worden door de Minister de opzet van en de opdracht van het Rijk aan Q-support beschreven en gemotiveerd. Door uitdrukkelijk naar deze Kamerbrieven te verwijzen in artikel 2.1 van de statuten van Q-support, was de inhoud van deze Kamerbrieven - en de daarin vervatte opdracht van het Rijk aan Q-support - in de statuten van Q-support geïncorporeerd. Het statutaire doel van Q-support luidde (onderstreping advocaat, **Bijlage IV**):

LVA /// ADVOCATEN

"2.1 De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS-patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen, zoals bedoeld in de brieven van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Staatssecretaris van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal van zesentwintig juni tweeduizend twaalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 28 286, nr. 569) en van eenentwintig december tweeduizend twaalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 28 286, nr. 610), alsmede het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

2.2. 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 werkgerelateerde problemen;*
- *c) het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;*
- *d) het verstrekken van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde 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."*

III

In de Kamerbrief van de Minister van 26 juni 2012 valt onder meer te lezen (onderstreping advocaat, **Bijlage II**):

"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.

Ook kan het budget ingezet worden om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie. De Stichting kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren.

*Het is aan het stichtingsbestuur om **in nauw overleg met de doelgroep** de beste bestemming **van deze middelen te bepalen**."*

In de Kamerbrief van de Minister van 21 december 2012 valt onder meer te lezen (onderstreping advocaat, **Bijlage III**):

*"De stichting heeft alle ruimte om, **in nauw overleg met de doelgroep**, keuzes te maken voor de besteding van de € 10 miljoen.*

[...]

Voordat een stichting kan worden opgericht en de statuten kunnen worden opgesteld moet helder zijn wat de opdracht aan de stichting is. Aangezien de rijksoverheid de kapitaalverschaffer is, moet de stichting namelijk opgericht worden conform artikel 34 van de Comptabiliteitswet 2011. Dat betekent procedureel dat over het oprichten van de stichting overleg gevoerd moet worden met de Algemene Rekenkamer en het voornemen met de statuten daarna moet worden voorgelegd aan Eerste en Tweede Kamer. De oprichting van de stichting kan plaatsvinden wanneer geen van beide Kamers daar binnen een termijn van 30 dagen bezwaar tegen heeft gemaakt, conform de wettelijk vastgelegde procedure."

Vanwege de Comptabiliteit kan een patiëntenorganisatie worden niet belast met de uitvoering, maar werd voor de eerste 10 miljoen euro voor hulp aan Q-koortspatiënten een nieuwe entiteit opgericht, Q-support, om het in samenspraak tot besteding te brengen. De opdracht van het Rijk aan Q-support is, kort samengevat: bied hulp en ondersteuning aan chronische Q-koorts en QVS-patiënten middels advies, begeleiding en onderzoek in nauw overleg met de doelgroep. Toenmalig bewindspersonen Bleker en Schippers hebben het letterlijk zo bepaald. Deze opdracht van het Rijk is uiteindelijk geformuleerd en geïncorporeerd in het hierboven weergegeven statutaire doel van Q-support. Die opdracht aan en het statutaire doel van Q-support zijn daarmee niet vrijblijvend, niet alleen omdat het rechtspersonenrecht van Boek 2 BW dat vereist maar ook "*aangezien de rijksoverheid kapitaalverschaffer is*".

3. Rechtspersonenrechtelijke aspecten: corporate governance Q-support

Door Q-support is gehandeld in strijd met statutaire bepalingen die de rechtspersoon beogen te beschermen, althans dergelijke statutaire bepalingen zijn omzeild en worden niet nageleefd.

Bij akte van 29 april 2021 heeft Q-support (KvK-nummer 58414541) haar statuten gewijzigd (**Bijlage V**). Hierbij zijn (1) de naam van Stichting Q-support, (2) het statutaire doel van Stichting Q-support en (3) de (maximale) statutaire bestuurstermijn van het bestuur van Stichting Q-support gewijzigd.

Volgens artikel 22 lid 1 van de oude statuten van Stichting Q-support van 22 juli 2013 (**Bijlage IV**) vereist een statutenwijziging van de statuten van Stichting Q-support voorafgaande - in dit geval: voorafgaand aan een besluit tot statutenwijziging van de raad van toezicht van Stichting Q-support - schriftelijke goedkeuring door de Minister van VWS. Blijkens overweging "a" op pagina 1 van de notariële akte met daarin de nieuwe statuten van Stichting Q-support (thans: Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen; "**BSPA**") van 29 april 2021 (**Bijlage V**) zou de raad van toezicht op 16 april 2021 buiten vergadering hebben besloten om de statuten van de Q-support "*geheel*" te wijzigen. Blijkens overweging "c" op pagina 1-2 van de notariële akte met daarin de nieuwe statuten van Stichting Q-support (thans: BSPA) van 29 april 2021 zou deze goedkeuring door de Minister van VWS zijn gegeven in twee e-mailberichten van 2 en 26 april 2021.

Ofschoon de notariële akte die van de statutenwijziging is opgemaakt, vermeldt dat kopieën van het besluit van de raad van toezicht van Q-support van 16 april 2021 en de schriftelijke goedkeuring van de Minister van VWS - klaarblijkelijk de e-mailberichten van 2 en 26 april 2021 - aan de notariële akte zijn gehecht, ontbreken deze. Daarmee is onduidelijk en niet na te gaan of de raad van toezicht van Q-support - gelet op de vereisten die artikel 11, artikel 17 lid 1 en artikel 22 lid 2 en 3 statuten Q-support daaraan stellen - rechtsgeldig heeft besloten, tot precies *welke* statutenwijziging(en) de raad van toezicht van Q-support rechtsgeldig heeft besloten, of de statutair vereiste voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van VWS daadwerkelijk is gegeven en ten aanzien van wélke statutenwijziging(en) de statutair vereiste voorafgaande schriftelijke goedkeuring door de Minister van VWS is gegeven. En, anders gezegd, of deze Ministeriële goedkeuring inderdaad uitdrukkelijk zag op (1) het wijzigen van de naam van Stichting Q-support, (2) het wijzigen van het statutaire doel van Stichting Q-support en (3) het overschrijden en wijzigen van de (maximale) statutaire bestuurstermijn van het bestuur van Stichting Q-support.

Vanzelfsprekend en zonder meer rechtsgeldig is dat niet. Artikel 2:293 BW staat in beperkte mate het wijzigen van stichtingsstatuten toe. De beperkte mate waarin wijziging mogelijk is, hangt samen met het oorspronkelijke kenmerk van de stichting als doelvermogen. De achtergrond van de beperkte mogelijkheid tot statutenwijziging ten opzichte van de andere rechtspersonen is, dat bij de stichting het organisatorisch kader zoals dat bij de oprichting wordt vastgesteld in beginsel bepalend en bindend is, terwijl bij de rechtspersonen met leden/aandeelhouders uiteindelijk de samenwerking domineert. Het tot wijziging bevoegd orgaan heeft bij uitoefening van zijn bevoegdheid een zekere beleidsvrijheid. Dit betekent niet dat die beleidsvrijheid absoluut is. Bij de wijziging van de statuten van een stichting en zeker bij wijziging van het statutaire doel, indien op zich toegestaan, zal men de intentie van de stichters zoveel mogelijk moeten eerbiedigen. De wijziging mag kortom niet in strijd komen met de redelijkheid en billijkheid mede in verband met artikel 2:8 en 2:15 BW. Voor wat betreft de wijziging van het statutaire doel geldt dat deze slechts mag plaatsvinden indien gewijzigde omstandigheden dit wenselijk doen zijn, waarbij voorts geldt dat de wijziging het karakter van de werkzaamheden van de stichting zoveel mogelijk intact moeten laten. Tot een verdergaande wijziging is het orgaan niet bevoegd. De speelruimte tot wijziging van het statutaire doel wordt bovendien beperkt indien er zich vermogen in de stichting bevindt dat voor het doel van de stichting is bijeengebracht. Dat is hier het geval: de Stichting Q-support is vanaf 2013 driemaal een miljoenensubsidie verleend ten behoeve van het verwezenlijken en het bevorderen van haar opdracht van het Rijk en haar statutaire doel.

Een verstrekkende wijziging van het statutaire doel is daarmee al snel in strijd met de redelijkheid en billijkheid. Of een wijziging geoorloofd is, hangt af van (1) de aard van de wijziging in verband met het oorspronkelijke doel van de stichting, (2) de wijze waarop het stichtingsvermogen tot stand is gekomen en (3) de vraag of de stichting verplichtingen is aangegaan dan wel er ten opzichte van de stichting verwachtingen bestaan.

Zoals opgemerkt werd in artikel 2.1 van de oude statuten van Stichting Q-support van 22 juli 2013 voor wat betreft het statutaire doel van Stichting Q-support uitdrukkelijk verwezen naar twee Kamerbrieven van de Minister van 26 juni 2012 en 21 december 2012 (**Bijlagen II en III**). In deze Kamerbrieven wordt de opdracht van het Rijk aan Q-support uiteen gezet en gemotiveerd ("*in nauw overleg met de doelgroep*"). Door uitdrukkelijk naar deze Kamerbrieven te verwijzen in

artikel 2.1 van de oude statuten van Stichting Q-support van 22 juli 2013, was de inhoud van deze Kamerbrieven - en de daarin vervatte opdracht van het Rijk aan Stichting Q-support - in de statutaire doelomschrijving van Stichting Q-support geïncorporeerd.

In de gewijzigde, nieuwe statuten van Q-support (thans: BSPA) van 29 april 2021 komt voormelde verwijzing naar de bedoelde Kamerbrieven niet voor (**Bijlage V**). Ook in de statuten van het op 29 april 2021 nieuw opgerichte Q-support - een nieuwe stichting die wordt beheerd door Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen (BSPA; het 'oude' Q-support) - komt deze verwijzing naar voormelde Kamerbrieven niet terug (**Bijlage VI**). Daarmee is het "*nauw overleg met de doelgroep*" uit het statutaire doel van Q-support geschreven. Voor het wijzigen van het statutaire doel - de meest ingrijpende en fundamentele statutenwijziging van een stichting - zijn ten minste de statutair vereiste voorafgaande schriftelijke goedkeuring door de Minister van VWS vereist en een inhoudelijk gemotiveerd besluit van de raad van toezicht. Het besluit van de raad van toezicht van Q-support van 16 april 2021 - waarin een motivering en een inzichtelijke en redelijke argumentatie ontbreekt - kwalificeert niet als een dergelijk besluit (**Bijlage VII**). Het staat zelfs niet vast of de raad van toezicht van Q-support hoe dan ook de beoogde statutenwijziging vooraf heeft ingezien. Bovendien legde in elk geval één lid van de Raad van Toezicht van Q-support - mevrouw J. Harting - op 16 april 2021 haar functie neer.

Het voorgaande leidt tot de volgende onwenselijke situatie. Q-support werd opgericht bij akte van 22 juli 2013 (**Bijlage IV**). Volgens artikel 4.5 van de statuten van Q-support worden bestuurders benoemd voor de tijd van ten hoogte vier jaren. Na ommekomst van deze statutaire bestuurstermijn zijn bestuurders volgens artikel 4.5 van de statuten van Q-support eenmaal herbenoembaar. De maximale statutaire bestuurstermijn van bestuurders van Q-support is daarmee tweemaal vier jaren (of: acht jaren). Dit heeft tot gevolg dat de bestuursfunctie automatisch eindigt na afloop van de benoemingstermijn, tenzij er een herbenoemingsbesluit is genomen, dan eindigt zij na afloop van de tweede (en laatste) benoemingstermijn.

Een statutaire bestuurstermijn is er niets voor niets. Statutaire beperkingen zoals een maximale statutaire bestuurstermijn beogen de rechtspersoon te beschermen: bestuurswisselingen maken bestuurlijke vernieuwing en organisatieverandering mogelijk, bevorderen het aanpassingsvermogen van de rechtspersoon en voorkomen verstarring. Dat geldt te meer, wanneer het bestuur van een stichting bestaat uit slechts één bestuurder; een zogezegd 'eenmansleger'. Een stichting is immers een rechtspersoon zonder leden of aandeelhouders aan wie in een algemene vergadering rekening en verantwoording moet worden afgelegd.

De eerste en enige bestuurder van Q-support, mevrouw J.P.M.M.A. de Groot (**"De Groot"**), is blijkens het handelsregister van de Kamer van Koophandel benoemd op 1 oktober 2013. Gelet op de maximale statutaire bestuurstermijn van acht jaren zou de benoemingsduur van De Groot als statutair bestuurder van Q-support op 1 oktober 2021 automatisch - en: onvermijdelijk - een einde nemen.

Dat moment is door Q-support niet afgewacht. Bij akte van 29 april 2021 heeft Q-support haar statuten gewijzigd en haar naam veranderd in Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen (**"BSPA"**, **Bijlage V**). Dat verandert echter niets aan het feit dat het nog steeds gaat om dezelfde rechtspersoon met hetzelfde KvK-nummer 58414541: voorheen Q-support geheten en nu Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen.

Een in het oog springende statutenwijziging is dan artikel 25 statuten BSPA:

> *"In afwijking van het bepaalde in artikel 4.5, geldt voor de enig bestuurder van de stichting ten tijde van de onderhavige statutenwijziging dat:*
> *(1) zij tweemaal herbenoembaar is, en*
> *(2) zij kan worden herbenoemd voor de tijd van ten hoogste vijf jaren.*
> *Dit betekent dat zij per het moment van de onderhavige statutenwijziging nog eenmaal herbenoembaar is voor een periode van ten hoogste vijf jaren, aangezien zij reeds eenmaal is herbenoemd.*
> *Deze overgangsbepaling, inclusief opschrift, vervalt na ommekomst van de derde zittingstermijn van de huidig bestuurder van de stichting, of bij haar voortijdig defungeren."*

Het is duidelijk dat deze overgangsbepaling in artikel 25 statuten BSPA is opgenomen - klaarblijkelijk in het belang van de betreffende persoon om de statutaire beperking in artikel 4.5 statuten Q-support te omzeilen.

De vraag is in hoeverre de belangen van Q-support - en in het verlengde daarvan: de belangen van mensen met Q-koorts - door deze ongebruikelijke en mogelijk zelfs niet rechtsgeldige verlenging van de statutaire bestuurstermijn worden geschaad. In elk geval is voor die verlenging door het bestuur en de raad van toezicht van Q-support geen inzichtelijke en redelijke argumentatie gegeven (die is er niet; integendeel: op het functioneren en de taakvervulling van de bestuurder valt het nodige aan te merken; de bestuursstijl is doorlopend met gedoe omgeven). Weliswaar is met de statutenwijziging bewerkstelligd dat het huidige eenkoppige bestuur van Q-support tot aan het pensioen in functie kan blijven voor een bedrag van circa EUR 160.000,- per jaar aan loonkosten (volgens de begroting uit oplopend tot circa EUR 174.000,- in 2025) voor 36 uur per week, maar de vraag is of de gezondheid en het welzijn van patiënten met Q-koorts - per slot van rekening het enige doel waarvoor Q-support is opgericht - daarmee ook zijn gediend.

Belangrijker nog is dat met het 'feniksen' en de statutenwijziging van Q-support niet alleen de statutaire bestuurstermijn is verlengd, maar zoals opgemerkt ook het statutaire doel van Q-support is gewijzigd. Het wezenlijke *"nauw overleg met de doelgroep"* is uit het statutaire doel van Q-support (thans: BSPA) geschreven en ook in de statuten van het op 29 april 2021 nieuw opgerichte Q-support komt deze verwijzing niet terug (**Bijlage VI**). Het staat absoluut niet vast dat deze statutenwijziging rechtsgeldig is en toegestaan: het *"nauw overleg met de doelgroep"* uit het statutaire doel van Q-support was en is de kern van de bij oprichting gegeven opdracht van het Rijk aan Q-support.

Bovendien is de wijziging van het statutaire doel van Q-support in de gegeven omstandigheden naar maatstaven van redelijkheid en billijkheid onaanvaardbaar (artikel 2:8 lid 2 BW). De beperkende werking van redelijkheid en billijkheid vormt een begrenzing van het recht om de statuten te wijzigen. De opdracht van het Rijk aan Q-support is, kort samengevat: biedt hulp en ondersteuning aan chronische Q-koorts en QVS-patiënten middels advies, begeleiding en onderzoek in nauw overleg met de doelgroep. De gezondheid en het welzijn van patiënten met Q-koorts zijn het enige doel waarvoor Q-support is opgericht. Voor dat doel is het stichtingsvermogen van Q-support ook bijeen gebracht. Dan gaat het niet aan de statutair verankerde betrokkenheid van de doelgroep uit de statuten van Q-support te schrijven.

Daarnaast worden leden van de raad van toezicht van Q-support blijkens artikel 15 lid 1 statuten BSPA geacht niet onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid werkzaam te zijn. Bij ten minste twee leden van de raad van toezicht - de heer M. Bakermans (Gebiedsmanager Novex de Peel) en mevrouw P. van Schie (Directeur opvang en begeleiding van het COA; een uitvoeringsorganisatie die onder de verantwoordelijkheid van het ministerie van Justitie en Veiligheid valt) - is het zeer de vraag of aan dat statutaire vereiste wordt voldaan. En ofschoon de op 29 april 2021 nieuw opgerichte Q-support en C-support - nieuwe stichtingen die worden beheerd door Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen (BSPA) - blijkens uittreksels van de Kamer van Koophandel geen raad van toezicht hebben (die bevindt alleen zich op het niveau van beheerstichting BSPA), vindt er volgens de jaarrekeningen 2021 van Q-support en C-support vanuit deze stichtingen wel (dubbele) bezoldiging plaats van de raad van toezicht.

Verder is het bestuur van BSPA overeenkomstig artikel 5.2 sub a statuten BSPA statutair verplicht om "*in nauw overleg met de doelgroep*" een "*bestedingsreglement*" vast te stellen, waarin onder meer regels worden gegeven over het verstrekken van vergoedingen en het financieren van werkzaamheden en activiteiten van Q-support. Dat nauwe overleg met de doelgroep over een vast te stellen bestedingsreglement vindt niet plaats en heeft nooit plaatsgevonden. Het bestuur van BSPA heeft ook geen bestedingsreglement vastgesteld. Dit beleid van Q-support is zonder meer in strijd met haar statuten.

Dit leidt tot de conclusie dat het bestuur en de raad van toezicht van Q-support (thans: BSPA) op grond van artikel 2:9 BW hun taak onbehoorlijk vervullen en dat mede daardoor ruimte is ontstaan die het niet op elkaar aansluiten van de vraag van de doelgroep en het aanbod van Q-Support verklaart. De Hoge Raad heeft in het *Schwandt/Berghuizer Papierfabriek*-arrest bepaald (onderstreping advocaat):

> "*Voor aansprakelijkheid op de voet van art. 2:9 BW is vereist dat aan de bestuurder een ernstig verwijt kan worden gemaakt. Of van een ernstig verwijt sprake is, dient te worden beoordeeld aan de hand van alle omstandigheden van het geval. De omstandigheid dat gehandeld is in strijd met statutaire bepalingen die de rechtspersoon beogen te beschermen, moet in dit verband als een zwaarwegende omstandigheid worden aangemerkt, die in beginsel de aansprakelijkheid van de bestuurder vestigt. Indien de aldus aangesproken bestuurder echter feiten en omstandigheden heeft aangevoerd op grond waarvan zou kunnen worden aangenomen dat het gewraakte handelen in strijd met de statutaire bepalingen niet een ernstig verwijt oplevert, dient de rechter deze feiten en omstandigheden uitdrukkelijk*

in zijn oordeel te betrekken."[4]

Anders dan bij verenigingen of kapitaalvennootschappen heeft een stichting geen leden of aandeelhouders die het bestuur bij de les kunnen houden en die het stichtingsbestuur zo nodig kunnen schorsen of ontslaan wanneer het zijn taak onbehoorlijk vervult. Er is geen algemene vergadering aan wie het stichtingsbestuur achteraf verantwoording over het gevoerde beleid en beheer aflegt en die het stichtingsbestuur kan corrigeren. Dit zou een stichtingsbestuur in voorkomend geval ten onrechte het idee kunnen geven dat men het niet zo nauw hoeft te nemen met de financiën, de regels en met hun taakvervulling in het licht van met name de statutaire doelstelling van de stichting.

Artikel 2:298 BW geeft daarom de mogelijkheid de bestuurder van een stichting door de rechter te laten ontslaan op voet van - onder meer - een doen of nalaten in strijd met wetsbepalingen of de statuten en op voet van wanbeheer (artikel 2:298 lid 1 BW). Iedere belanghebbende kan dit verzoek doen. Ook kan de rechter, hangende het onderzoek, voorlopige voorzieningen in het bestuur treffen en kan de rechter de bestuurder schorsen (artikel 2:298 lid 2 BW). Ten slotte kan de rechter op verzoek van iedere belanghebbende het bestuur aanvullen (artikel 2:299 BW) en kan de rechter bij wege van voorlopige voorziening tijdelijke bestuurders aanstellen. Deze tijdelijke bestuurders kunnen van de rechter als bestuurstaak onder meer meekrijgen het doen van onderzoek naar het beleid van en de gang van zaken bij de stichting. Als uit het onderzoek blijkt van wanbeheer, kunnen schorsing en tijdelijke benoeming door de rechter worden omgezet in definitieve maatregelen.

De in deze brief beschreven feiten en omstandigheden - handelen in strijd het de opdracht van het Rijk, de statuten, de aan de subsidieverlening verbonden voorwaarden en bestemming voor de verleende subsidie en de wet - kunnen belanghebbenden van Q-support aanleiding geven corrigerend op te treden bij Q-support. De wet biedt daartoe de mogelijkheid.

Patiëntenorganisatie Q-uestion verneemt graag op korte termijn van VWS welke actie zij als geldverstrekker hierop wil ondernemen, gelet op de publiekrechtelijke (over de band van de op de subsidieverlening toepasselijke wet- en regelgeving) maar dus ook privaatrechtelijke mogelijkheden die VWS als belanghebbende in de zin van artikel 2:298 lid 1 BW ter beschikking staan.

4. Tekortkomingen Q-support

a. De huidige subsidieverlening, werkzaamheden en activiteiten Q-support

Volgens de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ("**VWS**") van 31 maart 2021 is de verstrekte subsidie door VWS gekoppeld aan een concrete bestemming (onderstreping advocaat, **Bijlage VIII**):

[4] HR 29 november 2002, ECLI:NL:PHR:2002:AE7011, NJ 2003, 455 (*Schwandt/Berghuizer Papiefabriek*), r.o. 3.4.5.

"De subsidie is bestemd voor de activiteiten, zoals vermeld in het activiteitenplan en voorzien in de begroting. De werkzaamheden van Q-support: er wordt met de patiënt breed gekeken naar de vragen en behoeften die er zijn ten gevolge van de ziekte. Aanbod binnen de reguliere voorzieningen worden gezocht, expertise wordt toegevoegd waar die nodig is en niet voorhanden. De belangrijkste rol van Q-support is het verbinden van kolommen waartussen het samenwerken niet vanzelfsprekend is: het medisch domein, het domein van werk en inkomen en het sociale domein."

Navraag bij VWS leert ook dat de bij beschikking 31 maart 2021 verleende subsidie van EUR 10.990.553,00 is gebaseerd op een "*Toekomstvisie Q-support*" van 29 juli 2020 - een document waarin weliswaar fraaie intenties als een "*missie, visie en kernwaarden*" worden geformuleerd maar waarin concrete en afrekenbare doelen, meetbare en kwantificeerbare effecten en resultaatgerichte afspraken (kortom: een plan) volledig ontbreken (**Bijlage IX**) - tezamen met een niet-inhoudelijk ingevuld formulier voor subsidieaanvraag van 6 oktober 2020 met daarin een 'activiteitenplan' zonder activiteiten en een informele, summiere, interne meerjarenbegroting (zonder specificaties) van bij elkaar 1 A4 (**Bijlage X**). De categorieën activiteiten in het activiteitenplan van Q-support zijn: collectieve patiëntenzorg, individuele patiëntenzorg, onderzoek en (na)scholing. Het 'activiteitenplan' bevat echter geen daadwerkelijk activiteitenplan: van de voorgenomen vier categorieën activiteiten worden alleen in een of twee kernwoorden de naam of omschrijving gegeven van de activiteit ("*collectieve patiëntenzorg*", "*individuele patiëntenzorg*", "*onderzoek*" en "*(na)scholing*"). Voor een specificatie van de activiteiten wordt verwezen naar Model A dat als bijlage bij het formulier voor subsidieaanvraag is gevoegd. In plaats van in die bijlage - overeenkomstig artikel 3.4 Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS - de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit te specificeren, alsook de met de activiteit na te streven doelstellingen en resultaten te beschrijven, wordt steeds slechts volstaan met: "*Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument*". Deze meerjarenbegroting en het visiedocument voldoen niet aan de vereisten die de wet stelt aan een activiteitenplan. Er bestaat dus geen activiteitenplan. Ook de vereiste toelichting op de begroting per activiteit ontbreekt. Jaarrekeningen van voorgaande jaren en een toelichting daarop inclusief een controleverklaring van een accountant ontbreken eveneens.

Niet alleen zijn dat magere documenten om een EUR 11Mio-subsidieverlening op te baseren (en in elk geval in strijd met de op de subsidieverlening toepasselijke wet- en regelgeving: de Kaderwet VWS-subsidies, de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en de Algemene wet bestuursrecht, in het bijzonder titel 4.2 Subsidies, en meer in het bijzonder Hoofdstuk III Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS vanwege het ontbreken van een activiteitenplan en een begroting overeenkomstig artikel 3.3, 3.4 en 3.5 Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS); ook de door het Rijk aan Q-support bij oprichting aan haar gegeven opdracht en haar statutaire doel - in het bijzonder het nauwe overleg met de doelgroep) - komen in die documenten niet terug en blijken nergens uit. Op die wijze - ook vanwege het ontbreken van na te streven concrete doelstellingen en resultaten - blijft volstrekt onduidelijk hoe de werkzaamheden en activiteiten van Q-support en de mate waarin Q-support slaagt in haar door het Rijk gegeven opdracht en haar statutaire doel, geëvalueerd moeten worden en hoe door (het bestuur van) Q-support rekening en verantwoording moet worden afgelegd over het gevoerde beleid en beheer. Correctie en bijsturing van het gevoerde beleid en beheer zijn dan evenmin mogelijk, omdat in het midden wordt gelaten

wat het gevoerde beleid en beheer concreet zouden moeten bewerkstelligen. Feitelijk doet men dan maar wat. Dat is een risico dat kleeft aan een stichting die al tien jaar wordt bestuurd door een eenkoppig bestuur dat bestaat uit een en dezelfde persoon en dat aan niemand rekening en verantwoording aflegt over het gevoerde beleid en beheer.

b. Gebreken werkzaamheden en activiteiten Q-support

Inmiddels is Q-support tien jaar verder. Q-koortspatiënten om wie het zou moeten gaan, ervaren en krijgen structureel niet de resultaten, de hulp en de ondersteuning die zij volgens de opdracht van het Rijk aan en het statutaire doel van Q-support en de aan de subsidieverlening verbonden opdracht van VWS zouden mogen verwachten en ook nodig hebben. Dat terwijl Q-koortspatiënten wel geheel afhankelijk zijn van Q-support omdat (1) de ziekte landelijk onbekend is gebleven en er nauwelijks erkenning voor is en (2) het Rijk de beschikbare subsidie om de specifieke problemen van deze mensen op te lossen of te verzachten volledig aan deze stichting beschikbaar stelt. Ondertussen wachten Q-koortspatiënten al jaren op verbetering, maar zij worden - over de band van bijvoorbeeld patiëntenparticipatie - structureel niet betrokken bij het concreet invullen van de werkzaamheden en de activiteiten die in haar belang door Q-support zouden moeten worden verricht. Ofschoon Q-support blijkens haar website gestaag een inmiddels imposante reeks optimistisch getoonzette publicaties heeft verzorgd - verhalenbundels, voortgangs- en eindrapportages, richtlijnen, samenvattingen, beleidsplannen, tussen- en eindevaluaties, hand-outs, meerjarenplannen, toekomstvisies - ontbreken concrete resultaten en schiet Q-support op deze wijze fundamenteel tekort in het uitvoeren van haar opdracht van het Rijk en het verwezenlijken en bevorderen van haar statutaire doel. Dat brengt Q-koortspatiënten in verwarring en het zorgt bij hen voor onvrede, verdriet en wanhoop: zij raken teleurgesteld door de werkelijke gang van zaken die niet overeenstemt met hetgeen het Rijk middels zijn opdracht heeft beloofd en met wat de publicaties van Q-support weergeven.

Tezelfdertijd ontvangt geldgever VWS van geldontvanger Q-support - misschien weinig verrassend - vooral 'goed nieuws', in de vorm van voormelde reeks door extern door Q-support ingehuurde tekstschrijvers opgestelde publicaties waarin opgewekt steeds dezelfde nietszeggende mantra's worden herhaald - *"Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts het verschil wordt gemaakt"* - terwijl onderliggende werkelijke activiteiten en werkzaamheden van Q-support die die mantra's in de praktijk zouden moeten waarmaken, ontbreken. Men wordt geen 'expertisecentrum' enkel door te stellen en daarna talloze malen te herhalen dat men een expertisecentrum is. Dat leidt ertoe dat de ambtelijke en politieke werkelijkheid zoals die blijkt uit Kamerbrieven en waarmee de Kamer een eenzijdig en een te rooskleurig beeld wordt voorgehouden, de werkelijke situatie in de praktijk niet weergeven. Deze informatiediscrepantie en zelfs feitenvervorming - de ambtelijke en politieke besluitvorming vindt plaats op basis van eenzijdig opgestelde publicaties van Q-support waarbij de doelgroep niet is betrokken en vindt niet plaats op basis van de reële feiten en omstandigheden en op basis van daadwerkelijke consultatie en participatie van Q-koortspatiënten - schaadt de gerechtvaardigde belangen, de gezondheid en het welzijn van Q-koortspatiënten. De mensen om wie het uiteindelijk zou moeten gaan in de eerste plaats. Sterker nog: op deze wijze werpt Q-support als brenger van vooral 'goed nieuws' een muur op tussen Q-koortspatiënten en

'Den Haag'.

In de Kamerbrief van de Minister van 29 september 2021 valt te lezen (onderstreping advocaat, **Bijlage XI**):

> *"Q-support is een expertisecentrum voor Q-koorts waar zowel patiënten als (medische) professionals een beroep op kunnen doen. In de afgelopen jaren heeft het centrum veel Q-koorts patiënten geadviseerd en begeleid, is onderzoek uitgevoerd en zijn scholingen verzorgd. De Q-koorts patiënt staat hierbij centraal. Q-support heeft recent een belronde bij patiënten en nabestaanden uitgevoerd. Daaruit bleek dat een ruime meerderheid van hen tevreden is over hetgeen geboden is qua dienstverlening.*
>
> *Voor de toekomst blijft Q-support werken aan de zorg, scholing en onderzoek rondom Q-koorts. Het centrum fungeert als steun- en adviespunt en als vraagbaak voor patiënten en professionals. Q-support is ook actief op het gebied van onderzoek.*
>
> *[...]*
>
> *Q-koorts is nu onder controle. We blijven ons samen met Q-support, onderzoekers en zorgverleners inspannen om de dagelijkse last voor patiënten met langdurige klachten te verlichten."*

III

De door de Minister genoemde belronde is een informeel door Q-support zelf uitgevoerde belronde onder, naar van Q-support moet worden aangenomen, 1040 mensen (dat wil zeggen: 1040 mensen zouden zijn gebeld, 486 mensen namen de telefoon blijkens de rapportage ook daadwerkelijk op). Onduidelijk blijft wie Q-support heeft benaderd, wanneer de benaderden zijn benaderd, door wie, en welke vragen aan de benaderden zijn gesteld. Uit de *"Rapportage belronde"* van 5 november 2021 blijkt wel dat het geen serieus en in elk geval geen onafhankelijk onderzoek is (**Bijlage XII**). Het is de slager die zijn eigen vlees keurt en men haalt hier resultaten uit de QVS database van het Erasmus MC door elkaar. Wat wel vaststaat, is dat geldontvanger Q-support er belang bij heeft haar geldgever VWS goed nieuws te presenteren. Ook staat vast dat de enige patiëntenorganisatie, Q-uestion, niet is geraadpleegd.

Kort samengevat signaleert de doelgroep met wie structureel niet wordt overlegd - chronische Q-koorts en QVS-patiënten - in de kern de volgende knelpunten:

1) Passend aanbod: een passend aanbod ter zake (medisch) advies, begeleiding en onderzoek, hulp, ondersteuning en nazorg gebaseerd op *"vragen en behoeften"*, ontbreekt. Q-support gaat met haar beleidsloze aanpak niet uit van (ook veranderende) *"vragen en behoeften"* van Q-koortspatiënten, maar verzorgt grotendeels een jarenlang onveranderd generiek aanbod dat niet beantwoordt en niets oplost aan de problemen waar veel Q-koortspatiënten in zijn beland zijn (zie resultaten QVS Database). Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft voor aanvang van de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 vergeefs voorgesteld om samen te werken op basis van vraagsturing.

LVA /// ADVOCATEN

2) Participatie: de doelgroep werd en wordt in alle fasen structureel niet betrokken bij het ontwikkelen en/of bijsturen van beleid en een passend aanbod (anders dan een publicatie over patiëntenparticipatie van Q-support doet vermoeden; **Bijlage XIII**). Er is geen sprake van "*nauw overleg met de doelgroep*". In de raad van toezicht van Q-support bevindt zich ook geen toezichthouder die de Q-koortspatiënten vertegenwoordigt. Q-uestion heeft van meet af aan en nog in 2021 voor twee vacatures in de raad van toezicht van Q-support nadrukkelijk geadviseerd patiëntenvertegenwoordiging op te nemen. In een e-mailbericht van de heer 5.1.2e (MT-lid Publieke Gezondheid, VWS, tijdelijk waarnemer van de dan vertrokken mevrouw Scheidel) aan Q-uestion van 20 oktober 2022 geeft VWS aan dit ook belangrijk te vinden.

3) Transparantie: pogingen van de doelgroep wel te komen tot betrokkenheid in alle fasen bij het ontwikkelen en/of bijsturen van beleid, invulling van onderzoek en een passend aanbod ter zake (medisch) advies, begeleiding en onderzoek, hulp, ondersteuning en nazorg gebaseerd op "*vragen en behoeften*", stranden telkens op óf het uitblijven van elke vorm van respons van Q-support, óf een defensieve en afhoudende, om niet te zeggen krampachtige houding van Q-support. Er is bij Q-support doorlopend geen sprake van de wil of de bereidheid het gevoerde beleid en beheer - dat wil zeggen de door Q-support verrichte werkzaamheden en activiteiten en de daarmee na te streven doelstellingen en resultaten - "*in nauw overleg met de doelgroep*" aan te passen, zodanig dat deze daadwerkelijk beantwoorden aan de "*vragen en behoeften*" van de doelgroep. Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft in december 2021 nog een reeks concrete voorstellen gedaan om tot verbetering te komen. Deze voorstellen zijn door Q-support zonder meer allemaal schriftelijk en niet inhoudelijk onderbouwd afgewezen.

III

Door patiëntenorganisatie Q-uestion gesignaleerde knelpunten vormen voor haar ook de inzet en de agenda voor het komen tot verbetering. Chronische Q-koorts en QVS-patiënten wordt - in strijd met de opdracht van het Rijk en het statutaire doel van Q-support - echter de mogelijkheid onthouden hierin op een constructieve wijze verandering aan te brengen. De verslagen en rapporten die Q-support naar VWS zendt, tonen deze werkelijkheid niet. Omdat aan Q-support subsidie is verleend op grond van een onbestemde 'toekomstvisie' (waarvoor de doelgroep niet is gekend en bij wier totstandkoming de doelgroep niet is betrokken) en niet op basis van concrete en afrekenbare doelen, meetbare en kwantificeerbare effecten en resultaatgerichte afspraken, is er geen sprake en kan er ook geen sprake zijn van een weloverwogen beleid dat op een zinvolle wijze kan worden geëvalueerd.

Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft meerdere malen gedurende een geruime tijd gepoogd gemotiveerd aandacht te vragen voor de hierboven geformuleerde, door haar gesignaleerde reële knelpunten. Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft jarenlang vragen gesteld zonder inhoudelijk en gemotiveerd antwoord te krijgen en zij heeft doorlopend en van meet af aan opmerkingen gemaakt die er toe doen zonder dat er op gereageerd werd en wordt. Patiëntenorganisatie Q-uestion wordt dus duidelijk niet betrokken bij de besteding van de subsidies. Dat heeft - anders dan enkele *quick fixes* op papier en nieuwe publicaties die vooral bestemd leken te zijn voor geldgever VWS - niet geleid tot wezenlijke veranderingen en verbeteringen van het door Q-support gevoerde beleid en beheer en de door haar verrichte werkzaamheden en activiteiten. Het heeft

ook niet geleid tot een inhoudelijke en beargumenteerde reactie van Q-support op de door patiëntenorganisatie Q-uestion (1) gesignaleerde en onderbouwde knelpunten en problemen en (2) door haar gedane voorstellen voor een meer vraaggerichte aanpak. Van een aantal leden van de klankbordgroep van Q-support was er weliswaar begrip voor de door Q-uestion gesignaleerde knelpunten, maar de klankbordgroep - het is een repeterend refrein - is door het bestuur van Q-support eenzijdig beëindigd.

Vanwege het structurele gebrek aan betekenisvolle patiëntenparticipatie - het benutten van de specifieke ervaringsdeskundigheid van Q-koortspatiënten en van de enige belangenbehartigende patiëntenorganisatie voor patiënten met Q-koorts en/of hun naasten voor het verbeteren van het aanbod en de werkzaamheden en activiteiten van Q-support[5] - resulterend in een passend aanbod, werd de rol van patiëntenorganisatie Q-uestion op het gebied van belangenbehartiging richting Q-support allengs moeizamer. Patiëntenorganisatie Q-uestion zegde hierom het vertrouwen op in het bestuur van Q-support, omdat zij het richting haar achterban niet meer verantwoord vond om door Q-support overal en steeds medeverantwoordelijk gemaakt te worden voor zaken waar zij het niet mee eens is, genoemd en aangehaald te worden louter ter '*window dressing*', en zij niet de mogelijkheid kreeg als participerende medevormgever bij te dragen aan een passend en effectief aanbod dat *daadwerkelijk* batig is voor de lichamelijke en geestelijke gezondheid en het maatschappelijk en sociaal welzijn van patiënten met Q-koorts.

III

c. Financiële rekening en verantwoording Q-support onvoldoende

Blijkens haar website lijkt Q-support pas vanaf 2019 een jaarrekening op te maken en pas vanaf 2021 een jaarverslag.[6] Dat is minst genomen opmerkelijk voor een door het Rijk gefinancierde rechtspersoon die sinds haar oprichting in 2013 circa EUR 31Mio subsidie heeft ontvangen. Hoe voordien door Q-support door het Rijk beschikbaar gestelde publieke middelen zijn besteed - en of die besteding (1) doelmatig was en (2) in overeenstemming met de opdracht van het Rijk en het statutaire doel van Q-support - is niet na te gaan.

Wat wel is na te gaan, is hoe de door het Rijk beschikbaar gestelde publieke middelen vanaf 2019 door Q-support zijn besteed. Wanneer men het 'activiteitenplan' en de begroting uit de subsidieaanvraag van Q-support van 6 oktober 2020 (**Bijlage X**) - bestemd voor de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS van 31 maart 2021 (**Bijlage VIII**) - naast de jaarrekening en het jaarverslag van Q-support over 2021 legt (met name de staat van baten en lasten uit de jaarrekening) (**Bijlage XIV**), valt in elk geval direct op dat Q-support aan haar vier kerntaken (collectieve patiëntenzorg, individuele patiëntenzorg, onderzoek en (na)scholing) in 2021 aanmerkelijk lagere bedragen uitgaf dan de bedragen die Q-support daarvoor bij haar subsidieaanvraag van 6 oktober 2020 had begroot en waarvoor en op grond waarvan Q-support van het Rijk subsidie heeft verkregen.

[5] https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/patientenparticipatie
[6] https://www.q-support.nu/publicaties-q-support/

a) Collectieve patiëntenzorg:
   - begroot EUR 1.196.311,- (2021)
   - besteed EUR 654.394,- (2021) - 45% minder dan begroot

b) Individuele patiëntenzorg:
   - begroot EUR 360.490,- (2021)
   - besteed EUR 47.568,- (2021) - 87% minder dan begroot

c) Onderzoek:
   - begroot EUR 322.114,- (2021)
   - besteed EUR 109.022,- (2021) - 66% minder dan begroot

d) (Na)scholing:
   - begroot EUR 82.114,- (2021)
   - besteed EUR 31.206,- (2021) - 62% minder dan begroot

e) Overhead & organisatie:
   - begroot EUR 435.855,- (2021)
   - besteed EUR 427.117,- (2021) - 2% minder dan begroot

In totaal was er bij de subsidieaanvraag van 6 oktober 2020 van Q-support voor 2021 voor EUR 2.396.803,- begroot en is er door Q-support voor 2021 voor EUR 1.269.307,- besteed (waarvan 34% aan *overhead*). Als er al middelen werden besteed, is niet steeds duidelijk hoe deze werden besteed en waaraan. Een van de weinige lasten die stegen, waren de loonkosten van de directeur van Q-support: EUR 153.014,- begroot (bij de subsidieaanvraag op 6 oktober 2020) en EUR 165.315,- besteed (jaarrekening 2021). Ter vergelijking: de minister-president ontving in 2021, inclusief vakantiegeld en eindejaarsuitkering een bruto jaarsalaris van € 172.107,-.

III

Bovendien staan de door Q-support in 2021 daadwerkelijk bestede middelen aan bijvoorbeeld onderzoek in schril contrast met hetgeen Q-support daarover in haar "*Toekomstvisie Q-support*" van 29 juli 2020 (**Bijlage IX**) en haar "*Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025*" van 15 maart 2022 opmerkt en in het vooruitzicht stelt (**Bijlage XV**). Het valt ook niet goed in te zien hoe Q-support op deze wijze een expertisecentrum voor Q-koorts kan zijn waarop (medische) professionals een beroep op kunnen doen, hoe door Q-support onderzoek kan worden uitgevoerd en hoe Q-support voor de toekomst blijft werken aan onderzoek rondom Q-koorts, zoals de Minister in zijn Kamerbrief van 29 september 2021 aan de Kamer schreef (**Bijlage XI**). Welbeschouwd is Q-support een stichting met (naast het bestuur) enkele (parttime) werknemers in dienst die de door Q-support verkregen subsidie niet of in onvoldoende mate besteden aan het doel waarvoor de subsidie is verkregen. Als voorbeeld: in 2021 waren de lasten van Q-support van de enig bestuurder van Q-support EUR 165.315,- en waren de lasten van Q-support van onderzoek EUR 109.022,-.

Q-support dient te voldoen aan de verplichtingen in de wet- en regelgeving die van toepassing zijn op de subsidie en aan al hetgeen in de beschikking Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS van 31 maart 2021 is opgenomen (**Bijlage VIII**):

a) Blijkens de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS van 31 maart 2021 is de volgende regelgeving elk geval van toepassing op de subsidie: de Kaderwet VWS-subsidies, de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en de Algemene wet bestuursrecht, in het bijzonder titel 4.2 Subsidies.

b) Ook dient Q-support jaarlijks een voortgangsrapportage uit te brengen over de realisatie van de activiteiten en afwijkingen ten opzichte van het activiteitenplan en/of de begroting.
c) Verder moet Q-support voldoen aan de meldingsplicht: er moet direct melding worden gedaan van feiten en omstandigheden die van belang kunnen zijn voor de subsidie. Daarvan is in ieder geval sprake als voor Q-support aannemelijk is dat de activiteiten waarvoor de subsidie is verstrekt, niet, niet tijdig of niet geheel zullen worden verricht, of niet, niet tijdig of niet geheel zal worden voldaan aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn.
d) Ten slotte dient Q-support zich te verantwoorden. Voor de vaststelling van de subsidie dient Q-support een activiteitenverslag en een financieel verslag in. Aan de hand hiervan toont Q-support aan dat de activiteiten waarvoor subsidie is verleend, zijn verricht en dat is voldaan aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn. Ook legt Q-support daarmee rekening en verantwoording af omtrent de aan de activiteiten verbonden kosten en opbrengsten.

Het is onduidelijk of Q-support over 2021 en 2022 een onder b) bedoelde voortgangsrapportage heeft uitgebracht. Deze zijn in elk geval niet op de website van Q-support gepubliceerd. Het is ook onduidelijk of Q-support voldoet aan haar onder c) bedoelde meldingsplicht. De jaarrekening en het jaarverslag van Q-support over 2021 geven wel aanleiding te veronderstellen dat een dergelijke melding had moeten zijn gedaan, nu in 2021 volgens de jaarrekening van Q-support substantieel minder middelen zijn besteed aan collectieve patiëntenzorg, individuele patiëntenzorg, onderzoek en (na)scholing dan Q-support had begroot bij haar subsidieaanvraag van 6 oktober 2020 (**Bijlage X**). Voor zover dergelijke meldingen onterecht achterwege zijn gebleven, roept dat vragen op over de door het bestuur van Q-support betrachtte *good governance*, transparantie en rekenschap en verantwoording.

d. Werkzaamheden en activiteiten Q-support goeddeels onbekend en/of non-existent en in strijd met voorwaarden Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021 - 2025

Q-support lijkt vooral gericht op het (door extern door Q-support ingehuurde tekstschrijvers laten) opstellen en publiceren van weinig diepgravende publicaties bestemd voor VWS met daarin uitsluitend goed nieuws, kortom: *window dressing*. Nergens is sprake van een serieuze beleidscyclus, van inbedding van beleid en van een proces van voorbereiding, opstelling, besluitvorming, uitvoering en evaluatie van het beleid. Er bestaat een wanverhouding tussen de omvangrijke subsidiefinanciering en het niet-bestaande onderzoek en de niet of niet voldoende verleende en ervaren (medische) begeleiding, zorg, hulp en ondersteuning voor Q-koortspatiënten.

Het "*Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025*" van 15 maart 2022 - daterend van ná de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS van 31 maart 2021 (**Bijlage VIII**) - maakt dit duidelijk (**Bijlage XV**). Dit rijk geïllustreerde meerjarenplan - wederom opgesteld door een extern door Q-support ingehuurde tekstschrijver - bestaat net als de "*Toekomstvisie Q-support*" van 29 juli 2020 (**Bijlage IX**) vooral uit mooie voornemens en weidse vergezichten ("*Onze*

missie", "*Onze visie*", "*Wat Q-support voor ogen staat*" et cetera). Concreet wordt het meerjarenplan nergens. In het hoofdstuk "*Wat Q-support gaat doen van 2022 t/m 2025*" worden van de drie beweerdelijke beleidsspeerpunten van Q-support - (1) Integrale patiëntenzorg en voorlichting, (2) scholing en kennisdeling en (3) onderzoek - enkel voor het element 'integrale patiëntenzorg en voorlichting' in 2022 enkele bescheiden activiteiten gepland: het verzenden van een vragenlijst, het houden van een adviesgesprek, het organiseren van een webinar en een Q-tour (waaraan Q-uestion blijkens een e-mail van Q-support van 20 oktober 2022 - anders dan het meerjarenplan vermeldt - niet meer mag meewerken van Q-support). Voor de elementen 'scholing en kennisdeling' en 'onderzoek' wordt voor 2022 volstaan met: "*Nader in te vullen*". Voor alle drie de elementen 'integrale patiëntenzorg en voorlichting', 'scholing en kennisdeling' en 'onderzoek' wordt voor de periode 2023-2025 eveneens volstaan met: "*Nader in te vullen*". Wat Q-support van 2022 t/m 2025 gaat doen - anders dan het verzenden van een vragenlijst en het organiseren van een webinar - weet men dus niet, want Q-support weet het zelf niet. Er ligt geen plan en er is geen beleid. In het nawoord schrijft Q-support met gevoel voor understatement: "*Dit meerjarenplan is niet 'in beton gegoten'*". Dat klopt. Er staat niets in.

Dat wringt te meer, nu (1) Q-support sinds juli 2013 bestaat en zo langzamerhand geacht mag worden te weten waar zij mee bezig is en tegen welke problemen Q-koortspatiënten aanlopen en (2) Q-support in haar meerjarenplan van 15 maart 2022 (**Bijlage XV**) wel uitdrukkelijk verwijst naar haar rapport "*Overdragen en borgen - De (tussen)evaluatie van Q-support 2.0*" van 4 april 2019 (**Bijlage XVI**) en naar het onderzoeksrapport "*Zorg voor Q-koorts beter bekeken*" van het Erasmus MC van september 2019 met daarin een reeks aanbevelingen (**Bijlage XVII**), maar zij drie jaar later ondanks miljoenensubsidies en ondanks concrete aanbevelingen van het Erasmus MC in 2022 klaarblijkelijk nog steeds geen concrete plannen weet te formuleren. In haar meerjarenplan van 15 maart 2022 schrijft Q-support: "*Uitgangspunt voor dit meerjarenplan is de toekomstvisie die we in 2020 samen met patiëntenvertegenwoordigers hebben geformuleerd*" (**Bijlage XV**). Bedoeld is dan weer de "*Toekomstvisie Q-support*" van 29 juli 2020 (**Bijlage IX**); een toekomstvisie die Q-support overigens niet samen met patiëntvertegenwoordigers heeft geformuleerd (en in elk geval niet met patiëntenorganisatie Q-uestion). Als een toekomstvisie uit juli 2020 uitgangspunt is voor een meerjarenplan uit maart 2022 - het visiedocument belooft ook te zullen leiden tot een "*uitgewerkt plan*" - zou men verwachten dat er ook (eindelijk) daadwerkelijk uitgewerkte plannen worden ontvouwd in het meerjarenplan. Daarvan is geen sprake. In haar meerjarenplan van 15 maart 2022 schrijft Q-support: "*Wat we (gaan) doen en hoe we het doen, hebben we uitvoerig getoetst bij en besproken met patiënten, patiëntvertegenwoordigers en andere belanghebbenden*". Niet alleen is dat onjuist (er is geen sprake van overleg met patiëntvertegenwoordigers); het meerjarenplan vertelt ook niet 'wat Q-support gaat doen' en 'hoe Q-support het gaat doen'. Het meerjarenplan grossiert daarentegen in nietszeggende, wollige teksten van het kaliber: "*Waar we elkaar vinden en versterken, werken we samen met alle partijen die zich inzetten voor meer kennis, begrip en perspectief rond Q-koorts en de gevolgen*". En zelfs dat is niet juist.

Q-support volstaat er in haar meerjarenplan van 15 maart 2022 mee Erasmus MC na te praten. Erasmus MC maakt in 2019 de aanbeveling: "*Om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren is herkenning en erkenning van de ziekte nodig. Een goed zichtbaar expertisecentrum waar toegankelijke en up-to-date informatie beschikbaar is en waar*

laagdrempelig contact mee kan worden gezocht, kan hierbij een belangrijke rol vervullen". In de onderzoeksagenda van Q-support van augustus 2021 heet het al: "*Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts het verschil wordt gemaakt*" (**Bijlage XVIII**). In het meerjarenplan van Q-support van 15 maart 2022 heet het dan vervolgens: "*Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum op het gebied van Q-koorts, een helaas nog weinig bekende ziekte met vaak onbegrepen klachten*" (**Bijlage XV**). Welke activiteiten Q-support in de tussentijd zou hebben ontplooid om een 'expertisecentrum' te worden, blijft evenwel onduidelijk. Dat is precies de hiervoor bedoelde *window dressing*. Q-support is geen 'expertisecentrum'. Q-support is blijkens haar subsidieaanvraag van 6 oktober 2020 een stichting met (naast het bestuur) enkele werknemers in dienst (**Bijlage X**) en kent een hoog verloop. Het meerjarenplan van 15 maart 2022 zou er volgens de toekomstvisie van 29 juli 2020 nu juist voor zijn bedoeld (eindelijk) concreet uiteen te zetten en toe te lichten hoe Q-support tot een volwaardig expertisecentrum zou kunnen uitgroeien. En juist op dat punt leest men in meerjarenplan van 15 maart 2022 uitsluitend: "*Nader in te vullen*". Q-support is dus in drie jaar tijd niets opgeschoten. De in het meerjarenplan opgenomen *roadmap* vermeldt voor Q-support: "*Uitvoering meerjarenplan 2022-2025*". Wat Q-support uit gaat voeren weet men niet, want het meerjarenplan bevat geen concreet uitgewerkte plannen. Die moeten klaarblijkelijk nog worden bedacht en worden opgesteld. Dat roept vragen op over het gevoerde beleid en beheer van Q-support.

III

"*Ons expertisecentrum is gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderzoek en scholing,*" schrijft Q-support onder "*Onze missie*" in het meerjarenplan van 15 maart 2022. Onder "*Onze visie*" schrijft Q-support: "*Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts het verschil wordt gemaakt*". En ook: "*Voorwaarde voor goede integrale patiëntenzorg is een deskundig opgeleide professional die gevoed wordt door kennis uit gedegen onderzoek. Meten = weten. Daarom werken wij op basis van deze academische trias: zorg, onderzoek en scholing zijn voor ons onlosmakelijk met elkaar verbonden*". Aan het begin van het hoofdstuk "Wat Q-support gaat doen van 2022 t/m 2025" blijkt echter dat de verwachtingen rondom concreet uitgewerkte plannen moeten worden getemperd: "*Aangezien de academische trias voor ons leidend is, formuleren we per onderdeel de specifieke uitgangspunten, relevante ontwikkelingen en geplande activiteiten voor ons meerjarenplan. Om de ideeën en behoeften van de bij Q-support ingeschreven patiënten optimaal te laten doorklinken in onze patiëntenzorg, voorlichting, scholing en onderzoek, gaan we patiëntenparticipatie en de inzet van ervaringsdeskundigheid in 2022 op een nieuwe manier vormgeven en borgen binnen onze organisatie. Dat doen we uiteraard samen met patiëntenvertegenwoordigers.*" Dus toch weer een plan dat nog moet worden vormgegeven. Bovendien heeft het samen met patiëntenvertegenwoordigers opnieuw vormgeven van patiëntenparticipatie en de inzet van ervaringsdeskundigheid tot op heden niet plaatsgevonden. Wel werd door twee externe deskundigen een nieuwe notitie over patiëntenparticipatie geschreven (**Bijlage XIII**), werden medewerkers ingehuurd voor patiëntenparticipatie en werden op basis van de notitie processen gestart. Ofschoon dit mogelijk teksten zijn die een subsidieverlener graag hoort en die zijn gebruikt in een rapport (2022) van de Algemene Rekenkamer (**Bijlage XIX**),[7] is er nog steeds geen sprake van patiëntenparticipatie. Wel zijn er

[7] *Rapport bij het Jaarverslag 2021* van de Algemene Rekenkamer van 18 mei 2022, p. 68-70, 74, 89 en 94.

weer twee jaar verstreken en tonnen subsidie besteed.

Wat Q-support daadwerkelijk gaat doen, blijkt bij meer nauwkeurige lezing namelijk nogal karig:

- Patiëntenzorg: een medisch adviesgesprek en een belronde per jaar.
- Voorlichting: nieuwsbrief, webinar en website.
- Scholing: Q-support kondigt aan een "doelgericht plan" uit te werken. Er ligt nog geen plan.
- Onderzoek: Q-support deelt mee - in strijd met haar opdracht van het Rijk, haar statutaire doelstelling en de Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS van 31 maart 2021 (**Bijlage VIII**) - niet over het mandaat en de middelen te schikken zelf onderzoek te initiëren. Blijkens het activiteitenplan en de begroting uit de subsidieaanvraag van Q-support van 6 oktober 2020 (**Bijlage X**) - bestemd voor de subsidieverlening voor de activiteiten van Q-support 2021-2025 - heeft Q-support echter voor de activiteit 'onderzoek' voor een bedrag van EUR 1.366.116,00 subsidie aangevraagd (en gekregen).

De door Q-support in tal van publicaties geschetste visies en vergezichten staan in schril contrast met de daadwerkelijk gemaakte concrete plannen en concreet ontplooide werkzaamheden en activiteiten van Q-support en de daarmee te behalen concrete resultaten. Pogingen van patiëntenorganisatie Q-uestion hierin middels patiëntenparticipatie, duiding van onderzoek en vraagsturing verbeteringen aan te brengen, stranden telkens op een defensieve en afhoudende, om niet te zeggen krampachtige houding van Q-support en het ontbreken van de wil en de bereidheid zijdens Q-support te verbeteren. Q-support heeft de samenwerking met patiëntenorganisatie Q-uestion op 20 oktober 2020 zelfs beëindigd en bij verklaring van 2 februari 2023 heeft zij deze samenwerking nog eens publiekelijk beëindigd (**Bijlage XX**).[8]

e. Omgang Q-support met Q-koortspatiënten, vrijwilligers, werknemers en patiëntenorganisatie Q-uestion structureel moeizaam en niet productief

Het feit dat Q-support tekortschiet in het verwezenlijken en bevorderen van haar statutaire doel en haar opdracht van het Rijk, is een omstandigheid waar Patiëntenorganisatie Q-uestion niet aan voorbij kan en wil gaan, omdat dit in gebreke blijven van Q-support patiënten met Q-koorts als hulp- en ondersteuning behoevende zieken rechtstreeks dupeert. Q-support opereert - zo wordt dat ervaren - als een verlengstuk van de overheid, is vooral gericht op de overheid - de middelen van het Rijk verzekeren haar voortbestaan - en doet alsof met haar enkele eigen bestaan de problemen van mensen met Q-koorts zijn opgelost. Dat is niet zo.

Patiëntenorganisatie Q-uestion die deze kwesties bij Q-support al sinds langere tijd (op diverse wijzen, via diverse geledingen) vergeefs probeert aan te kaarten en bespreekbaar probeert te maken - Q-uestion krijgt al jaren van zowel patiënten, ex-vrijwilligers en ex-medewerkers van Q-support signalen over starheid, de onmogelijkheid van een gesprek, opgelegde geheimhouding na

[8] https://www.q-support.nu/q-support-schort-samenwerking-met-q-uestion-op/

interne problemen en represailles na getuite kritiek - wordt door Q-support ervaren als lastig en stuit op een defensieve en afwijzende houding van Q-support. Op die wijze is er ook geen verbetering mogelijk in het gevoerde beleid en beheer en de gang van zaken van Q-support; een stichting met (naast het bestuur) enkele werknemers in dienst die al tien jaar lang wordt bestuurd door een eenkoppig bestuur dat bestaat uit een en dezelfde natuurlijke persoon en tevens een rechtspersoon zonder leden of aandeelhouders aan wie in een algemene vergadering rekening en verantwoording wordt afgelegd over het gevoerde beleid en beheer. Er is bovendien nooit een vertrouwenspersoon aangesteld in de organisatie. Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft hier begin oktober 2022 nog om verzocht voor een aantal urgente situaties bij patiënten die zich radeloos bij Q-uestion meldden. Er was ook lange tijd geen klachtenprocedure mogelijk. Na diverse opmerkingen van Q-uestion hierover vanwege de klachten die zij ontvangt over Q-support, is er een weinig toegankelijke procedure op de website toegevoegd,[9] waarbij men zich opnieuw eerst bij de directeur-bestuurder van Q-support dient te melden.

De bestuursstijl van het eenkoppige bestuur van Q-support kenmerkt zich door geslotenheid en starheid. Bij kritiek volgen represailles. Een recent voorbeeld maakt dit duidelijk.

Dat patiëntenorganisatie Q-uestion voor een door haar georganiseerde informatiebijeenkomst over geldzaken voor mensen met Q-koorts op 13 januari jl. een onafhankelijke deskundige uitnodigde die op die betreffende informatiebijeenkomst in haar voordracht gemotiveerd inhoudelijke kritiek uitte op de werkzaamheden en activiteiten van Q-support, was voor het bestuur van Q-support reden op 2 februari 2023 de samenwerking met patiëntenorganisatie Q-uestion op te schorten en niet langer in overleg te treden over haar plannen en werkzaamheden met patiëntenorganisatie Q-uestion. Volgens een op diezelfde dag eenzijdig door Q-support uitgegeven verklaring is Q-support klaarblijkelijk niet gediend van het "*publiekelijk bekritiseren*" van Q-support door onafhankelijke deskundigen (**Bijlage XX**). Ook worden in de verklaring van Q-support patiëntenorganisatie Q-uestion en patiënten met Q-koorts - kwetsbare en hulpbehoevende zieke mensen om wie Q-support zich zou moeten bekommeren - merkwaardige verwijten gemaakt. Het is de vraag hoe dit plotselinge en onbegrijpelijke besluit van Q-support en de door haar gemaakte verwijten aan het adres van patiënten met Q-koorts zouden moeten bijdragen aan de lichamelijke en geestelijke gezondheid en het maatschappelijk en sociaal welzijn van patiënten met Q-koorts. Dit recente voorbeeld laat zien dat het voor Q-support lastig blijkt de hand in eigen boezem te steken en te reflecteren op haar eigen functioneren.

Dit is ook precies de reden waarom er in statuten van een rechtspersoon - ook die van Q-support - een maximale statutaire bestuurstermijn is opgenomen. Bestuurswisselingen maken bestuurlijke vernieuwing en organisatieverandering mogelijk, bevorderen het aanpassingsvermogen van een rechtspersoon en voorkomen verstarring.

[9] https://www.q-support.nu/klachten-en-geschillen/

LXA /// ADVOCATEN

5. Conclusie

Q-support handelt structureel niet overeenkomstig de aan haar door de Rijksoverheid bij haar oprichting gegeven opdracht, haar statutaire doel, haar statuten, de aan de subsidieverlening verbonden bestemming voor de verleende subsidie en de wet. Aangezien de Rijksoverheid kapitaalverschaffer is, zou zij zich dat behoren aan te trekken. De belangrijkste bevindingen zijn:

a) Q-support handelt in strijd met statutaire bepalingen die de rechtspersoon beogen te beschermen, althans dergelijke statutaire bepalingen zijn omzeild en worden niet nageleefd. Het statutaire doel van Q-support en de (maximale) statutaire bestuurstermijn zijn zonder inhoudelijke motivering en zonder gronden op een niet-transparante manier gewijzigd en deze statutenwijziging is mogelijk niet rechtsgeldig. De raad van toezicht bevat toezichthouders die daar volgens de statuten van Q-support niet voor in aanmerking komen. Het bestuur stelt geen statutair verplicht bestedingsreglement vast in nauw overleg met de doelgroep.

b) Q-support handelt in strijd met de op de subsidieverlening toepasselijke wet- en regelgeving: de Kaderwet VWS-subsidies, de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en de Algemene wet bestuursrecht, in het bijzonder titel 4.2 Subsidies, en meer in het bijzonder Hoofdstuk III Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS vanwege het ontbreken van een activiteitenplan en een begroting overeenkomstig artikel 3.3, 3.4 en 3.5 Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS. Concreet geformuleerde activiteiten en daarmee na te streven doelstellingen en resultaten ontbreken.

III

c) Q-koortspatiënten ervaren en krijgen structureel niet de resultaten, de hulp en de ondersteuning die zij volgens de opdracht van het Rijk aan en het statutaire doel van Q-support en de aan de subsidieverlening verbonden opdracht van VWS mogen verwachten en nodig hebben. Een passend aanbod, patiëntenparticipatie en transparantie ontbreken.

d) De financiële rekening en verantwoording van Q-support is onvoldoende. Volgens de jaarstukken over 2021 besteedt Q-support bovendien substantieel minder middelen aan collectieve patiëntenzorg, individuele patiëntenzorg, onderzoek en (na)scholing dan Q-support had begroot bij haar subsidieaanvraag en waarvoor Q-support ook subsidie heeft verkregen. Het op papier enorme potentieel van Q-support blijft daardoor voor een groot deel onbenut.

e) Er bestaat een wanverhouding tussen de omvangrijke subsidiefinanciering en het niet-bestaande onderzoek, de niet-bestaande plannen, het niet-bestaande beleid en de niet of niet voldoende verleende en ervaren (medische) begeleiding, zorg, hulp en ondersteuning voor Q-koortspatiënten.

Q-support schiet tekort in het verwezenlijken en bevorderen van haar statutaire doel en haar opdracht van het Rijk en er bestaat geen mogelijkheid om dit bespreekbaar te maken. De rode draad is het telkens ontbreken van het door de voormelde opdracht en het statutaire doel gevorderde *nauwe overleg met de doelgroep*. Zorgvuldige lezing van de vele publicaties en

'visiedocumenten' van Q-support maakt duidelijk dat deze in hoofdzaak voor de *bühne* worden geschreven; er liggen - zelfs na al die jaren - niet of nauwelijks concreet uitgewerkte plannen aan ten grondslag. Dat gaat ten koste van de lichamelijke en geestelijke gezondheid en het maatschappelijk en sociaal welzijn van patiënten met Q-koorts.

Patiëntenorganisatie Q-uestion heeft sinds haar oprichting in 2010 drie jaar lang in Den Haag 'de deur platgelopen' voor hulp, ondersteuning en erkenning vanuit de Rijksoverheid voor Q-koortspatiënten en voor de oprichting van een organisatie als Q-support. Bij de oprichting van Q-support is door toenmalig bewindspersonen letterlijk bedoeld dat patiënten nauw betrokken zouden zijn bij de besteding van de middelen en de ontwikkeling van het beleid. Het is daarom onverantwoord dat patiëntenorganisatie Q-uestion door Q-support buiten de deur wordt gehouden bij het (ontwikkelen van) te voeren beleid en beheer dat gericht zou moeten zijn op de "*vragen en behoeften*" van patiënten met Q-koorts. Dit komt ook de behaalde resultaten duidelijk niet ten goede en dat is zorgelijk. Het bevorderen van de gezondheid en het welzijn van patiënten met Q-koorts is per slot van rekening uiteindelijk het enige doel waarvoor Q-support is opgericht.

Q-support handelt bovendien niet in overeenstemming met de aan de subsidieverlening verbonden bestemming voor de verleende subsidie. VWS zou daar niet aan voorbij behoren te gaan. Geldgever VWS zou erop behoren toe te zien dat Q-support de in haar statutaire doel verankerde opdracht van het Rijk naar behoren uitvoert "'*in nauw overleg met de doelgroep*". Patiëntenorganisatie Q-uestion vertegenwoordigt deze doelgroep, heeft voor de komst en het bestaan van Q-Support gezorgd en behartigt de belangen van deze doelgroep. De reden van oprichting van deze entiteit, onafhankelijk van patiëntenorganisatie Q-uestion, is gelegen in de Comptabiliteitswet. Patiëntenorganisatie Q-uestion mocht niet met de uitvoering van de besteding van de middelen worden belast, maar er werd nadrukkelijk gesteld dat er geluisterd moest worden naar Q-uestion. Al sinds aanvang kenmerkt de werkwijze van Q-support zich evenwel eerder door meedelen ná besluitvorming in plaats van besluitvorming ín overleg. Dat is geen samenwerking. Integendeel, bij e-mailbericht van Q-support van 20 oktober 2022 heeft Q-support de samenwerking met patiëntenorganisatie Q-uestion beëindigd. Bij verklaring van 2 februari 2023 heeft Q-support deze samenwerking publiekelijk nog eens beëindigd (**Bijlage XX**).

In zijn Kamerbrief van 26 juni 2012 schreef de Minister (**Bijlage II**): "*Het kabinet is zich terdege bewust van de grote gevolgen van chronische Q-koorts en QVS voor individuele patiënten en wil daarom een **extra inspanning** leveren in aanvulling op de goede set aan samenhangende regelingen die we in Nederland al kennen; voor arbeidsongeschiktheid, medische kosten en voor mensen die hulp nodig hebben om te kunnen participeren in de maatschappij.*" Tegen die achtergrond is het navrant om vast te stellen dat de grootste problemen van Q-koortspatiënten te maken hebben met de ongelijkheid en het onbegrip bij het UWV, sociale en financiële problemen en zorgen, sociaal en maatschappelijk isolement, relaties, eenzaamheid en onbegrip. Q-Support is tot op heden niet in staat gebleken die beloofde "*extra inspanning*" adequaat in te vullen en (1) de knelpunten in de bestaande regelingen te signaleren en te duiden en (2) individuele Q-koortspatiënten bij voormelde problemen passende hulp en ondersteuning te bieden. Hierdoor moeten individuele Q-koortspatiënten nog steeds voortdurend een strijd leveren voor hun erkenning en bestaan. Dat kleurt niet alleen het gevoel en de klachten van veel Q-koortspatiënten, maar ook wordt door Q-support niet opgemerkt dan wel genegeerd dat een geheel andere

benadering nodig is. In de Kamerbrief van de Minister van 29 september 2021 wordt de Kamer dan ook een volstrekt verkeerd beeld van de situatie van Q-koortspatiënten gepresenteerd.

Patiëntenorganisatie Q-uestion betreurt vooral het volledig negeren door Q-support van signalen dat het aanbod zich (veel) meer zou moeten richten op specifieke individuele behoeften van Q-koortspatiënten, zowel financieel, emotioneel, sociaal, psychologisch als medisch van aard. De nadruk zou (veel) meer op het individu moeten liggen dan op het collectief. De subsidieaanvraag van Q-support van 6 oktober 2020 en jaarrekening over 2021 van Q-support laten zowel qua begroting als qua daadwerkelijke bestedingen precies het omgekeerde zien. Niet alleen is voor individuele patiëntenzorg maar 30% van het bedrag begroot dat voor collectieve patiëntenzorg is uitgetrokken (EUR 360.490,- van EUR 1.196.311,-); van die 30% wordt 87% minder besteed dan begroot (EUR 47.568,- van EUR 360.490,-). Dit verklaart wat patiëntenorganisatie Q-uestion betreft ook de vragen en de signalen die zij van Q-koortspatiënten ontvangt over de gevoelde en ervaren afstand en het gebrek aan vertrouwen in het aanbod van Q-support.

Voor patiëntenorganisatie Q-uestion is dit een culminatie van jaren van vragen stellen zonder inhoudelijk en **gemotiveerd** antwoord te krijgen, van het doorlopend en van meet af aan opmerkingen maken die ertoe doen zonder dat daar op werd gereageerd of geacteerd, wat haar nu heeft doen besluiten deze brief aan u te zenden.

6. Wat moet er volgens patiëntenorganisatie Q-uestion gebeuren?

Patiëntenorganisatie Q-uestion wil en verwacht dat Q-support met het door haar gevoerde beleid en beheer handelt overeenkomstig de aan haar door de Rijksoverheid gegeven opdracht, haar statutaire doel, haar statuten, de aan de subsidieverlening verbonden bestemming voor de verleende subsidie en de wet. Dat is nu niet het geval.

Patiëntenorganisatie Q-uestion legt zich niet zonder meer neer bij het wijzigen van het statutaire doel en de (maximale) statutaire bestuurstermijn van Q-support. Het staat niet vast dat de raad van toezicht van Q-support tot een dergelijke statutenwijziging heeft besloten. Het staat ook niet vast dat dit besluit vooraf is gegaan door schriftelijke goedkeuring van de Minister. En zelfs met dat besluit en die goedkeuring is deze statutenwijziging niet zonder meer geoorloofd en rechtsgeldig.

Patiëntenorganisatie Q-uestion wenst van VWS te vernemen of zij van een statutenwijziging met deze vergaande strekking op de hoogte was. Patiëntenorganisatie Q-uestion is zo nodig bereid deze kwestie aan de rechter voor te leggen maar gaat graag eerst daarover een gesprek aan. Wat Patiëntenorganisatie Q-uestion in elk geval heeft verbijsterd is dat achteraf blijkt dat in een periode waarin zij het functioneren en de taakvervulling van de bestuurder van Q-support met de raad van toezicht van Q-support wilde bespreken en haar pogingen door diezelfde raad van toezicht twee maanden werden afgehouden, schielijk de statuten van Q-support zijn gewijzigd om de bestuurder na een periode van acht jaar nog eens vijf jaar in het zadel te houden en de statutaire rol van Q-koortspatiënten eruit te schrijven.

Patiëntenorganisatie Q-uestion wenst verder dat VWS en de Minister te allen tijde getrouw en objectief worden geïnformeerd over de werkelijke toestand van Q-koortspatiënten, waarbij de patiëntenorganisatie Q-uestion bovendien een betekenisvolle stem heeft in en deelneemt aan die informatievoorziening. Dit betekent ook dat VWS meer dan nu het geval is oog moet hebben voor de machtspositie van Q-support en de afhankelijke en kwetsbare positie van Q-koortspatiënten.

Patiëntenorganisatie Q-uestion wenst daarnaast - in het belang van mensen met Q-koorts - door Q-support op een concrete, zinvolle, tijdige en constructieve wijze betrokken te worden bij het realiseren in volle omvang van:

1) een **passend aanbod** van Q-support voor Q-koortspatiënten ter zake (medisch) advies, begeleiding en onderzoek, hulp, ondersteuning en nazorg gebaseerd op "*vragen en behoeften*" van patiënten met Q-koorts en bepaald in "*nauw overleg met de doelgroep*"
2) een betekenisvolle **participatie** van Q-koortspatiënten en patiëntenorganisatie Q-uestion bij het ontwikkelen en/of bijsturen in alle fasen van beleid, onderzoek en een passend aanbod van Q-support ter zake (medisch) advies, begeleiding en onderzoek, hulp, ondersteuning en nazorg gebaseerd op "*vragen en behoeften*" van patiënten met Q-koorts en steeds in "*nauw overleg met de doelgroep*". Dat betekent ook: een toezichthouder in de raad van toezicht van Q-support die de Q-koortspatiënten vertegenwoordigt; en
3) **transparantie** over het gevoerde beleid en beheer van Q-support - dat wil zeggen: adequate rekening en verantwoording over vooraf geformuleerde na te streven doelstellingen en resultaten - en de wil en de bereidheid van Q-support het door haar gevoerde beleid en beheer - dat wil zeggen: de door Q-support verrichte werkzaamheden en activiteiten - daadwerkelijk "*in nauw overleg met de doelgroep*" en met patiëntenorganisatie Q-uestion aan te passen en te verbeteren, zodanig dat deze echt beantwoorden aan de "*vragen en behoeften*" van de doelgroep.

Namens Q-koortspatiënten vraagt patiëntenorganisatie Q-uestion, kort samengevat, in alle fasen van het door Q-support te ontwikkelen beleid en aanbod en de wijze waarop middelen daarbij door haar worden besteed als een volwaardige gesprekspartner te participeren, zoals beoogd is bij oprichting. Dus betrokken zijn *in* overleg, en niet *na* overleg. Dat is in de kern ook de opdracht van het Rijk aan Q-support, letterlijk verwoord door toenmalig Minister Schippers. Het huidige bestuur van Q-support toont de afgelopen jaren in correspondentie met patiëntenorganisatie Q-uestion en in de doorlopen mediation in 2022 niet bereid te zijn ruimhartig aan die opdracht te voldoen. Q-uestion vindt het van groot belang dat de invulling van die opdracht van het Rijk zo spoedig als mogelijk alsnog gerealiseerd wordt en dat daarbij ook aan de orde is of het huidige bestuur van Q-support na tien jaar in functie te zijn geweest nog wel het aangewezen bestuur is en of het niet plaats zou moeten maken voor een nieuw bestuur. VWS speelt hierin als geldgever een belangrijke rol, omdat zij voorwaarden kan stellen aan subsidieverlening.

Patiëntenorganisatie Q-uestion wil daarom graag **binnen 14 dagen na dagtekening van deze brief** in overleg treden met VWS over de in deze brief geformuleerde bevindingen en tekortkomingen ter zake Q-support en de wijzen waarop deze tekortkomingen zouden moeten worden hersteld.

LVA /// ADVOCATEN

U kunt zich daarvoor rechtstreeks wenden tot het bestuur van Q-uestion of tot mij.

Een afschrift van deze brief met bijlagen zal tevens worden gezonden aan de Nationale ombudsman en naar de Vaste Kamercommissie van VWS.

Hoogachtend,

R. van Rijswijk
Advocaat

LVA /// ADVOCATEN

Bijlagenoverzicht

Bijlage I:	QVS database onderzoek jaar 2 d.d. maart 2022;
Bijlage II:	Kamerbrief van de Minister d.d. 26 juni 2012;
Bijlage III:	Kamerbrief van de Minister d.d. 21 december 2012;
Bijlage IV:	Akte van oprichting Stichting Q-support d.d. 22 juli 2013;
Bijlage V:	Statutenwijziging Stichting Q-support d.d. 29 april 2021;
Bijlage VI:	Akte van oprichting Q-support (nieuw) d.d. 29 april 2021;
Bijlage VII:	Besluit raad van toezicht Q-support d.d. 16 april 2021;
Bijlage VIII:	Subsidieverlening Activiteiten Q-support 2021-2025 van VWS d.d. 31 maart 2021;
Bijlage IX:	Toekomstvisie Q-support d.d. 29 juli 2020;
Bijlage X:	Formulier voor subsidieaanvraag d.d. 6 oktober 2020;
Bijlage XI:	Kamerbrief van de Minister d.d. 29 september 2021;
Bijlage XII:	Rapportage *belronde* d.d. 5 november 2021;
Bijlage XIII:	Herijking beleid patiëntparticipatie Q-support en C-support d.d. oktober 2021;
Bijlage XIV:	Jaarrekening en jaarverslag Q-support 2021;
Bijlage XV:	Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025 d.d. 15 maart 2022;
Bijlage XVI:	Overdragen en borgen - De (tussen)evaluatie van Q-support 2.0 d.d. 4 april 2019;
Bijlage XVII:	Onderzoeksrapport "*Zorg voor Q-koorts beter bekeken*" van het Erasmus MC d.d. september 2019;
Bijlage XVIII:	Onderzoeksagenda Q-support d.d. augustus 2021;
Bijlage XIX:	Rapport bij het Jaarverslag 2021 van de Algemene Rekenkamer d.d. 18 mei 2022;
Bijlage XX:	Verklaring Q-support d.d. 2 februari 2023.

III

I

BIJLAGE I

QVS database onderzoek jaar 2
Algemene samenvatting

Q-support Expertise in Q-koorts

Erasmus MC

Q-koorts en QVS

- QVS staat voor het Q-koortsvermoedheidssyndroom.
- Tussen 2007 en 2010 zijn 50.000 tot 100.000 mensen besmet met de bacterie die Q-koorts veroorzaakt. Duizenden mensen werden ziek (acute Q-koorts) en meer dan honderd stierven (chronische Q-koorts). Van de acute Q-koortspatiënten hield zo'n 20% langdurige klachten; zij kregen QVS of chronische Q-koorts (<2%).
- QVS is een chronische ziekte. Er zijn geen behandelingen of medicijnen. Wel kunnen verschillende behandelingen verlichting van bepaalde klachten geven. De impact van QVS op het leven is groot; het grijpt in op alle leefgebieden.

Wat is er gedaan?

- Kennisuitwisseling Q-koorts en Long COVID, bijscholing huisartsen en (zorg)professionals.
- Lobby VWS en onderzoeksinstellingen voor meer onderzoek en opzet expertisecentra.
- Opzet slaapprogramma en onderzoek aanbod levend verlies.
- Opzet online training SterQ aan het werk en vernieuwing Werkwijzer.
- Q-koortstrainingen vaker aangeboden.

QVS onderzoek: jaar 2

Waarom: Meer kennis over lange termijn gevolgen van QVS.
Zorg ervaringen in kaart brengen.
Handvatten om zorg en ondersteuning te verbeteren.

Voor wie: Patiënten met QVS of QVS-gelijkende klachten, geregistreerd bij Q-support, die in 2021 en 2022 de vragenlijst hebben ingevuld (*325 deelnemers*)* en patiënten die alleen in 2022 de vragenlijst hebben ingevuld *(115 deelnemers)*.

Hoe: Online vragenlijst in september 2021 & 2022.
Onderdeel van 4-jarig onderzoek.

* De resultaten in deze publiekssamenvatting zijn gebaseerd op de 325 deelnemers die zowel in 2021 als in 2022 de vragenlijst hebben ingevuld.

Persoonlijk overzicht

- Verbetering **persoonlijk overzicht** waarm deelnemers inzicht krijgen in hun eigen resultaten en het verloop van QVS.
- **Gemiddelde persoonlijke overzichten** waarmee deelnemers de eigen resultaten kunnen vergelijken.
- **Persoonlijk overzicht deel 2** met daarin de nieuwe modules van vragenlijst 2022.
- Persoonlijk overzichten zijn basis voor contact met medisch- en nazorgadviseur.

Inbreng van patiënten

- Feedback op vragenlijst heeft geleid tot opzet nieuwe modules vragenlijst 2022.
- Focusgroepen resultaten besproken voor vervolgstappen QVS-onderzoek en vervolgstappen Q-support.

115 deelnemers 2022

- Gemiddeld 55 jaar
- 48% vrouw; 52% man
- 21% ziekenhuisopname
- 63% andere ziekte(s)
- Gemiddeld 13 jaar geleden besmet

325 deelnemers 2021/22

- Gemiddeld 54 jaar
- 55% vrouw; 45% man
- 16% ziekenhuisopname
- 67% andere ziekte(s)
- Gemiddeld 13 jaar geleden besmet

Top 3 redenen van deelname

1. Zorg voor QVS-patiënten verbeteren.
2. Bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.
3. Beter beeld krijgen van de gevolgen van QVS.

Bevindingen

Gezondheid: Deelnemers hebben veel verschillende klachten. Ten opzichte van 2021 ervaren deelnemers nog steeds ernstige vermoeidheidsklachten en is hun kwaliteit van leven niet verbeterd.

Zorg en leefstijl: Deelnemers bezochten in het afgelopen jaar gemiddeld 3 zorgverleners en zijn over het algemeen tevreden met de zorg en begeleiding in het afgelopen jaar. Meer dan de helft van de deelnemers staat open voor leefstijladvies en leefstijlaanpassingen.

Sociale rollen: De meeste deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS-klachten op het gezinsleven, seksualiteit en de relatie met hun partner. De helft van de deelnemers had in september 2022 betaald werk.

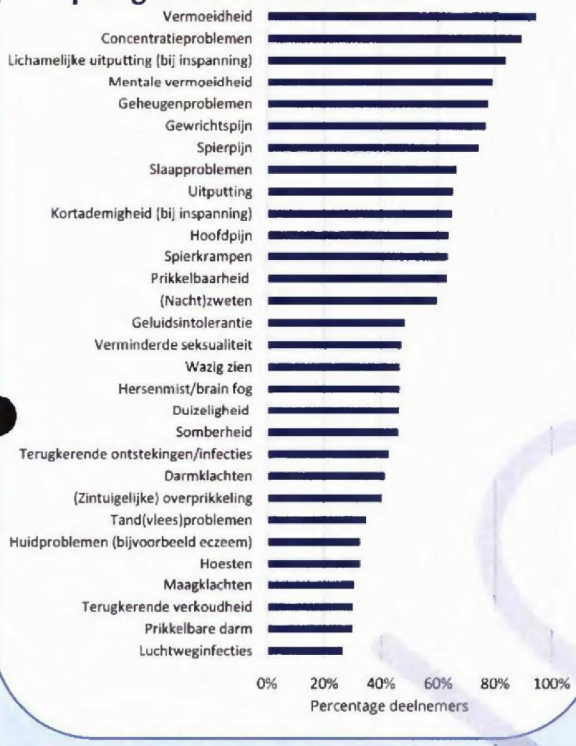
Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning: Een derde tot de helft van de deelnemers ervaart eenzaamheid. Slechts 14% van de deelnemers wenst ondersteuning ten aanzien van eenzaamheid, sociaal isolement of zingeving. De mate van (h)erkenning door instanties en personen krijgt gemiddeld een onvoldoende.

Gezondheid

Q-support Expertise in Q-koorts

Erasmus MC

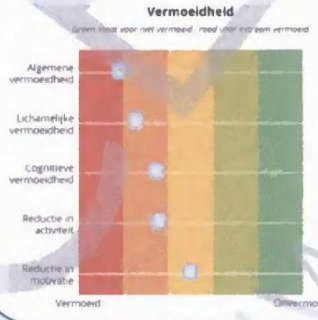
Top 30 gezondheidsklachten



Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers hadden in het afgelopen jaar gemiddeld 19 gezondheidsklachten.
- 55% van de deelnemers geeft aan dat hun energie achteruit is gegaan ten opzichte van vorig jaar en 35% geeft aan dat de algemene gezondheid slechter is.
- De meeste deelnemers zijn nog steeds ernstig vermoeid en hebben een lage kwaliteit van leven. Klachten na inspanning zijn verminderd ten opzichte van 2021.
- De meerderheid van de deelnemers heeft last van slaapproblemen.

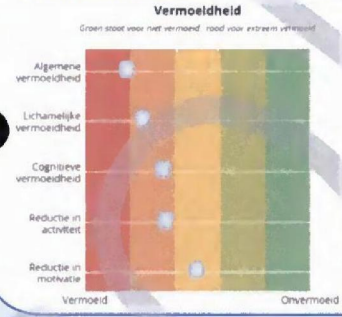
Kwaliteit van leven



De samenvattende kwaliteit van leven score van deelnemers was een **6,0** in 2022 ten opzichte van een **6,3** in 2021.

De score van de gemiddelde Nederlander is een 8,9.

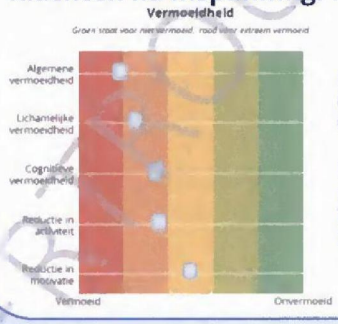
Vermoeidheid



Het merendeel van de deelnemers heeft last van ernstige vermoeidheid.

Deelnemers hebben afgelopen jaar even veel last gehad van vermoeidheid ten opzichte van 2021.

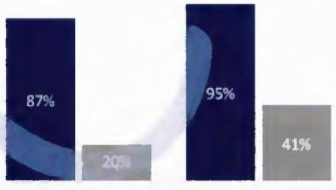
Klachten na inspanning: PEM



Bijna alle deelnemers hebben last van klachten na inspanning.

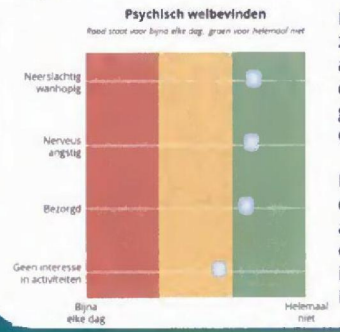
Deelnemers hebben minder last van deze klachten ten opzichte van 2021.

Slaap



Deelnemers hebben meer last van slaapproblemen dan de gemiddelde Nederlander.

Psychisch welbevinden



Het aantal deelnemers zonder aannemelijke angst- en depressieklachten is gelijk gebleven ten opzichte van 2021.

Er zijn meer deelnemers met aannemelijke angst- of depressieklachten dan in de gemiddelde Nederlandse bevolking.

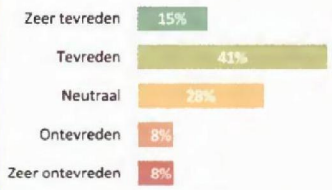
Zorg en leefstijl

Q-support Expertise in Q-koorts

Erasmus MC

Tevredenheid zorg

Algemene tevredenheid
Over zorg en begeleiding in het afgelopen jaar



Percentage deelnemers

De zorg en begeleiding in het afgelopen jaar krijgt een **7,7**.

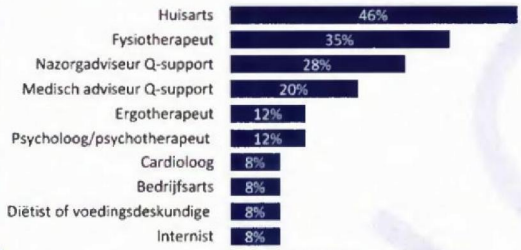
In 2021 kreeg de zorg en begeleiding die men voor Q-koorts / QVS kreeg een 5,5.

Belangrijkste bevindingen

- Deelnemers bezochten in het afgelopen jaar gemiddeld 3 zorgverleners.
- 60% van de deelnemers heeft in het afgelopen jaar een of meerdere zorgverleners bezocht en 33% onderging een of meerdere behandelingen.
- Over het algemeen zijn deelnemers tevreden over de zorgverleners en de behandelingen in het afgelopen jaar.
- Bijna alle deelnemers hebben vertrouwen dat leefstijlaanpassingn kunnen helpen. 65% wenst hulp bij het aanpassen van de leefstijl.

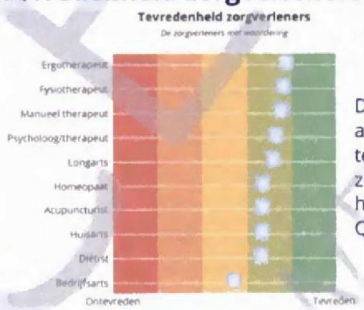
Zorgverleners

Top 10 zorgverleners
Meest bezochte zorgverleners in de laatste 12 maanden



Percentage deelnemers

Tevredenheid zorgverleners



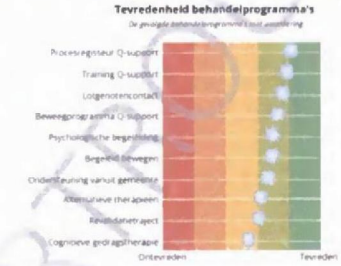
Deelnemers zijn in het afgelopen jaar meer tevreden over hun zorgverleners dan in het algemeen sinds QVS.

Behandelingen

Top 5 behandelingen
Meest gevolgde behandelingen in de laatste 12 maanden

Percentage deelnemers

Tevredenheid behandelingen



Over het algemeen zijn deelnemers tevreden over de gevolgde behandeling in de laatste 12 maanden.

Leefstijl*

89%	Heeft een beetje tot veel vertrouwen dat aanpassing aan de leefstijl kan helpen
65%	Wenst hulp bij het aanpassen van de leefstijl
62%	Staat open voor het ontvangen van advies of aanpassingen aan de leefstijl
60%	Is tevreden met hun leefstijl

* Op basis van 197 deelnemers die de leefstijl module hebben ingevuld.

Beweging*

13 uur	Gemiddeld per week **licht en matig** inspannend werk
5 uur	Gemiddeld per week **zwaar** inspannend werk
87%	Wandelt of fiets ten minste **1 dag** per week
23%	Sport ten minste **1 dag** per week

* Op basis van 197 deelnemers die de vragen over beweging hebben ingevuld.

Sociale rollen

Q-support Expertise in Q-koorts

Erasmus MC

Belangrijkste bevindingen

- Gemiddeld vervullen deelnemers elke rol die ze voor QVS hadden op dit moment minder vaak door QVS.
- De partner en kinderen worden bij de meerderheid van de deelnemers als meest behulpzame personen in de omgeving gezien.
- De meeste deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS-klachten op het gezinsleven, seksualiteit en de relatie met hun partner.
- 50% van de deelnemers had in september 2022 betaald werk. Van de deelnemers zonder werk in september 2022 is in het afgelopen jaar 11% gestopt met werken door QVS.
- Meer dan de helft van de deelnemers is er financieel op achteruit gegaan sinds de Q-koorts besmetting en een op vier deelnemers komt geld tekort. 33% geeft aan tenminste 1 keer zorg gemeden te hebben vanwege de kosten.

Invloed QVS op dagelijks leven

QVS heeft een grote invloed op het dagelijks leven van de deelnemers.

Deelnemers vervullen rollen nog steeds minder dan voor QVS. Dit verschilt niet met 2021.

Sociale omgeving

Voor deelnemers zijn de meest behulpzame personen*:

Partner 96%	**Kinderen** 83%
Familie 71%	**Vrienden** 69%

* Voor wie deze personen in de sociale omgeving aanwezig zijn.

Werk

Voor Q-koorts besmetting*

84% Betaald werk	**1%** Vrijwillig werk	**15%** Geen Werk

*Deelnemers 67 jaar en jonger en niet met pensioen op moment van invullen vragenlijst.

September 2022*

50% Betaald werk	**8%** Vrijwillig werk	**42%** Geen Werk

Gemiddeld per week
Betaald werk:
QVS **22** uur
Nederland 31 uur

Vrijwilligerswerk:
QVS **6** uur
Nederland 4 uur

In September 2022 waren deelnemers zonder werk voor*:

68% Gestopt door QVS voor 2021	**11%** Gestopt door QVS in het afgelopen jaar	**21%** Gestopt door andere reden

Invloed van QVS-klachten

Deelnemers ervaren een negatieve invloed van QVS op:

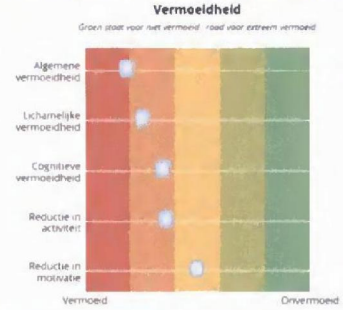
- **81%** Gezinsleven
- **79%** Seksualiteit
- **74%** Relatie met hun partner

Financiën

- **62%** Is er financieel sinds de Q-koortsbesmetting erg tot enigszins op achteruitgegaan. Voor **73%** kwam dit door Q-koorts.
- **42%** Maakt zich zorgen over hun huidige financiële situatie.
- **25%** Komt veel tot een beetje geld tekort in hun huidige financiële situatie.

Eenzaamheid, rouw en (h)erkenning

Sociale en emotionele eenzaamheid



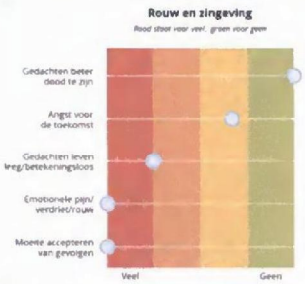
17% van de deelnemers ervaart sterke eenzaamheid ten opzichte van 9% van de Nederlanders.

14% heeft behoefte aan ondersteuning.

Belangrijkste bevindingen

- 39-51% van de deelnemers ervaart punten van emotionele en sociale eenzaamheid.
- 35% heeft weleens het gevoel gehad dat het leven het niet waard was om geleefd te worden en weleens gewenst dat men dood was.
- Meer dan de helft van de deelnemers heeft moeite met het omgaan met problemen.
- Deelnemers geven gemiddeld een 5,2 voor de mate van herkend voelen en een 4,9 voor de mate van erkend voelen.
- Deelnemers voelen zich het meest gehoord door lotgenoten, Q-support en Q-uestion.

Rouw



74% heeft soms tot altijd emotionele pijn, verdriet of rouw door QVS.

40% verlangt er naar om weer gezond te zijn.

(H)erkenning*

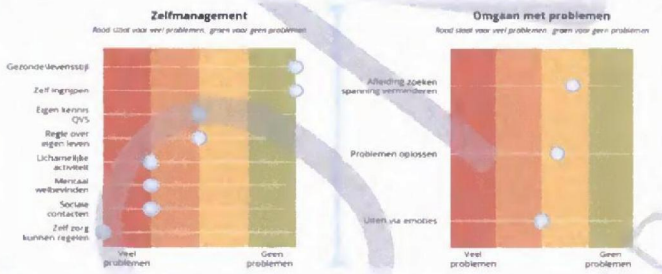
77% Voelt zich niet gehoord door de overheid, terwijl **68%** erkenning door de overheid wel van belang vindt.

56% Voelt zich niet herkend door het UWV/de verzekeringsarts.

29% Voelt zich vaak tot altijd boos omdat men als QVS-patiënt niet erkend wordt.

* Op basis van 219 deelnemers die de (h)erkenning module hebben ingevuld.

Omgaan met QVS



Vervolgstappen Q-support

- Kennisuitwisseling en onderzoek: koppeling Q-koorts en Long COVID, opstellen onderzoeksagenda postinfectieuze aandoeningen, scholing zorgverleners en professionals.
- Lobby: opzet expertisecentra en meer (biomedisch) onderzoek.
- Nazorg: extra aandacht voor sociale rollen, slaap, levend verlies en preventieve gezondheidszorg.
- Opzet aanbod preventieve gezondheidszorg (leefstijl).
- Uitbreiden overzicht zorg- en ondersteuningsaanbod op website (complementaire zorg en leefstijl gerelateerde onderwerpen).
- Meer erkenning: campagnematige aandacht voor aard en impact van Q-koorts op het leven van patiënten.
- Werk en financiën: ontwikkelen van voorlichtingsmaterialen Werk en Q-koorts, inkomensachteruitgang inzichtelijk maken en adresseren.

Tijdlijn vervolgstappen

2021 — 2022 — 2023 — 2024 — 2025

Vragenlijst

Maart: Resultaten delen in webinar en samenvatting.

Vanaf maart: Feedback verzamelen van deelnemers, zorgverleners en andere deskundigen? Resultaten onderzoek delen in rapport.

Vanaf juni: Feedback verwerken voor informatievoorziening, aanbod Q-support, instrumenten voor begrip QVS.

September: Start jaar 3 onderzoek: versturen *vragenlijst jaar 3*.

II

BIJLAGE II

Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2011–2012

28 286 **Dierenwelzijn**

Nr. 569

BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN ECONOMISCHE ZAKEN, LANDBOUW EN INNOVATIE EN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 juni 2012

Uw Kamer heeft gevraagd om een reactie op het rapport van de Nationale ombudsman over de Q-koorts, de uitzending van Nieuwsuur van 13 juni 2012 en de berichtgeving van de Nationale ombudsman over orkestratie door de ministeries van het onderzoek dat hij heeft gedaan. Er is ook verzocht om een reactie op de vraag of de berichtgeving in de uitzending van Radio 1 van 19 juni 2012 op waarheid berust, dat bij het ruimen van met Q-koorts besmette bedrijven asielzoekers zouden zijn ingezet. Tevens is om duidelijkheid gevraagd over wat dit heeft betekend voor de gezondheid van deze mensen en voor de NVWA-dierenartsen. Hierbij doen wij u de gevraagde kabinetsreactie toekomen.

Reactie op rapport Nationale ombudsman

Wij betreuren het dat het vertrouwen in de overheid is geschaad en willen dat vertrouwen herstellen. Wij voelen mee met mensen die door het ziek worden, het wegvallen van een naaste of werk hun leven op ingrijpende wijze hebben zien veranderen. We vinden het heel ernstig dat patiënten met het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) in onzekerheid verkeren en in een situatie terecht zijn gekomen dat zij tegenover zichzelf, hun naasten, in hun sociale leven en in hun werk moeilijk of niet konden uitleggen wat QVS met hen gedaan heeft. Wij betreuren dat omwonenden en passanten het gevoel hebben gekregen dat de overheid onvoldoende aandacht aan hun gezondheidsbelangen heeft gegeven. Wij herkennen dat vele patiënten zich niet gehoord voelen door de overheid.

Op ons verzoek heeft de Commissie Van 5.1.2e eind 2010 een evaluatie verricht van de Q-koorts uitbraak. Zoals het Kabinet in zijn brief aan de Tweede Kamer van 26 november 2010 (Kamerstuk 28 286, nr. 445) heeft aangegeven hebben we de conclusies en aanbevelingen betrokken bij, dan wel opgenomen in het huidige beleid voor de bestrijding van zoönosen (dierziektes die op mensen kunnen overgaan). Zo zal in de

kst-28286-569
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2012

toekomst eerder worden gecommuniceerd over onzekerheden en dilemma's in de bestrijding van dierziekten en zoönosen. Dit is bij de uitbraak van het Schmallenbergvirus reeds in praktijk gebracht.

Ook worden verdenkingen van zoönosen afgehandeld via de – in de kabinetsreactie aangekondigde en in onze brief van 18 mei 2011 (Kamerstuk 28 286, nr. 505) uitgewerkte – geïntegreerde risicoanalyse-structuur voor zoönosen van de ministeries van VWS en EL&I. Deze kabinetsreactie op de evaluatie van de Commissie Van 5.1.2e en het uitgebreide debat dat daarover met uw Kamer heeft plaatsgevonden op 12 januari 2011 (Handelingen II 2010/11, nr. 38, item 3, blz. 7–26 en item 6, blz. 30–56) vormen het uitgangspunt voor onze reactie op het rapport van de Nationale ombudsman.

De Nationale ombudsman heeft de conclusies van de Commissie Van 5.1.2e ook als uitgangspunt genomen. Wij stellen vast dat het rapport van de Nationale ombudsman geen nieuwe feiten toevoegt aan de bevindingen van Commissie Van 5.1.2e maar wel een indringend beeld schetst vanuit het perspectief van burger en hoe die het overheidsoptreden gedurende de Q-koorts epidemie heeft beleefd.
Zoals wij reeds in onze reactie op de evaluatie van de Commissie Van 5.1.2e hebben aangegeven, concludeert de Commissie dat er op verschillende momenten doortastender had kunnen en moeten worden opgetreden, al kan de Commissie niet met zekerheid zeggen dat de uitkomst en het ziekteverloop dan ook daadwerkelijk anders waren geweest. Beide constateringen onderkennen wij volledig. Op basis van onze reactie op de evaluatie van de Commissie Van 5.1.2e en de feiten delen wij echter niet de conclusie van de Nationale ombudsman dat de overheid in strijd met de behoorlijkheid heeft gehandeld.

Een zo omvangrijke en langdurige Q-koorts epidemie had zich niet eerder voorgedaan. Het groot aantal slachtoffers, het onvoorziene karakter en de grote publieke betrokkenheid maken deze epidemie uitzonderlijk.

Het Kabinet ziet in het indringende rapport van de Nationale ombudsman een aansporing om met betrokkenen tot een oprechte poging tot herstel van vertrouwen en afronding van deze periode te komen. De Nationale ombudsman adviseert een financiële tegemoetkoming aan te bieden in concrete situaties die gekenmerkt worden door de hardheid van de consequenties voor individuele getroffenen van de Q-koorts.

Het kabinet is zich terdege bewust van de grote gevolgen van chronische Q-koorts en QVS voor individuele patiënten en wil daarom een extra inspanning leveren in aanvulling op de goede set aan samenhangende regelingen die we in Nederland al kennen; voor arbeidsongeschiktheid, medische kosten en voor mensen die hulp nodig hebben om te kunnen participeren in de maatschappij. Deze voorzieningen zijn onafhankelijk van de diagnose, alle regelingen zijn ook van toepassing op Q-koorts patiënten.
Het kabinet spant zich in om te zorgen dat deze set aan regelingen ook voor de Q-koorts patiënten goed wordt uitgevoerd. Onder andere de multidisciplinaire richtlijn voor QVS draagt hier aan bij.

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.

Ook kan het budget ingezet worden om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande

regelingen voor hun specifieke situatie. De Stichting kan hier een belangrijke bijdrage aan leveren.
Het is aan het stichtingsbestuur om in nauw overleg met de doelgroep de beste bestemming van deze middelen te bepalen. Het is echter niet de bedoeling om met dit geld individuele patiënten schadeloos te stellen. Het kabinet zal hiervoor een bedrag van € 10 miljoen ter beschikking stellen, gelijkelijk op te brengen door de ministeries van VWS en EL&I. Het kabinet doet dit niet vanuit enige juridische verplichting tot schadevergoeding of nadeelcompensatie, maar vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de epidemie voor betrokkenen.

De Nationale ombudsman heeft ook een aantal aanvullende aanbevelingen.
Zo beveelt hij aan de mogelijkheid te creëren om in acute situaties waarbij de volksgezondheid in het geding is, zo snel mogelijk een onderzoek te starten als daar vanuit het getroffen gebied goede vragen en voorstellen voor zijn.
Wij zijn ervan overtuigd dat eventueel spoedeisend onderzoek via de nieuwe signaleringsstructuur zoönosen, die mede naar aanleiding van de ervaringen met Q-koorts onder regie van het Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM is ingericht, snel naar boven komt. Ook beveelt de Nationale ombudsman aan dat het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) in gesprek gaat met de Stichting Q-uestion. Het UWV is hiertoe graag bereid en zal de stichting op korte termijn voor een gesprek uitnodigen. In dit gesprek zal het UWV toelichten hoe de multidisciplinaire QVS-richtlijn door het UWV wordt toegepast bij de claimbeoordeling van zieke werknemers met QVS. Het UWV heeft deze richtlijn al verspreid onder zijn verzekeringsartsen.

Voor wat betreft de overige aanbevelingen van de Nationale ombudsman, een steunpunt, verspreiden van kennis en het inzetten van onderzoek en voorlichting, heeft het vorige kabinet al veel in gang gezet. Er is onder andere een onderzoeksprogramma naar Q-koorts bij ZonMw opgezet waaruit verschillende onderzoeken naar diagnostiek en behandeling worden gefinancierd, de patiëntenvereniging Q-uestion is financieel ondersteund en zoals eerder genoemd is er een multidisciplinaire richtlijn voor QVS ontwikkeld. Voor aanvulling of versterking van deze initiatieven, zien wij een rol voor de hierboven genoemde onafhankelijke stichting.

De Nationale ombudsman beveelt ook aan een bevolkingsonderzoek dan wel een andere vorm van onderzoek naar Q-koorts in te stellen in de besmette gebieden.
Een bevolkingsonderzoek is het onderzoeken van een gezonde populatie om diegenen op te sporen die wel besmet zijn maar geen verschijnselen hebben, met als doel deze snel te behandelen en zo gevolgen te voorkomen.
Er is weinig bekend over het risico op chronische Q-koorts bij mensen zonder risicofactoren die een acute infectie zonder klachten hebben doorgemaakt. Patiënten met bepaalde risicofactoren (hartklep protheses, vaatprotheses en aneurysma) worden in twee ziekenhuizen in de betrokken regio's gescreend op Q-koorts en zo nodig behandeld. Acute Q-koorts gevallen worden opgevolgd om eventuele chronische infectie vroegtijdig te kunnen herkennen. Er is een onderzoeksdatabase die beheerd wordt door het UMCU. Specialisten die chronische Q-koorts patiënten behandelen leveren informatie waardoor veel informatie beschikbaar komt over kenmerken van patiënten met chronische Q-koorts, risicofactoren, diagnostiek en behandeling.
Het RIVM is van mening dat dit zinvolle interventies zijn en heeft twijfels bij de toegevoegde waarde van een bevolkingsonderzoek op dit moment.

Wel hebben wij het RIVM gevraagd om de lokale initiatieven door te lopen en na te gaan of er nog verbreding of verbetering mogelijk is.

Reactie op besloten verhoren

Namens het Kabinet is met de Nationale ombudsman gesproken over de mogelijkheid om ambtenaren in het openbaar te horen. De wetgeving over de ombudsman voorziet daar niet in en bevat dus ook niet de in dat geval gebruikelijke waarborgen, anders dan bijvoorbeeld de wetgeving over parlementaire enquêtes. Mede uit een oogpunt van goed werkgeverschap, wilde het kabinet daarom op dit punt geen precedent scheppen. Uit een oogpunt van waarheidsvinding is het besloten horen bovendien gelijkwaardig aan horen in het openbaar. Dit heeft geresulteerd in de afspraak met de Nationale ombudsman dat de betrokken ambtenaren besloten zouden worden gehoord en dat, in het verlengde daarvan, de verslagen van de besloten hoorzittingen niet eerder openbaar zouden worden gemaakt dan op het moment waarop de Nationale ombudsman zijn eindrapport publiceerde. Zo is het vervolgens ook gegaan.

De oud-bewindspersonen en betreffende ambtenaren hebben zich met de betrokken beleidsdirecties van de departementen voorbereid om zodoende een accuraat overzicht te hebben van het feitenverloop waarover zij gehoord zouden worden.

Reactie op uitzending Nieuwsuur van 13 juni 2012

In reactie op de uitzending van Nieuwsuur van 13 juni 2012 over de tussentijdse resultaten eind 2008 van het onderzoek naar het gebruik van de PCR-test in tankmelk en de informatievoorziening aan bewindslieden willen wij het volgende aangeven. Opdracht is gegeven aan PricewaterhouseCoopers (PwC) om in samenwerking met internationale wetenschappers een oordeel te geven over wat Nieuwsuur in de uitzending heeft beweerd. Het rapport van PwC is als bijlage bij deze brief opgenomen[1].

De vraag staat voorop of de vragen die Nieuwsuur oproept, reeds aan de orde zijn geweest in het rapport van de Commissie Van 5.1.2e PwC concludeert dat dat geldt voor nagenoeg alle onderwerpen. Dat lijkt met name niet het geval te zijn voor de informatievoorziening aan de minister van LNV. Daar komen wij hieronder op terug. De onderwerpen waar de Commissie Van 5.1.2e over rapporteert zijn in debat met uw Kamer aan de orde geweest.

In het PwC-rapport zijn ook de uitkomsten van het werk van de internationale wetenschappers opgenomen. Zij doen uitspraken over de validatie van de PCR voor het gebruik in tankmelk. De wetenschappers zijn van mening dat een uitgebreid validatieproces gedurende minimaal een volledige lammerperiode noodzakelijk was vanwege het feit dat de validatie van de tankmelktest gericht was op het vrij verklaren van bedrijven van Q-koorts. Ook zijn zij van mening dat het validatieproces niet beperkend is geweest voor het besluitvormingsproces rondom de controlemaatregelen op geitenbedrijven.

Voorts concluderen de wetenschappers «it is the opinion of the committee that a faster and more formal validation process of the TaqVet PCR would not have resulted in different infection control policies or in a different timeline in the implementation of the C. burnetti control policies.»

[1] Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Ten aanzien van de tussentijdse resultaten van de validatie van de tankmelktest die eind 2008 beschikbaar waren, merken wij het volgende op.
Zoals in het rapport van de Commissie van 5.1.2e is aangegeven is in 2008 door het ministerie van LNV opdracht gegeven aan de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) om onderzoek te starten. Dit betrof onderzoek naar het voorkomen (de prevalentie) van Coxiella burnetii op geitenbedrijven. Dit was een onderzoek van tankmelkmonsters die getest werden middels PCR om de bacterie aan te tonen en middels ELISA om antistoffen tegen Coxiella burnetii aan te tonen. Deze prevalentiemeting was tevens onderdeel van het validatietraject van de tankmelk PCR en was erop gericht om Q-koorts vrije bedrijven aan te tonen.
Zoals in het rapport van PwC is aangegeven zijn de tussentijdse resultaten van dit tankmelkonderzoek op 30 januari 2009 besproken tijdens een regionaal overleg met o.a. de VWA, vertegenwoordigers van GGD's uit de regio, het Jeroen Bosch Ziekenhuis, het RIVM en het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen. Tevens zijn de resultaten op 21 april 2009 door de GD gepresenteerd en besproken op een door de burgemeester van Landerd georganiseerd overleg met burgers, waarbij de ministeries van VWS en LNV, het RIVM en een vertegenwoordiging van GGD uit de regio aanwezig waren. De resultaten zijn ook besproken in het Deskundigenberaad. De Commissie Van 5.1.2e schrijft in dat verband dat één van de conclusies van het Deskundigenberaad eind 2008 luidde dat «er geen nieuwe inzichten bestonden met betrekking tot de bestrijding van de Q-koorts». Daarnaast concludeert de Commissie van 5.1.2e dat onzekerheden in de bestrijding niet tijdig zijn gecommuniceerd met het publiek, ingegeven door het ontbreken van handelingsperspectieven. In de kabinetsreactie op de Commissie van 5.1.2e onderkennen wij dat in de toekomst wel over onzekerheden en de dilemma's in de bestrijding gecommuniceerd dient te worden.

Het voorgaande geeft aan dat de informatie beschikbaar gesteld is aan derden en ten aanzien van het informeren van de minister van LNV geeft PwC aan «dat bij de afweging om de bewindspersoon te informeren de professionele oordeelsvorming van de veterinair deskundigen van het toenmalige ministerie van LNV relevant is. Omdat eind 2008 de voorlopige uitslagen van lopend onderzoek geen onverwacht beeld gaven, nog niet alle melkmonsters onderzocht waren en de herhaalbaarheid van de uitslagen nog onderzocht moest worden, is door deze deskundigen besloten de voorlopige resultaten niet met de minister te delen. Dit verklaart dat eind 2008 niet is overgegaan tot informeren van de bewindspersoon».

Reactie inzet asielzoekers en gezondheid medewerkers ruimingen

De NVWA heeft bij de ruimingen van met Q-koorts besmette bedrijven geen asielzoekers ingezet. Ook in de contracten met externe partijen is afgesproken dat alleen medewerkers met een geldige verblijfsvergunning en sofi-nummer en die de Nederlandse taal machtig zijn, kunnen worden ingezet bij de ruimingswerkzaamheden.

Bij de ruimingswerkzaamheden lopen medewerkers risico op besmetting met Q-koorts. De NVWA heeft voorafgaand aan de ruimingswerkzaamheden twee grote bijeenkomsten georganiseerd voor eigen medewerkers en externe partners. Bij die bijeenkomsten zijn medewerkers en externe partners geïnformeerd over de risico's voor de gezondheid bij de ruimingswerkzaamheden en zijn instructies gegeven voor het gebruik van persoonlijke beschermingsmiddelen.

Daarnaast hebben alle medewerkers de gelegenheid gehad om zich voorafgaand aan en na afloop van de werkzaamheden te laten onderzoeken op Q-koorts.
Bij 43 medewerkers werd een infectie met de Coxiella Burnetii – de verwekker van Q-koorts – aangetoond (zij hadden bij het eerste onderzoek in december 2009 nog geen antistoffen, in juni 2010 werden bij hen echter wel antistoffen tegen de bacterie Coxiella burnetii aangetoond). Van 29 van deze groep van 43 medewerkers zijn vragenlijstgegevens beschikbaar. Negen van deze 29 medewerkers rapporteerden ziekteverschijnselen die mogelijk het gevolg waren van acute Q-koorts. Van NVWA-medewerkers is bekend dat vijf medewerkers langdurig last hebben ondervonden van de Q-koortsbesmetting, zonder dat chronische Q-koorts is vastgesteld. Tevens verwijzen wij in dit kader naar de brief aan uw Kamer van 1 april 2011 met de antwoorden op Kamervragen over de besmetting van NVWA-medewerkers met Q-koorts (Aanhangsel Handelingen, 2010–2011, nr. 2034).

Aanvullend op het hier beschreven onderzoek, dat is uitgevoerd door het RIVM in samenwerking met de NVWA, heeft de NVWA op verschillende locaties in het land een bloedtest aangeboden aan werknemers die via externe partners zijn ingehuurd voor de ruimingswerkzaamheden. Hier is echter weinig respons op gekomen.

Uit het verhaal van de heer Berndes (uit het rapport van de Nationale Ombudsman) en ook het verhaal van een medewerker die zich via een letselschadeadvocaat bij ons heeft gemeld, blijkt dat niet alle medewerkers de gewenste informatie hebben ontvangen. Wij betreuren dit ten zeerste.
Wij onderzoeken deze kwestie grondig en zijn in gesprek met betrokkenen.

De staatssecretaris van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie,
H. Bleker

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. I. Schippers

III

BIJLAGE III

Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2012–2013

28 286 **Dierenwelzijn**

Nr. 610

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 december 2012

In het debat naar aanleiding van een algemeen overleg over dierziekten en antibiotica in de veehouderij (Kamerstukken II 2011/12, 29 683, nr. 139) hebben wij gesproken over het rapport van de Nationale ombudsman over Q-koorts. Daarbij is ook het voornemen van het kabinet besproken om geld ter beschikking te stellen aan een onafhankelijke stichting om patiënten met chronische Q-koorts of het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) als groep te ondersteunen, zoals aangekondigd in de brief van 26 juni 2012 (Kamerstukken II 2011/12, 28 286, nr. 569). De heer Ormel heeft naar aanleiding daarvan een motie (Kamerstukken II 2011/12, 29 683, nr. 130) aan de orde gesteld waarin hij de regering verzoekt om de onafhankelijke stichting de ruimte te geven om individuele schrijnende gevallen financieel te steunen bij het verbeteren van hun toekomstperspectief. Deze motie is aangehouden met de toezegging dat ik uw Kamer een juridische analyse van deze individuele financiële tegemoetkoming zou sturen. Met deze brief doe ik u, mede namens staatssecretaris Dijksma, de overwegingen van het kabinet hieromtrent toekomen.

Het kabinet is zich terdege bewust van de grote gevolgen van chronische Q-koorts en QVS voor individuele patiënten en herkent dat er mensen zijn bij wie de consequenties van de ziekte tot een schrijnende situatie hebben geleid. Wij hebben dan ook grote sympathie voor de intentie van de motie Ormel c.s. om de stichting niet alleen te vragen om maatregelen te nemen die de groep patiënten ten goede kunnen komen en in individuele gevallen mensen te helpen bij het verbeteren van hun toekomstperspectief, maar ook individuele financiële tegemoetkomingen uit te keren.

Individuele patiënten zijn op zoek naar passende, persoonlijke ondersteuning om weer beter te worden en hun leven op de rit te krijgen. De stichting kan die toekomstgerichte ondersteuning bieden. De stichting kan patiënten informeren over en begeleiden bij het gebruik van algemene regelingen voor de medische kosten en begeleiden bij het vinden van de juiste behandeling. Daarnaast kan de stichting patiënten informeren over

kst-28286-610
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2012

en begeleiden bij werkgerelateerde problemen. De stichting kan bijvoorbeeld helpen bij het toepassen van algemene regelingen uit het sociale stelsel en verzekeringen voor arbeidsongeschiktheid in de specifieke situatie van de patiënt. De stichting kan ook individuele patiënten ondersteuning bieden bij het verbeteren van hun toekomstperspectief, door begeleiding terug naar het werk of bij het vinden van ander werk. Bovendien kan de stichting ook hulp bieden bij andere aspecten van maatschappelijke participatie. Zo kunnen patiënten met chronische Q-koorts of QVS op basis van de wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) de voorzieningen, hulp en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben om mee te kunnen doen in de maatschappij. De stichting kan de patiënten terzijde staan om te zorgen dat ze deze mogelijkheden kennen en benutten.

De stichting heeft alle ruimte om, in nauw overleg met de doelgroep, keuzes te maken voor de besteding van de € 10 miljoen. Hiermee kunnen wij verregaand tegemoetkomen aan de aangehouden motie van de heer Ormel.
De aangehouden motie vraagt een onafhankelijke stichting de ruimte te geven om individueel schrijnende gevallen financieel te steunen bij het verbeteren van hun toekomstperspectief. Wanneer dit zou betekenen dat aan deze patiënten een financiële uitkering wordt verstrekt, dan is dat binnen de opzet van de stichting, zoals beschreven in de brief van 26 juni 2012, juridisch niet mogelijk. Als de stichting over zou gaan tot uitkeringen in individuele gevallen, dan mag dat niet leiden tot rechtsongelijkheid. De financiële middelen van de stichting zijn beperkt tot maximaal € 10 miljoen, waarvan tevens de ondersteuning voor de gehele groep patiënten met chronische Q-koorts of QVS gefinancierd dient te worden. Dat zou betekenen dat de stichting moet beslissen welke patiënten wel en welke patiënten geen financiële uitkering krijgen. Het al dan niet toekennen van een zodanige tegemoetkoming vormt een besluit in de zin van de Algemene wet bestuursrecht waartegen bezwaar en beroep openstaat. Dergelijke besluiten van de stichting zijn juridisch alleen houdbaar als ze verstrekt worden op grond van heldere en eenduidige criteria. Het is zeer lastig om dergelijke criteria voor financiële tegemoetkomingen te formuleren, mede gelet op grote variëteit in het ziektebeeld en verschillende situaties waarin patiënten zich bevinden als gevolg van de ziekte. Het toekennen van dergelijke rechten in individuele gevallen leidt tot onbeheersbaarheid van het totaal van de door de stichting toe te kennen tegemoetkomingen. De stichting die de tegemoetkomingen toekent gaat dan optreden als een zelfstandig bestuursorgaan. Dit leidt tot een geheel andere opzet van de stichting dan het kabinet beoogt. Om deze redenen wordt de toekenning van een individuele tegemoetkoming door de stichting door het kabinet afgewezen.
Zoals hieronder wordt uiteengezet, kiezen wij ook op basis van principiële argumenten niet voor het toekennen van een individuele tegemoetkoming. Allereerst is het kabinet van mening dat er geen juridische grond is voor het uitkeren van individuele geldbedragen. Het kabinet heeft in de brief van 26 juni 2012 (Kamerstukken II 2011/12, 28 286, nr. 569) aangegeven dat de financiële ondersteuning van de onafhankelijke stichting niet plaatsvindt vanuit enige juridische verplichting tot schadevergoeding. In mijn brief «visie op schadefondsen» (Kamerstuk II 2011/12, 31 765, nr. 52) heb ik uiteengezet dat schadevergoeding van overheidswege niet aan de orde komt zonder dat er sprake is van aannemelijke schuld en toerekenbaarheid. Ook in het kabinetsstandpunt met betrekking tot het behoorlijk omgaan met schadeclaims (Kamerstukken II 2009/10, 32 123 VI, nr. 88) is uiteengezet dat zowel moet vaststaan dat de overheid een fout heeft gemaakt als dat door deze fout schade is veroorzaakt die voor rekening van de overheid dient te komen.

In het Nederlandse rechtssysteem is, tenzij sprake is van een bijzondere wettelijke regeling zoals de Wet schadefonds geweldsmisdrijven, het uitgangspunt dat een ieder zijn eigen schade draagt, tenzij iemand anders aansprakelijk is voor de schade of er sprake is van een – al dan niet verplichte – verzekering. Een ieder draagt zijn eigen verantwoordelijkheid om zich al dan niet tegen zulke schade (aanvullend) te verzekeren.

Het kabinet is van mening dat er in Nederland goede regelingen zijn voor de vergoeding van medische kosten, die op basis van solidariteit worden gefinancierd en waar iedereen een beroep op kan doen (Zorgverzekeringswet en AWBZ). Deze regelingen zorgen ervoor dat iedereen met medische kosten aanspraak kan maken op de zorg die hij nodig heeft. Daarnaast is voor mensen die dat nodig hebben een sociaal vangnet als zij als gevolg van ziekte of arbeidsongeschiktheid niet langer in staat zijn om hun werkzaamheden te verrichten en daardoor inkomensverlies lijden. Q-koorts patiënten kunnen een beroep doen op deze bestaande regelingen en de stichting kan patiënten hierbij helpen.

Een onverplichte individuele financiële tegemoetkoming aan Q-koorts patiënten gaat voorbij aan bovengenoemde uitgangspunten en schept een precedent. In het verleden is wel eens bij wijze van uitzondering overgegaan tot een vorm van individuele financiële tegemoetkoming voor slachtoffers van een epidemie. De overheid heeft naar een nauw afgebakende groep slachtoffers van de legionella-uitbraak in Bovenkarspel (1999) een financieel gebaar gemaakt als vergoeding voor geleden immateriële schade, zonder daarbij aansprakelijkheid te erkennen jegens de slachtoffers of hun nabestaanden.

Voor een dergelijke uitzondering ziet het kabinet nu echter geen grond. Een eerder kabinet heeft in 2006 in reactie (Kamerstukken II 2005/06, 29 668, nr. 11) op het rapport «Solidariteit met beleid» over tegemoetkomingen bij rampen en calamiteiten immers al het uitgangspunt geformuleerd dat de overheid zich voortaan terughoudend moet opstellen bij het treffen van ad hoc regelingen voor tegemoetkomingen. Dergelijke regelingen wekken ten onrechte de indruk dat de overheid uiteindelijk schade vergoedt als die niet gedekt wordt door het hierboven beschreven stelsel van collectieve en private verzekeringen. Het kabinet onderschrijft dit standpunt.

Wij voelen erg met de patiënten mee en zijn ons bewust van de indringende gevolgen van de epidemie. Daarom hebben wij de afgelopen jaren verschillende activiteiten ondernomen ten behoeve van Q-koorts patiënten. Zo hebben we o.a. de patiëntenvereniging gefinancierd, een multidisciplinaire richtlijn voor QVS laten ontwikkelen, een onderzoeksprogramma georganiseerd en betaald waaruit meerdere onderzoeken naar QVS en chronische Q-koorts worden uitgevoerd en het onderzoek naar de beste behandeling van QVS patiënten extra gefinancierd. In aanvulling hierop stellen we € 10 miljoen beschikbaar om verdere initiatieven te ontplooien die ten goede zullen komen aan chronische Q-koorts en QVS patiënten. Een individuele financiële ondersteuning is niet aan de orde, maar de stichting kan daarnaast wel alle mogelijke hulp en ondersteuning aanbieden aan individuele patiënten om hun leven weer op de rit te krijgen.

Ik heb u in het debat op 5 juli ook toegezegd dat ik uw Kamer zou informeren over de stand van zaken omtrent de oprichting van de stichting.
Voordat een stichting kan worden opgericht en de statuten kunnen worden opgesteld moet helder zijn wat de opdracht aan de stichting is. Aangezien de rijksoverheid de kapitaalverschaffer is, moet de stichting

namelijk opgericht worden conform artikel 34 van de Comptabiliteitswet 2011. Dat betekent procedureel dat over het oprichten van de stichting overleg gevoerd moet worden met de Algemene Rekenkamer en het voornemen met de statuten daarna moet worden voorgelegd aan Eerste en Tweede Kamer. De oprichting van de stichting kan plaatsvinden wanneer geen van beide Kamers daar binnen een termijn van 30 dagen bezwaar tegen heeft gemaakt, conform de wettelijk vastgelegde procedure.
Zodra ik het oordeel van uw Kamer over de in deze brief aangegeven beleidslijn heb vernomen, zal ik het oprichtingsvoornemen op de kortst mogelijke termijn aan u voorleggen, zodat de stichting zo snel mogelijk van start kan. Het oprichten van de stichting kan dan binnen vrij korte termijn zijn beslag krijgen.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers

IV

BIJLAGE IV

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

22 JULI 2013

F179/F747/31002004
versie 23 mei 2013 (2)/17 juni 2013

KVK DEN HAAG
AANTAL PARAAF
22 JUL 2013
DOSS.NR. 58414541
DOCUMENT

OPRICHTING
van de stichting:
Stichting Q-support,
met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch

Heden, tweeëntwintig juli tweeduizend dertien, is voor mij, mr. Frank Jan Oranje, notaris te 's-Gravenhage, verschenen: [Gegevens verwijderd door KvK] mr. drs. Cornelie Louise Catharine Berger-Richert, te dezen woonplaats kiezend ten kantore van Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn N.V. te (2594 AC) 's-Gravenhage, Bezuidenhoutseweg 57, geboren te Gegevens verwijderd door KvK op drie augustus negentienhonderdtweeëntachtig, te dezen handelend als schriftelijk gevolmachtigde van de publiekrechtelijke rechtspersoon: **de Staat der Nederlanden**, gevestigd te 's-Gravenhage, Nederland, te dezen kantoorhoudende ten kantore van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, met adres: (2511 VX) 's-Gravenhage, Parnassusplein 5, ingeschreven in het handelsregister van de Kamers van Koophandel en Fabrieken onder nummer 52511170.

Volmacht.

Van de volmacht aan de comparant blijkt uit een onderhandse akte van volmacht, hierna te noemen: de '**Volmacht**', welke aan deze akte wordt gehecht.

De comparant, handelend als vermeld, heeft verklaard, in aanmerking nemende,

- dat de Nederlandse regering blijkens een brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Staatssecretaris van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal van zesentwintig juni tweeduizend twaalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 28 286, nr. 569), vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen, patiënten met chronische Q-koorts en/of het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) een handreiking wil doen en dientengevolge gelden ter beschikking heeft gesteld;
- dat voornoemde gelden ter beschikking kunnen worden gesteld aan de in deze –

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

akte op te richten onafhankelijke stichting, die deze gelden kan inzetten om chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep te ondersteunen met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, waarbij het uitdrukkelijk niet de bedoeling is om individuele patiënten schadeloos te stellen;

- dat de oprichting van een stichting door de Staat der Nederlanden overeenkomstig het bepaalde in artikel 34, lid 1 en 2, van de Comptabiliteitswet 2001 niet eerder zal plaatsvinden dan dertig dagen nadat van het voornemen daartoe door de betrokken minister, in overeenstemming met het oordeel van de ministerraad, schriftelijk mededeling is gedaan aan beide Kamers van de Staten-Generaal, welk oordeel van de ministerraad door de betrokken minister niet wordt gevraagd, dan nadat hij met de Algemene Rekenkamer overleg heeft gevoerd over de voorgenomen rechtshandeling;
- dat artikel 34, lid 3 van de Comptabiliteitswet 2001 bepaalt dat indien binnen voormelde termijn van dertig dagen door of namens een der Kamers van de Staten-Generaal of door ten minste een vijfde van het grondwettelijk aantal leden van een der Kamers de wens te kennen wordt gegeven nadere inlichtingen te ontvangen over de voorgenomen rechtshandeling, deze niet eerder zal plaatsvinden dan nadat deze inlichtingen zijn verstrekt;
- dat van het overleg van de betrokken minister met de Algemene Rekenkamer blijkt uit een brief van de minister aan de Algemene Rekenkamer, daterend van vier april tweeduizend dertien, en een brief van de Algemene Rekenkamer aan de minister daterend van zeven mei tweeduizend dertien welke brieven in kopie aan deze akte worden gehecht;
- dat van de schriftelijke mededeling aan beide Kamers van de Staten-Generaal blijkt uit een brief van de minister aan de voorzitter van de Eerste Kamer, daterend van veertien juni tweeduizend dertien, en een brief van de minister aan de voorzitter van de Tweede Kamer daterend van veertien juni tweeduizend dertien, welke brieven in kopie aan deze akte worden gehecht;
- dat de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport van de Eerste Kamer heeft aangegeven geen gebruik te maken van de bevoegdheden op grond van artikel 34 van de Comptabiliteitswet 2001 ter zake van deze oprichting, waarvan blijkt uit aantekeningen van de vergadering van voormelde commissie van vijfentwintig juni tweeduizend dertien, welke in kopie aan deze akte worden gehecht;
- dat de vaste commissie voor Economische Zaken van de Tweede Kamer bij

brief van vijfentwintig juni tweeduizend dertien de minister heeft gevraagd de Tweede Kamer nader te informeren over de bezoldiging van de functionarissen van de stichting, dat hierop door de minister bij brief daterend van achtentwintig juni tweeduizend dertien is geantwoord, welk antwoord blijkens het verslag van de vergadering van de vaste commissie voor Economische Zaken van de Tweede Kamer van twee juli tweeduizend dertien voor kennisgeving is aangenomen. Voormelde stukken worden in kopie aan deze akte gehecht;

- dat geen van beide Kamers als haar oordeel heeft uitgesproken dat de voorgenomen rechtshandeling van oprichting een voorafgaande machtiging bij de wet behoeft;
- dat de Volmacht is gegeven onder de opschortende voorwaarde dat - kort gezegd - voldaan is aan de vereisten van artikel 34 van de Comptabiliteistwet 2001, waarbij de vaste commissie voor Economische Zaken van de Tweede Kamer de minister weliswaar om aanvullende informatie heeft verzocht, maar de commissie op twee juli tweeduizend dertien heeft aangeven hier genoegen mee te nemen. Het verzoek om aanvullende informatie heeft geen gevolgen voor het doorlopen van de in artikel 34 van de Comptabiliteitswet 2001 opgenomen procedure en aan de in de Volmacht opgenomen opschortende voorwaarden is voldaan,

ter uitvoering van de voormelde overwegingen bij deze akte op te richten een stichting en voor deze stichting vast te stellen navolgende statuten:

STATUTEN.

Naam en zetel.

Artikel 1.

1.1. De stichting draagt de naam: **Stichting Q-support.**

1.2. Zij heeft haar zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch.

Doel en middelen.

Artikel 2.

2.1. De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen, zoals bedoeld in de brieven van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en de Staatssecretaris van Economische Zaken, Landbouw en Innovatie aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal van

zesentwintig juni tweeduizend twaalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 28 286, nr. 569) en van eenentwintig december tweeduizend twaalf (Tweede Kamer, vergaderjaar 2011-2012, 28 286, nr. 610), alsmede het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

2.2. 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 werkgerelateerde problemen;

c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;

d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde 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.

Vermogen.

Artikel 3.

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

a. door de overheid aan de stichting ter beschikking gestelde gelden;

b. de rente van de hiervoor bedoelde gelden;

c. andere baten.

Bestuur; samenstelling, benoeming en defungeren.

Artikel 4.

4.1. De stichting heeft een bestuur, bestaande uit een door de raad van toezicht vast te stellen aantal van ten minste één en ten hoogste drie natuurlijke personen, die niet onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid werkzaam zijn. Een niet-voltallig bestuur behoudt zijn bevoegdheden. In ontstane vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien.

4.2. De bestuurders worden benoemd door de raad van toezicht.

4.3. De raad van toezicht stelt een profielschets voor de omvang en samenstelling van het bestuur vast rekening houdend met de aard van de stichting, haar activiteiten en de gewenste deskundigheid en achtergrond van de bestuurders. De profielschets wordt opgenomen in het jaarverslag van de stichting. Deze

profielschets wordt periodiek geëvalueerd door de raad van toezicht maar in ieder geval wanneer een vacature vervuld dient te worden. Deze profielschets houdt ten minste in dat een bestuurder affiniteit dient te hebben met het doel van de stichting, alsmede over een bepaalde deskundigheid ter zake dient te beschikken.

4.4. Indien de raad van toezicht heeft bepaald dat het bestuur uit twee of meer personen bestaat, bepaalt de raad van toezicht wie van deze bestuurders de functie van voorzitter vervult en worden door het bestuur uit zijn midden een secretaris en een penningmeester, dan wel in de plaats van de beide laatsten een secretaris-penningmeester, aangewezen.

4.5. Bestuurders worden benoemd voor de tijd van ten hoogste vier jaren en treden af volgens een door het bestuur vast te stellen rooster van aftreden; een volgens het rooster aftredende bestuurder is onmiddellijk doch ten hoogste eenmaal herbenoembaar.

4.6. Een bestuurder kan door de raad van toezicht worden geschorst of ontslagen. Een schorsing die niet binnen drie maanden wordt gevolgd door een besluit tot ontslag, eindigt door het verloop van die termijn.

4.7. Een bestuurder defungeert voorts:

a. door zijn overlijden;

b. doordat hij failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet, dan wel een daaraan gelijk te stellen wettelijke regeling naar buitenlands recht die op de betreffende bestuurder van toepassing is;

c. door zijn ondercuratelestelling of doordat hij anderszins het vrije beheer over zijn vermogen verliest;

d. door zijn vrijwillig aftreden, al dan niet volgens het in artikel 4.5 bedoelde rooster;

e. door het aanvaarden van een benoeming tot lid van de raad van toezicht;

f. door zijn ontslag, verleend door de rechtbank in de gevallen in de wet voorzien.

4.8. Een besluit tot schorsing dan wel ontslag als in artikel 4.6 bedoeld, behoeft ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van de raad van toezicht waarin ten minste twee derden van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering van de raad van toezicht niet ten minste twee derden van de leden van de raad van

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

toezicht aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig omtrent deze schorsing dan wel dit ontslag kan worden besloten met een meerderheid van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot deze schorsing dan wel dit ontslag kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn.

4.9. In geval van ontstentenis of belet van een of meer bestuurders, berust het bestuur tijdelijk bij de overblijvende bestuurders. In geval van ontstentenis of belet van alle bestuurders of de enig bestuurder, berust het bestuur tijdelijk bij een of meer door de raad van toezicht - al dan niet uit zijn midden - aan te wijzen personen.

<u>Bestuur: taak en bevoegdheden</u>.

<u>Artikel 5</u>.

5.1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.

5.2. Met inachtneming van het bepaalde in artikel 5.1, behoort in het bijzonder tot de taak van het bestuur:

a. het in nauw overleg met de doelgroep vaststellen van een bestedingsreglement, hierna te noemen: 'het Bestedingsreglement', waarin onder meer regels worden gegeven over het verstrekken van vergoedingen en het financieren van activiteiten als bedoeld in artikel 2.2;

b. het beoordelen of een verzoek tot ondersteuning voldoet aan de in het Bestedingsreglement vermelde criteria;

c. het vaststellen van de omvang van de vergoeding die als ondersteuning wordt verstrekt;

d. het op basis van het Bestedingsreglement (doen) verstrekken van vergoedingen en financieren van activiteiten.

5.3. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt.

5.4. Bestuurders doen aan de raad van toezicht opgave van hun nevenfuncties, waaronder bestuursfuncties, commissariaten en adviseurschappen. Een bestuurder dient melding te doen van zakelijke banden tussen de stichting en een andere rechtspersoon of onderneming waarbij de desbetreffende bestuurder – direct dan wel indirect – persoonlijk is betrokken.

5.5. Het bestuur is bevoegd tot het instellen van commissies, die het bestuur onder meer terzijde staan bij de voorbereiding en de uitvoering van besluiten.

5.6. De raad van toezicht is bevoegd besluiten van het bestuur aan zijn voorafgaande goedkeuring te onderwerpen. Die besluiten dienen duidelijk te worden omschreven en schriftelijk aan het bestuur te worden meegedeeld.

Bestuur: vergaderingen.

Artikel 6.

Het in artikel 7, artikel 8, artikel 9, artikel 10, artikel 22.2, artikel 22.3 en artikel 23.2 – ten aanzien van het bestuur bepaalde behoeft niet te worden toegepast indien het bestuur uit slechts één persoon bestaat. De besluitvorming van het bestuur vindt alsdan plaats zoveel mogelijk met overeenkomstige toepassing van het bepaalde in artikel 11, alsmede het bepaalde in artikel 13, derde en vierde volzin.

Bestuur: bijeenroeping van de vergaderingen.

Artikel 7.

7.1. Vergaderingen van het bestuur worden gehouden zo dikwijls de voorzitter of ten minste twee van de andere bestuurders een vergadering bijeenroepen, doch ten minste tweemaal per jaar.

7.2. De bijeenroeping van de vergaderingen van het bestuur geschiedt schriftelijk door de in artikel 7.1 bedoelde persoon of personen, dan wel namens deze door de secretaris op een termijn van ten minste zeven dagen, onder opgave van de te behandelen onderwerpen. Indien een bestuurder hiermee instemt kan hij worden opgeroepen door een langs elektronische weg toegezonden en reproduceerbaar bericht aan het adres dat door hem voor dit doel bekend is gemaakt.

7.3. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Nederland, te bepalen door degene die de vergadering bijeenriep dan wel deed bijeenroepen.

7.4. Indien is gehandeld in strijd met het in artikel 7.2 en/of artikel 7.3 bepaalde, kan het bestuur niettemin rechtsgeldige besluiten nemen in het geval de vergadering voltallig is en geen van de bestuurders zich alsdan tegen besluitvorming verzet, of – wanneer de vergadering niet voltallig is – indien de ter vergadering afwezige bestuurders vóór het tijdstip van de vergadering schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen de besluitvorming te verzetten. In –

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

het laatste geval is het bepaalde in artikel 10.4, eerste volzin, onverminderd van toepassing. Aan de eis van schriftelijkheid van de verklaring wordt voldaan indien de verklaring elektronisch is vastgelegd.

Bestuur: toegang tot de vergaderingen.

Artikel 8.

8.1. Toegang tot de vergaderingen van het bestuur hebben de bestuurders en degenen die daartoe door de voorzitter dan wel door twee andere bestuurders gezamenlijk zijn uitgenodigd.

8.2. Een bestuurder is bevoegd zich ter vergadering te doen vertegenwoordigen door een medebestuurder. De volmacht hiertoe dient schriftelijk te zijn verleend. Aan de eis van schriftelijkheid van de volmacht wordt voldaan indien de volmacht elektronisch is vastgelegd. De volmacht tot vertegenwoordiging werkt niet privatief. Een bestuurder kan slechts één medebestuurder ter vergadering vertegenwoordigen.

Bestuur: leiding van de vergaderingen.

Artikel 9.

De voorzitter van het bestuur leidt de vergaderingen van het bestuur. Bij zijn afwezigheid voorziet de vergadering zelf in haar leiding. Tot dat ogenblik wordt het voorzitterschap waargenomen door de ter vergadering aanwezige bestuurder die het langst als zodanig fungeert.

Bestuur: besluitvorming in vergadering.

Artikel 10.

10.1. De voorzitter van de vergadering bepaalt de wijze waarop de stemmingen in de vergadering worden gehouden, met dien verstande dat op verzoek van een bestuurder stemmingen over personen schriftelijk geschieden.

10.2. Voor zover in deze statuten geen grotere meerderheid is voorgeschreven, worden alle besluiten van het bestuur genomen met volstrekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen.

10.3. Iedere bestuurder is bevoegd tot het uitbrengen van één stem. Blanco stemmen worden geacht niet te zijn uitgebracht. Bij staking van stemmen over zaken is het voorstel verworpen. Staken de stemmen bij verkiezing van personen, dan beslist het lot. Indien bij verkiezing tussen meer dan twee personen door niemand van hen een volstrekte meerderheid is verkregen, dan vindt een nieuwe stemming plaats tussen de twee personen die het grootste aantal stemmen kregen, zo nodig na tussenstemming.

10.4. Tenzij in deze statuten anders wordt bepaald, kan het bestuur slechts geldige besluiten nemen in een vergadering waarin ten minste de helft van de

bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering minder dan de helft van de bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders rechtsgeldig kan worden besloten omtrent de onderwerpen welke in de eerste vergadering op de agenda waren geplaatst doch waarover in die vergadering bij ontbreken van het quorum niet kon worden besloten. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit kan worden genomen onafhankelijk van het aantal ter vergadering aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders.

10.5. Het door de voorzitter van de vergadering ter vergadering uitgesproken oordeel omtrent de uitslag van een stemming is beslissend. Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit, voor zover werd gestemd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel. Wordt onmiddellijk na het uitspreken van het oordeel van de voorzitter de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats, indien de meerderheid van de vergadering of, indien de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk geschiedde, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt. Door deze nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming.

10.6. Een bestuurder onthoudt zich van deelneming aan beraad en stemming indien een besluit wordt genomen over het (doen) verstrekken van vergoedingen, specifiek aan of ten behoeve van:

a. de bestuurder of zijn echtgeno(o)t(e) of geregistreerde partner;

b. degene met wie de bestuurder een gemeenschappelijke huishouding voert;

c. een bloed- of aanverwant van de bestuurder tot en met de tweede graad;

d. een rechtspersoon of zijn dochtermaatschappij waarvan de bestuurder, zijn echtgeno(o)t(e) of geregistreerde partner, degene met wie de bestuurder een gemeenschappelijke huishouding voert of een bloed- of aanverwant van de bestuurder tot en met de tweede graad bestuurder is of in de periode van vier jaar voorafgaande aan dit besluit is geweest. Met een uitkering aan een rechtspersoon of zijn dochtermaatschappij wordt gelijkgesteld een uitkering ten gunste van een collectief doel waarop de bestuurder of de in de vorige volzin bedoelde personen een overwegende invloed hebben of in de periode

van vier jaar voorafgaande aan het besluit hebben gehad.

Bestuur: besluitvorming buiten vergadering.

Artikel 11.

Alle besluiten van het bestuur kunnen ook op andere wijze dan in vergadering worden genomen, mits alle bestuurders in de gelegenheid worden gesteld hun stem uit te brengen en zij allen schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen deze wijze van besluitvorming te verzetten. Een besluit is alsdan genomen zodra de vereiste meerderheid van alle bestuurders zich schriftelijk vóór het voorstel heeft verklaard. Onder schriftelijk wordt mede verstaan een langs elektronische weg toegezonden en reproduceerbaar bericht. Van een buiten vergadering genomen besluit wordt door de secretaris van het bestuur een verslag opgemaakt, dat in de eerstvolgende vergadering wordt vastgesteld en ten blijke daarvan door de voorzitter en de notulist van die vergadering wordt ondertekend. Het aldus vastgestelde verslag wordt tezamen met de stukken als bedoeld in de eerste zin van dit artikel bij de notulen van de vergaderingen van het bestuur gevoegd.

Bestuur: tegenstrijdig belang.

Artikel 12.

12.1. Een bestuurder neemt niet deel aan de beraadslaging en onthoudt zich van stemming over een bestuursbesluit indien hij bij het onderwerp van het bestuursbesluit een direct of indirect belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting. De bestuurder heeft wel het recht de desbetreffende vergadering van het bestuur bij te wonen, met dien verstande dat hij niet wordt meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders met betrekking tot het desbetreffende bestuursbesluit.

12.2. Wanneer op grond van het bepaalde in de eerste volzin van artikel 12.1 geen enkele bestuurder aan de besluitvorming kan deelnemen, wordt het besluit genomen door de raad van toezicht.

Bestuur: notulen van de vergaderingen.

Artikel 13.

Van het verhandelde in de vergaderingen van het bestuur worden door de secretaris of door de daartoe door de voorzitter van de vergadering aangewezen persoon notulen opgesteld. De notulen worden vastgesteld in dezelfde of in de eerstvolgende vergadering en worden ten blijke daarvan door de voorzitter en de notulist van die vergadering ondertekend. De notulen en de in artikel 11 bedoelde stukken liggen op het adres van de voorzitter, van de secretaris of van de enige bestuurder ter inzage van eventuele andere bestuurders en de leden van de raad van toezicht. Aan ieder van

dezen wordt desgevraagd een afschrift of uittreksel van deze stukken verstrekt tegen ten hoogste de kostprijs.

Bestuur: vertegenwoordiging.

Artikel 14.

14.1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

14.2. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging komt mede toe aan de voorzitter gezamenlijk met de secretaris of de penningmeester dan wel, indien beide laatstbedoelde functies in één persoon zijn verenigd, gezamenlijk met de secretaris-penningmeester.

14.3. Het bestuur kan besluiten tot het verlenen van volmacht aan een of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

Raad van toezicht: samenstelling, benoeming en defungeren.

Artikel 15.

15.1. Het toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting is opgedragen aan een raad van toezicht, bestaande uit een door de raad van toezicht vast te stellen aantal van ten minste drie en ten hoogste vijf natuurlijke personen, die niet onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid werkzaam zijn. Een niet-voltallige raad van toezicht behoudt zijn bevoegdheden. In ontstane vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien.

15.2. De leden van de raad van toezicht worden benoemd door de raad van toezicht. De raad van toezicht benoemt natuurlijke personen die deskundig zijn op het gebied waarop de stichting werkzaam is en tevens affiniteit hebben met het doel van de stichting. Bestuurders en voormalige bestuurders van de stichting kunnen niet tot lid van de raad van toezicht worden benoemd.

15.3. Het bepaalde in artikel 10.6, is van overeenkomstige toepassing op een lid van de raad van toezicht.

15.4. De raad van toezicht wijst uit zijn midden een voorzitter en een secretaris aan.

15.5. Leden van de raad van toezicht worden benoemd voor de tijd van ten hoogste vier jaren. Een aftredend lid van de raad van toezicht is onmiddellijk doch ten hoogste eenmaal herbenoembaar.

15.6. Een lid van de raad van toezicht defungeert:

a. door zijn overlijden;

b. door verloop van de termijn waarvoor hij is benoemd;

c. doordat hij failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet, dan wel een daaraan gelijk te stellen wettelijke

regeling naar buitenlands recht die op het betreffende lid van de raad van toezicht van toepassing is;

d. door zijn ondercuratelestelling of indien hij anderszins het vrije beheer over zijn vermogen verliest;

e. door zijn vrijwillig aftreden;

f. door het aanvaarden van een benoeming tot bestuurder;

g. door zijn ontslag, verleend door de raad van toezicht.

15.7. Het lid van de raad van toezicht van wie het ontslag als in artikel 15.5 sub g aan de orde is, heeft het recht de desbetreffende vergadering(en) van de raad van toezicht bij te wonen en aldaar het woord te voeren. Hij wordt niet meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde leden van de raad van toezicht en heeft bovendien niet het recht zijn stem uit te brengen ter zake van zijn geagendeerde ontslag. De tweede volzin van dit lid vindt evenwel geen toepassing indien de raad van toezicht op dat moment slechts uit twee leden bestaat.

15.8. Een besluit tot ontslag als in artikel 15.5 sub g bedoeld, behoeft ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van de raad van toezicht waarin ten minste twee derden van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering van de raad van toezicht niet ten minste twee derden van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig omtrent dit ontslag kan worden besloten met een meerderheid van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot dit ontslag kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn.

Raad van toezicht: taakuitoefening.

Artikel 16.

16.1. Het bestuur verschaft de raad van toezicht tijdig de voor de uitoefening van diens taken en bevoegdheden noodzakelijke gegevens en voorts aan ieder lid van de raad van toezicht alle inlichtingen betreffende de aangelegenheden van de stichting die deze mocht verlangen. De raad van toezicht is bevoegd alle boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de stichting in te zien;

ieder lid van de raad van toezicht heeft te allen tijde toegang tot alle bij de stichting in gebruik zijnde ruimten en terreinen.

16.2. De raad van toezicht kan zich voor rekening van de stichting in de uitoefening van zijn taak doen bijstaan door een of meer deskundigen.

16.3. De leden van de raad van toezicht doen opgave van hun nevenfuncties, waaronder - maar niet beperkt tot - bestuursfuncties, commissariaten en adviseurschappen. Indien en voor zover hier sprake van is, dient een lid van de raad van toezicht melding te doen van zakelijke banden tussen de stichting - en een andere rechtspersoon of onderneming waarbij het desbetreffende lid - - direct dan wel indirect - persoonlijk is betrokken.

Raad van toezicht: vergaderingen, besluitvorming en tegenstrijdig belang.

Artikel 17.

17.1. Het bepaalde in artikel 7, artikel 8, artikel 9, artikel 10, artikel 11 en artikel 13 van deze statuten is op de raad van toezicht zoveel mogelijk van overeenkomstige toepassing, met dien verstande dat bestuurders slechts toegang hebben tot de vergaderingen van de raad van toezicht indien zij daartoe door de raad van toezicht zijn uitgenodigd. De raad van toezicht komt - ten minste tweemaal per jaar bijeen.

17.2. Een lid van de raad van toezicht neemt niet deel aan de beraadslaging en onthoudt zich van stemming over een besluit van de raad van toezicht indien hij bij het onderwerp van het besluit een direct of indirect belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting. Het lid van de raad van toezicht heeft wel het recht de desbetreffende vergadering van de raad van toezicht bij te wonen, met dien verstande dat hij niet wordt meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde leden van de raad van toezicht met betrekking tot het desbetreffende besluit.

17.3. Wanneer op grond van het bepaalde in de eerste volzin van artikel 17.2 geen enkel lid van de raad van toezicht aan de besluitvorming kan deelnemen, neemt dan wel nemen degene(n) met het belang alsnog deel aan de beraadslaging en de stemming. In dat geval wordt een uittreksel van de notulen als bedoeld in artikel 13 onderscheidenlijk het relaas als bedoeld in artikel 11, waarin melding is gemaakt van het belang, gevoegd bij de staat van baten en lasten over het boekjaar waarin het besluit is genomen.

17.4. Nadere regels omtrent het functioneren van de raad van toezicht kunnen worden neergelegd in een reglement van de raad van toezicht, dat wordt vastgesteld door de raad van toezicht na overleg met het bestuur.

Gemeenschappelijke vergadering van het bestuur en de raad van toezicht.

Artikel 18.

18.1. Ten minste eenmaal per jaar komen het bestuur en de raad van toezicht in gemeenschappelijke vergadering bijeen ter bespreking van de algemene lijnen van het gevoerde en in de toekomst te voeren beleid.

18.2. Tot de bijeenroeping van een gemeenschappelijke vergadering zijn het bestuur en de raad van toezicht gelijkelijk bevoegd.

18.3. De gemeenschappelijke vergaderingen worden geleid door de voorzitter van de raad van toezicht.

Bezoldiging van bestuurders en van leden van de raad van toezicht.

Artikel 19.

De raad van toezicht stelt - steeds na voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport - jaarlijks de bezoldiging en verdere arbeidsvoorwaarden van het bestuur en van de leden van de raad van toezicht vast. De hoogte van (eventuele) vergoedingen moet aansluiten bij wat passend wordt geacht als vergoeding voor vergelijkbare werkzaamheden in de publieke sector en mag het maximum bedrag voor vergoeding aan bestuurders en leden van toezichthoudende organen in deze sector – op grond van de op dat moment geldende regelgeving – niet overschrijden.

Boekjaar en jaarstukken.

Artikel 20.

20.1. Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.

20.2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.

20.3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen drie maanden na afloop van het boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting te maken en op papier te stellen. De op schrift gestelde balans en de staat van baten en lasten behoeven de goedkeuring van de raad van toezicht. Daartoe worden deze stukken onverwijld na de opschriftstelling aan de raad van toezicht toegezonden. De raad van toezicht zal, alvorens zijn goedkeuring te verlenen, het bestuur opdragen de balans en de staat van baten en lasten te doen onderzoeken door een door de raad van toezicht aangewezen registeraccountant of een accountant-administratieconsulent in de zin van artikel 393 van Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek. Deze deskundige brengt

omtrent zijn onderzoek verslag uit aan de raad van toezicht en geeft de uitslag van zijn onderzoek weer in een verklaring omtrent de getrouwheid van de in de vorige volzin bedoelde stukken. Hij brengt zijn verslag ter kennis van het bestuur.

20.4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaar te bewaren.

20.5. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en volledige weergave van de gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Reglementen.

Artikel 21.

21.1. Het bestuur is bevoegd reglementen, waarin nadere regels worden gegeven over het functioneren van de stichting en haar bestuur, vast te stellen, te wijzigen of op te heffen.

21.2. De wijziging en vaststelling van het Bestedingsreglement geschiedt in nauw overleg met de doelgroep van de stichting.

21.3. Op de vaststelling, wijziging en opheffing van reglementen is het bepaalde in artikel 22.2 en artikel 22.3 van overeenkomstige toepassing.

Statutenwijziging.

Artikel 22.

22.1. De raad van toezicht en het bestuur zijn, elk afzonderlijk, bevoegd de statuten te wijzigen. Een besluit van de raad van toezicht tot statutenwijziging is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een besluit van het bestuur tot statutenwijziging is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht, alsmede van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt niet eerder verleend dan nadat de raad van toezicht zijn goedkeuring heeft verleend.

22.2. Een besluit tot statutenwijziging behoeft een meerderheid van twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering waarin ten minste twee derden van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering waarin een besluit tot statutenwijziging aan de orde is voormeld quorum niet aanwezig, dan wordt

een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig kan worden besloten met een meerderheid van twee derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot statutenwijziging kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn. Het bepaalde in artikel 10.4, tweede volzin, van deze statuten is op een besluit tot statutenwijziging niet van toepassing.

22.3. Bij de oproeping tot de vergadering waarin een voorstel tot statutenwijziging zal worden gedaan, dient zulks steeds te worden vermeld. Tevens dient een afschrift van het voorstel, bevattende de woordelijke tekst van de voorgestelde wijziging, bij de oproeping te worden gevoegd. De termijn van de oproeping bedraagt in dit geval ten minste twee weken.

22.4. Een statutenwijziging treedt eerst in werking nadat daarvan een notariële akte is opgemaakt. Iedere bestuurder is bevoegd deze akte te doen verlijden.

22.5. De bestuurders zijn verplicht een authentiek afschrift van de wijziging en de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het handelsregister.

<u>Ontbinding en vereffening</u>.

<u>Artikel 23</u>.

23.1. De raad van toezicht en het bestuur zijn, elk afzonderlijk, bevoegd de stichting te ontbinden. Een besluit van de raad van toezicht tot ontbinding is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een besluit van het bestuur tot ontbinding is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht, alsmede van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt niet eerder verleend dan nadat de raad van toezicht zijn goedkeuring heeft verleend.

23.2. Op het besluit tot ontbinding is het bepaalde in artikel 22.2 en artikel 22.3 van overeenkomstige toepassing.

23.3. Na ontbinding van de stichting geschiedt de vereffening door het bestuur, tenzij door de rechter dan wel bij het besluit tot ontbinding één of meer andere vereffenaars zijn aangewezen.

23.4. De vereffenaars doen aan het handelsregister opgaaf van de ontbinding

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

alsmede van hun optreden als zodanig en van de gegevens over henzelf die van een bestuurder worden verlangd.

23.5. De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport stelt, gehoord de naar zijn oordeel bij de stichting betrokken belanghebbenden, de bestemming van een eventueel overschot na vereffening vast. Het deel van het overschot dat - onder welke titel ook - door de stichting is verkregen van de Staat der Nederlanden, wordt daarbij in ieder geval terug uitgekeerd aan de Staat der Nederlanden.

23.6. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van degene die daartoe door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is aangewezen.

23.7. Na de ontbinding blijft de stichting voortbestaan voor zover dit tot de vereffening van haar vermogen nodig is. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk van kracht. In stukken en aankondigingen die van haar uitgaan, moeten aan de naam van de stichting worden toegevoegd de woorden "in liquidatie".

23.8. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende zeven jaren nadat de stichting heeft opgehouden te bestaan onder berusting van de in het ontbindingsbesluit aangewezen bewaarder. Deze persoon is gehouden binnen acht dagen na het ingaan van zijn bewaarplicht zijn aanwijzing alsook zijn naam en adres ter inschrijving op te geven aan het handelsregister.

Slotbepaling.

Artikel 24.

24.1. Voor de eerste maal worden de bestuurders en de leden van de raad van toezicht bij deze akte benoemd.

24.2. Het bepaalde in de derde volzin van artikel 15.2 geldt niet ten aanzien van de eerste, bij deze akte benoemde bestuurder. De desbetreffende bestuurder kan na zijn aftreden als bestuurder worden benoemd tot lid van de raad van toezicht.

24.3. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op eenendertig december tweeduizend dertien.

EINDE STATUTEN.

Slotverklaring.

Ten slotte heeft de comparant, handelend als vermeld, verklaard dat bij deze oprichting worden benoemd tot:

Pels Rijcken
& Droogleever
Fortuijn *advocaten*
en notarissen

18/1

1. bestuurder van de stichting:
Gegevens verwijderd door KvK Maria Josephine Hendrika Paes, wonende Gegevens verwijderd door KvK
Gegevens verwijderd door KvK geboren te Gegevens verwijderd op eenentwintig juni
negentienhonderdeenenvijftig;
2. leden van de raad van toezicht van de stichting in de achter hun naam
vermelde functie:
a. Gegevens verwijderd door KvK Johanna Wilhelmina Elisabeth Cornelia van den Berg,
wonende Gegevens verwijderd door KvK geboren te Gegevens verwijderd door KvK
op eenendertig maart negentienhonderddrieëenveertig: voorzitter;
b. Gegevens verwijderd door KvK Johannes Legemaate, wonende Gegevens verwijderd door KvK
Gegevens verwijderd door KvK geboren te Gegevens verwijderd door KvK op elf november
negentienhonderdachtenvijftig: secretaris;
c. Gegevens verwijderd door KvK Jacobus van der Velden, wonende Gegevens verwijderd door KvK
Gegeve Gegevens verwijderd door KvK geboren te Gegevens verwijderd door KvK op
negen augustus negentienhonderdtweeënvijftig: lid.

Slot akte.

De comparant is mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE in minuut is verleden te 's-Gravenhage op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de comparant en het geven van een toelichting daarop, heeft de comparant verklaard tijdig voor het verlijden van deze akte gelegenheid te hebben gehad om van de inhoud van deze akte kennis te nemen en daarvan ook kennis te hebben genomen, met de inhoud van deze akte in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen.

Onmiddellijk na voorlezing van in elk geval die gedeelten van deze akte, waarvan de wet voorlezing verplicht stelt, is deze akte vervolgens eerst door de comparant en onmiddellijk daarna door mij, notaris, ondertekend.

Volgt ondertekening.

UITGEGEVEN VOOR AFSCHRIFT

Gegevens verwijderd door KvK

Mr. F.J. Oranje
NOTARIS TE 's-GRAVENHAGE

V

BIJLAGE V

PELS RIJCKEN

STATUTENWIJZIGING
van de stichting:
Stichting Q-support,
met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch
(na statutenwijziging genaamd: **Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen**)

Heden, negenentwintig april tweeduizend eenentwintig, is voor mij, mr. Cornelis ——
Adrianus de Zeeuw, notaris te 's-Gravenhage, verschenen: ——
Gegevens verwijderd door mr. Peter Cornelis Hoogendoorn, te dezen woonplaats kiezend ten kantore van Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn N.V. te (2594 AC) 's-Gravenhage, ——
Bezuidenhoutseweg 57, geboren te Gegevens verwijderd door op vier mei ——
negentienhonderdvijfentachtig. ——
De comparant heeft verklaard dat: ——

a. de raad van toezicht van de stichting: **Stichting Q-support**, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch, met adres: (5237 MH) 's-Hertogenbosch, Goudsbloemvallei 1, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 58414541, hierna te noemen: de '**Stichting**', op zestien april tweeduizend eenentwintig buiten vergadering heeft besloten om de statuten van de Stichting geheel te wijzigen, alsmede om de comparant te machtigen deze akte te doen verlijden, van welke besluiten blijkt uit een besluit buiten vergadering, waarvan een exemplaar in kopie aan deze akte wordt gehecht; ——
b. de statuten van de Stichting sinds haar oprichting bij akte, verleden op tweeëntwintig juli tweeduizend dertien voor mr. F.J. Oranje, destijds notaris te 's-Gravenhage, niet zijn gewijzigd; ——
c. van de op grond van artikel 22.1 van de statuten van de Stichting vereiste goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport blijkt uit een e-mailbericht van twee april tweeduizend eenentwintig en zesentwintig ——

april tweeduizend eenentwintig, waarvan een exemplaar in kopie aan deze akte wordt gehecht.

Ter uitvoering van voormeld besluit tot statutenwijziging heeft de comparant, handelend als vermeld, verklaard de statuten van de Stichting bij deze akte geheel te wijzigen als volgt:

STATUTEN.

Naam en zetel.

Artikel 1.

1.1. De stichting draagt de naam: **Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen**.

1.2. Zij heeft haar zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch.

Doel.

Artikel 2.

2.1. De stichting heeft ten doel:

a. het ondersteunen en bijdragen aan de verwezenlijking van het doel van:

i. de stichting: Stichting Q-support, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch (**'Stichting Q-support'**);

ii. de stichting: Stichting C-support, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch (**'Stichting C-support'**);

iii. andere rechtspersonen, waarbij de stichting als zodanig bestuurder, lid van de raad van toezicht, aandeelhouder of lid is van die andere rechtspersoon.

b. het beheren van vermogen;

c. het voeren van het gemeenschappelijke bestuur en -beheer ten behoeve van Stichting Q-support, Stichting C-support of andere rechtspersonen, waarbij de stichting als zodanig bestuurder, lid van de raad van toezicht, aandeelhouder of lid is van die andere rechtspersoon, en

al hetgeen daarmee verband houdt of daaraan bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

2.2. De stichting maakt deel uit van een groep waarvan de stichting aan het hoofd staat en Stichting Q-support, Stichting C-support en andere rechtspersonen, waarbij de stichting als zodanig bestuurder, lid van de raad van toezicht, aandeelhouder of lid is van die andere rechtspersoon.

Vermogen.

Artikel 3.

Het vermogen van de stichting wordt gevormd door: ———————————

a. inkomsten uit activiteiten van de stichting; ———————————

b. subsidies en giften; ———————————

c. hetgeen wordt verkregen door erfstellingen en legaten, met dien verstande dat erfstellingen niet anders kunnen worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving; ———————————

d. andere baten. ———————————

Bestuur: samenstelling, benoeming en defungeren. ———————————

Artikel 4. ———————————

4.1. De stichting heeft een bestuur, bestaande uit een door de raad van toezicht vast te stellen aantal van ten minste één en ten hoogste drie natuurlijke personen, die niet onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid werkzaam zijn. Een niet-voltallig bestuur behoudt zijn bevoegdheden. In ontstane vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien. ———————————

4.2. De bestuurders worden benoemd door de raad van toezicht. ———————————

4.3. De raad van toezicht stelt een profielschets voor de omvang en samenstelling van het bestuur vast rekening houdend met de aard van de stichting, haar activiteiten en de gewenste deskundigheid en achtergrond van de bestuurders. De profielschets wordt opgenomen in het jaarverslag van de stichting. Deze profielschets wordt periodiek geëvalueerd door de raad van toezicht maar in ieder geval wanneer een vacature vervuld dient te worden. Deze profielschets houdt ten minste in dat een bestuurder affiniteit dient te hebben met het doel van de stichting, alsmede over een bepaalde deskundigheid ter zake dient te beschikken. ———————————

4.4. Indien de raad van toezicht heeft bepaald dat het bestuur uit twee of meer personen bestaat, bepaalt de raad van toezicht wie van deze bestuurders de functie van voorzitter vervult en worden door het bestuur uit zijn midden een secretaris en een penningmeester, dan wel in de plaats van de beide laatsten een secretaris-penningmeester, aangewezen. ———————————

4.5. Bestuurders worden benoemd voor de tijd van ten hoogste vier jaren en treden af volgens een door het bestuur vast te stellen rooster van aftreden; een volgens het rooster aftredende bestuurder is onmiddellijk doch ten hoogste eenmaal herbenoembaar. ———————————

4.6. Een bestuurder kan door de raad van toezicht worden geschorst of ontslagen. Een schorsing die niet binnen drie maanden wordt gevolgd door een besluit tot ontslag, eindigt door het verloop van die termijn. ———————————

4.7. Een bestuurder defungeert voorts: ———————————

a. door overlijden;
b. doordat de bestuurder failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet, dan wel een daaraan gelijk te stellen wettelijke regeling naar buitenlands recht die op de desbetreffende bestuurder van toepassing is;
c. door ondercuratelestelling of doordat de bestuurder anderszins het vrije beheer over zijn vermogen verliest;
d. door vrijwillig aftreden, al dan niet volgens het in artikel 4.5 bedoelde rooster;
e. door het aanvaarden van een benoeming tot lid van de raad van toezicht van de stichting;
f. door ontslag, verleend door de rechtbank in de gevallen in de wet voorzien.

4.8. Een besluit tot schorsing dan wel ontslag als in artikel 4.6 bedoeld, behoeft ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van de raad van toezicht waarin ten minste twee derden van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering van de raad van toezicht niet ten minste twee derden van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig omtrent deze schorsing dan wel dit ontslag kan worden besloten met een meerderheid van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot deze schorsing dan wel dit ontslag kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn.

4.9. In geval van ontstentenis of belet van een of meer bestuurders, berust het bestuur tijdelijk bij de overblijvende bestuurders. In geval van ontstentenis of belet van alle bestuurders of de enig bestuurder, berust het bestuur tijdelijk bij een of meer door de raad van toezicht – al dan niet uit zijn midden – aan te wijzen personen.

Bestuur: taak en bevoegdheden.

Artikel 5.

5.1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting.

5.2. Met inachtneming van het bepaalde in artikel 5.1, behoort in het bijzonder tot de taak van het bestuur:

a. het in nauw overleg met de doelgroep vaststellen van een bestedingsreglement, hierna te noemen: 'het Bestedingsreglement', waarin onder meer regels worden gegeven over het verstrekken van vergoedingen en het financieren van activiteiten van de in artikel 2 genoemde stichtingen;

b. het beoordelen of een verzoek tot ondersteuning voldoet aan de in het Bestedingsreglement vermelde criteria;

c. het vaststellen van de omvang van de vergoeding die als ondersteuning wordt verstrekt;

d. het op basis van het Bestedingsreglement (doen) verstrekken van vergoedingen en financieren van activiteiten.

5.3. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt.

5.4. Bestuurders doen aan de raad van toezicht opgave van hun nevenfuncties, waaronder bestuursfuncties, commissariaten en adviseurschappen. Een bestuurder dient melding te doen van zakelijke banden tussen de stichting en een andere rechtspersoon of onderneming waarbij de desbetreffende bestuurder – direct dan wel indirect – persoonlijk is betrokken.

5.5. Het bestuur is bevoegd tot het instellen van commissies, die het bestuur onder meer terzijde staan bij de voorbereiding en de uitvoering van besluiten.

5.6. De raad van toezicht is bevoegd besluiten van het bestuur aan zijn voorafgaande goedkeuring te onderwerpen. Die besluiten dienen duidelijk te worden omschreven en schriftelijk aan het bestuur te worden meegedeeld.

Bestuur: eenhoofdig bestuur.

Artikel 6.

Het in artikel 7, artikel 8, artikel 9, artikel 10, artikel 22.2, artikel 22.3 en artikel 23.2 ten aanzien van het bestuur bepaalde behoeft niet te worden toegepast, indien het bestuur uit slechts één persoon bestaat. De besluitvorming van het bestuur vindt

alsdan plaats zoveel mogelijk met overeenkomstige toepassing van het bepaalde in artikel 11, alsmede het bepaalde in artikel 13, derde en vierde volzin.

Bestuur: bijeenroeping van de vergaderingen.

Artikel 7.

7.1. Vergaderingen van het bestuur worden gehouden zo dikwijls de voorzitter of ten minste twee van de andere bestuurders een vergadering bijeenroepen, doch ten minste tweemaal per jaar.

7.2. De bijeenroeping van de vergaderingen van het bestuur geschiedt schriftelijk – door de in artikel 7.1 bedoelde persoon of personen, dan wel namens deze door de secretaris op een termijn van ten minste zeven dagen, onder opgave – van de te behandelen onderwerpen. Een bestuurder wordt opgeroepen door een langs elektronische weg toegezonden en reproduceerbaar bericht aan het – adres dat door hem voor dit doel bekend is gemaakt (daaronder in elk geval begrepen: per e-mail), tenzij de desbetreffende bestuurder nadrukkelijk aan het bestuur te kennen heeft gegeven oproepingen per post te willen ontvangen.

7.3. De vergaderingen van het bestuur worden gehouden in Nederland, te bepalen – door degene die de vergadering bijeenriep dan wel deed bijeenroepen.

7.4. Indien is gehandeld in strijd met het in artikel 7.2 en/of artikel 7.3 bepaalde, kan het bestuur niettemin rechtsgeldige besluiten nemen in het geval de vergadering voltallig is en geen van de stemgerechtigde bestuurders zich alsdan tegen besluitvorming verzet, of – wanneer de vergadering niet voltallig – is – indien de ter vergadering afwezige stemgerechtigde bestuurders vóór het – tijdstip van de vergadering schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen de besluitvorming te verzetten. In het laatste geval is het bepaalde in artikel 10.4, eerste volzin, onverminderd van toepassing.

Bestuur: toegang tot de vergaderingen.

Artikel 8.

8.1. Toegang tot de vergaderingen van het bestuur hebben de bestuurders en degenen die daartoe door de voorzitter dan wel door twee andere bestuurders – gezamenlijk zijn uitgenodigd.

8.2. Een bestuurder is bevoegd zich ter vergadering te doen vertegenwoordigen door een medebestuurder. De volmacht hiertoe dient schriftelijk te zijn verleend. De volmacht tot vertegenwoordiging werkt niet privatief. Een bestuurder kan slechts één medebestuurder ter vergadering vertegenwoordigen.

8.3. Iedere bestuurder alsmede ieder ander persoon als bedoeld in artikel 8.1 is

bevoegd door middel van een elektronisch communicatiemiddel - daaronder begrepen doch niet beperkt tot telefoon- of videoconferentie - aan een vergadering deel te nemen, mits deze persoon via het elektronisch communicatiemiddel kan worden geïdentificeerd, rechtstreeks kan kennisnemen van de verhandelingen ter vergadering en - indien van toepassing - kan deelnemen aan de beraadslaging en stemming. Deze persoon wordt alsdan geacht in deze vergadering aanwezig te zijn.

Bestuur: leiding van de vergaderingen.

Artikel 9.

De voorzitter van het bestuur leidt de vergaderingen van het bestuur. Bij zijn afwezigheid voorziet de vergadering zelf in haar leiding. Tot dat ogenblik wordt het voorzitterschap waargenomen door de ter vergadering aanwezige bestuurder die het langst als zodanig fungeert.

Bestuur: besluitvorming in vergadering.

Artikel 10.

10.1. De voorzitter van de vergadering bepaalt de wijze waarop de stemmingen in de vergadering worden gehouden, met dien verstande dat op verzoek van een bestuurder stemmingen over personen schriftelijk geschieden.

10.2. Voor zover in deze statuten geen grotere meerderheid is voorgeschreven, worden alle besluiten van het bestuur genomen met volstrekte meerderheid van de uitgebrachte stemmen.

10.3. Tenzij in deze statuten anders wordt bepaald, is iedere bestuurder die niet geschorst is, bevoegd tot het uitbrengen van één stem. Blanco stemmen worden geacht niet te zijn uitgebracht. Bij staking van stemmen over zaken is het voorstel verworpen. Staken de stemmen bij verkiezing van personen, dan beslist het lot. Indien bij verkiezing tussen meer dan twee personen door niemand van hen een volstrekte meerderheid is verkregen, dan vindt een nieuwe stemming plaats tussen de twee personen die het grootste aantal stemmen kregen, zo nodig na tussenstemming.

10.4. Tenzij in deze statuten anders wordt bepaald, kan het bestuur slechts geldige besluiten nemen in een vergadering waarin ten minste de helft van de stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering minder dan de helft van de stemgerechtigde bestuurders aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering ongeacht het aantal aanwezige of vertegenwoordigde stemgerechtigde bestuurders rechtsgeldig kan worden

besloten omtrent de onderwerpen welke in de eerste vergadering op de agenda waren geplaatst doch waarover in die vergadering bij ontbreken van het quorum niet kon worden besloten. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit kan worden genomen onafhankelijk van het aantal ter vergadering aanwezige of vertegenwoordigde stemgerechtigde bestuurders.

10.5. Het door de voorzitter van de vergadering ter vergadering uitgesproken oordeel omtrent de uitslag van een stemming is beslissend. Hetzelfde geldt voor de inhoud van een genomen besluit, voor zover werd gestemd over een niet schriftelijk vastgelegd voorstel. Wordt onmiddellijk na het uitspreken van het oordeel van de voorzitter de juistheid daarvan betwist, dan vindt een nieuwe stemming plaats, indien de meerderheid van de vergadering of, indien de oorspronkelijke stemming niet hoofdelijk of schriftelijk geschiedde, een stemgerechtigde aanwezige dit verlangt. Door deze nieuwe stemming vervallen de rechtsgevolgen van de oorspronkelijke stemming.

10.6. Een bestuurder onthoudt zich van deelneming aan beraad en stemming indien een besluit wordt genomen over het (doen) verstrekken van vergoedingen, specifiek aan of ten behoeve van:

a. de bestuurder of zijn echtgeno(o)t(e) of geregistreerde partner;
b. degene met wie de bestuurder een gemeenschappelijke huishouding voert;
c. een bloed- of aanverwant van de bestuurder tot en met de tweede graad;
d. een rechtspersoon of zijn dochtermaatschappij waarvan de bestuurder, zijn echtgeno(o)t(e) of geregistreerde partner, degene met wie de bestuurder een gemeenschappelijke huishouding voert of een bloed- of aanverwant van de bestuurder tot en met de tweede graad bestuurder is of in de periode van vier jaar voorafgaande aan dit besluit is geweest. Met een uitkering aan een rechtspersoon of zijn dochtermaatschappij wordt gelijkgesteld een uitkering ten gunste van een collectief doel waarop de bestuurder of de in de vorige volzin bedoelde personen een overwegende invloed hebben of in de periode van vier jaar voorafgaande aan het besluit hebben gehad.

Bestuur: besluitvorming buiten vergadering.

Artikel 11.

Alle besluiten van het bestuur kunnen ook op andere wijze dan in vergadering worden genomen, mits alle stemgerechtigde bestuurders in de gelegenheid worden gesteld

hun stem uit te brengen en zij allen schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen deze wijze van besluitvorming te verzetten. Een besluit is alsdan genomen zodra de vereiste meerderheid van alle stemgerechtigde bestuurders zich schriftelijk vóór het voorstel heeft verklaard. Van een buiten vergadering genomen besluit wordt door de secretaris van het bestuur een verslag opgemaakt, dat in de eerstvolgende vergadering wordt vastgesteld en ten blijke daarvan door de voorzitter en de notulist van die vergadering wordt ondertekend. Het aldus vastgestelde verslag wordt tezamen met de stukken als bedoeld in de eerste zin van dit artikel bij de notulen van de vergaderingen van het bestuur gevoegd.

Bestuur; tegenstrijdig belang.

Artikel 12.

12.1. Een bestuurder neemt niet deel aan de beraadslaging en de besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting en de daaraan verbonden onderneming of organisatie. De bestuurder heeft wel het recht de desbetreffende vergadering van het bestuur bij te wonen, met dien verstande dat hij niet wordt meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde bestuurders met betrekking tot het desbetreffende bestuursbesluit.

12.2. Wanneer op grond van het bepaalde in de eerste volzin van artikel 12.1 geen enkele bestuurder aan de besluitvorming kan deelnemen, wordt het besluit genomen door de raad van toezicht.

Bestuur: notulen van de vergaderingen.

Artikel 13.

Van het verhandelde in de vergaderingen van het bestuur worden door de secretaris of door de daartoe door de voorzitter van de vergadering aangewezen persoon notulen opgesteld. De notulen worden vastgesteld in dezelfde of in de eerstvolgende vergadering en worden ten blijke daarvan door de voorzitter en de notulist van die vergadering ondertekend. De notulen en de in artikel 11 bedoelde stukken liggen op het adres van de voorzitter, van de secretaris of van de enige bestuurder ter inzage van eventuele andere bestuurders en de leden van de raad van toezicht. Aan ieder van dezen wordt desgevraagd een afschrift of uittreksel van deze stukken verstrekt tegen ten hoogste de kostprijs.

Bestuur: vertegenwoordiging.

Artikel 14.

14.1. Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

14.2. De bevoegdheid tot vertegenwoordiging komt mede toe aan de voorzitter

gezamenlijk met de secretaris of de penningmeester dan wel, indien beide laatstbedoelde functies in één persoon zijn verenigd, gezamenlijk met de secretaris-penningmeester.

14.3. Het bestuur kan besluiten tot het verlenen van volmacht aan een of meer bestuurders, alsook aan derden, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

Raad van toezicht: samenstelling, benoeming en defungeren.

Artikel 15.

15.1. Het toezicht op het beleid van het bestuur en op de algemene gang van zaken in de stichting is opgedragen aan een raad van toezicht, bestaande uit een door de raad van toezicht vast te stellen aantal van ten minste drie en ten hoogste vijf natuurlijke personen, die niet onder de verantwoordelijkheid van de rijksoverheid werkzaam zijn. Een niet-voltallige raad van toezicht behoudt zijn bevoegdheden. In ontstane vacatures wordt zo spoedig mogelijk voorzien.

15.2. Het toezicht van de raad van toezicht omvat ook het toezicht ten aanzien van Stichting Q-support, Stichting C-support, andere rechtspersonen waarvan de stichting bestuurder is en het concernbeleid van het bestuur. Het bestuur zal - al dan niet als bestuurder van Stichting Q-support, Stichting C-support en andere rechtspersonen waarvan de stichting bestuurder is - de raad van toezicht in de gelegenheid stellen dat toezicht uit te oefenen.

15.3. De leden van de raad van toezicht worden benoemd door de raad van toezicht. De raad van toezicht benoemt natuurlijke personen die deskundig zijn op het gebied waarop de stichting werkzaam is en tevens affiniteit hebben met het doel van de stichting. Bestuurders en voormalige bestuurders van de stichting kunnen niet tot lid van de raad van toezicht worden benoemd.

15.4. Het bepaalde in artikel 10.6, is van overeenkomstige toepassing op een lid van de raad van toezicht.

15.5. De raad van toezicht wijst uit zijn midden een voorzitter en een secretaris aan. Leden van de raad van toezicht worden benoemd voor de tijd van ten hoogste vier jaren en treden af volgens een door de raad van toezicht vast te stellen rooster van aftreden; een volgens het rooster aftredend lid van de raad van toezicht is onmiddellijk doch ten hoogste eenmaal herbenoembaar.

15.6. Een lid van de raad van toezicht defungeert:

a. door overlijden;

b. door verloop van de termijn waarvoor het lid van de raad van toezicht is benoemd;

c. doordat het lid van de raad van toezicht failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt of verzoekt om toepassing van de schuldsaneringsregeling als bedoeld in de Faillissementswet, dan wel een daaraan gelijk te stellen wettelijke regeling naar buitenlands recht die op het betreffende lid van de raad van toezicht van toepassing is;

d. door ondercuratelestelling of indien het lid van de raad van toezicht anderszins het vrije beheer over zijn vermogen verliest;

e. door vrijwillig aftreden, al dan niet volgens het in artikel 15.5 bedoelde rooster;

f. door het aanvaarden van een benoeming tot bestuurder;

g. door ontslag, verleend door de raad van toezicht.

15.7. Het lid van de raad van toezicht van wie het ontslag als in artikel 15.6 onder g aan de orde is, heeft het recht de desbetreffende vergadering(en) van de raad van toezicht bij te wonen en aldaar het woord te voeren. Het betreffende lid van de raad van toezicht wordt niet meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde leden van de raad van toezicht en heeft bovendien niet het recht zijn stem uit te brengen ter zake van zijn geagendeerde ontslag. De tweede volzin van dit lid vindt evenwel geen toepassing indien de raad van toezicht op dat moment slechts uit twee leden bestaat.

15.8. Een besluit tot ontslag als in artikel 15.6 onder g bedoeld, behoeft ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering van de raad van toezicht waarin ten minste twee derden van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering van de raad van toezicht niet ten minste twee derden van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig omtrent dit ontslag kan worden besloten met een meerderheid van ten minste twee derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot dit ontslag kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de stemgerechtigde leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn.

Raad van toezicht: taakuitoefening.

Artikel 16.

16.1. De raad van toezicht staat het bestuur met raad ter zijde. Bij de vervulling van hun taak richten de leden van de raad van toezicht zich naar het belang van de stichting en de met haar verbonden onderneming of organisatie.

16.2. Het bestuur verschaft de raad van toezicht tijdig de voor de uitoefening van diens taken en bevoegdheden noodzakelijke gegevens en voorts aan ieder lid van de raad van toezicht alle inlichtingen betreffende de aangelegenheden van de stichting die deze mocht verlangen. De raad van toezicht is bevoegd alle boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de stichting in te zien; ieder lid van de raad van toezicht heeft te allen tijde toegang tot alle bij de stichting in gebruik zijnde ruimten en terreinen.
Het bepaalde in artikel 15.2 is van overeenkomstige toepassing.

16.3. De raad van toezicht kan zich voor rekening van de stichting in de uitoefening van zijn taak doen bijstaan door een of meer deskundigen.

16.4. De leden van de raad van toezicht doen opgave van hun nevenfuncties, waaronder – maar niet beperkt tot – bestuursfuncties, commissariaten en adviseurschappen. Indien en voor zover hier sprake van is, dient een lid van de raad van toezicht melding te doen van zakelijke banden tussen de stichting en een andere rechtspersoon of onderneming waarbij het desbetreffende lid – direct dan wel indirect – persoonlijk is betrokken.

Raad van toezicht: vergaderingen, besluitvorming en tegenstrijdig belang.

Artikel 17.

17.1. Het bepaalde in artikel 7, artikel 8, artikel 9, artikel 10, artikel 11 en artikel 13 van deze statuten is op de raad van toezicht zoveel mogelijk van overeenkomstige toepassing, met dien verstande dat bestuurders slechts toegang hebben tot de vergaderingen van de raad van toezicht indien zij daartoe door de raad van toezicht zijn uitgenodigd. De raad van toezicht komt ten minste tweemaal per jaar bijeen.

17.2. Een lid van de raad van toezicht neemt niet deel aan de beraadslaging en de besluitvorming indien hij daarbij een direct of indirect persoonlijk belang heeft dat tegenstrijdig is met het belang van de stichting en de daaraan verbonden onderneming of organisatie. Het lid van de raad van toezicht heeft wel het recht de desbetreffende vergadering van de raad van toezicht bij te wonen, met dien verstande dat hij niet wordt meegerekend bij de bepaling van het aantal aanwezige of vertegenwoordigde leden van de raad van toezicht met betrekking tot het desbetreffende besluit.

17.3. Wanneer op grond van het bepaalde in de eerste volzin van artikel 17.2 geen enkel lid van de raad van toezicht aan de besluitvorming kan deelnemen, neemt dan wel nemen degene(n) met het belang alsnog deel aan de beraadslaging en de stemming. In dat geval wordt een uittreksel van de notulen als bedoeld in artikel 13 onderscheidenlijk het relaas als bedoeld in artikel 11, waarin melding is gemaakt van het belang, gevoegd bij de staat van baten en lasten over het boekjaar waarin het besluit is genomen.

17.4. In geval van ontstentenis of belet van een of meer leden van de raad van toezicht, berust het toezicht tijdelijk bij de overblijvende leden van de raad van toezicht. In geval van ontstentenis of belet van alle leden van de raad van toezicht of het enig lid van de raad van toezicht, berust het toezicht tijdelijk bij een of meer door de raad van toezicht - al dan niet uit zijn midden - aan te wijzen personen. Indien de raad van toezicht niet is overgegaan tot de aanwijzing als bedoeld in de vorige volzin, is het bestuur daartoe bevoegd. Indien het bestuur niet is overgegaan tot de aanwijzing als bedoeld in de vorige volzin, is de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport daartoe bevoegd.

Gemeenschappelijke vergadering van het bestuur en de raad van toezicht.

Artikel 18.

18.1. Ten minste eenmaal per jaar komen het bestuur en de raad van toezicht in gemeenschappelijke vergadering bijeen ter bespreking van de algemene lijnen van het gevoerde en in de toekomst te voeren beleid.

18.2. Tot de bijeenroeping van een gemeenschappelijke vergadering zijn het bestuur en de raad van toezicht gelijkelijk bevoegd.

18.3. De gemeenschappelijke vergaderingen worden geleid door de voorzitter van de raad van toezicht.

Bezoldiging van bestuurders en van leden van de raad van toezicht.

Artikel 19.

De raad van toezicht stelt jaarlijks de bezoldiging en verdere arbeidsvoorwaarden van het bestuur en van de leden van de raad van toezicht vast. De hoogte van (eventuele) vergoedingen moet aansluiten bij wat passend wordt geacht als vergoeding voor vergelijkbare werkzaamheden in de publieke sector en mag het maximum bedrag voor vergoeding aan bestuurders en leden van toezichthoudende organen in deze sector - op grond van de op dat moment geldende regelgeving - niet overschrijden.

Boekjaar en jaarstukken.

Artikel 20.

20.1. Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.

20.2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.

20.3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting te maken en op papier te stellen. De op schrift gestelde balans en de staat van baten en lasten behoeven de goedkeuring van de raad van toezicht. Daartoe worden deze stukken onverwijld na de opschriftstelling aan de raad van toezicht toegezonden. De raad van toezicht zal, alvorens zijn goedkeuring te verlenen, het bestuur opdragen de balans en de staat van baten en lasten te doen onderzoeken door een door de raad van toezicht aangewezen registeraccountant of een accountant-administratieconsulent in de zin van artikel 393 van Boek 2 van het Burgerlijk Wetboek. Deze deskundige brengt omtrent zijn onderzoek verslag uit aan de raad van toezicht en geeft de uitslag van zijn onderzoek weer in een verklaring omtrent de getrouwheid van de in de vorige volzin bedoelde stukken. Deze deskundige brengt zijn verslag ter kennis van het bestuur.

20.4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaar te bewaren.

20.5. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en volledige weergave van de gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Reglementen.

Artikel 21.

21.1. Het bestuur is bevoegd reglementen, waarin nadere regels worden gegeven over het functioneren van de stichting en haar bestuur, vast te stellen, te wijzigen of op te heffen, welk besluit is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht.

21.2. De raad van toezicht is bevoegd - na overleg met het bestuur - reglementen, waarin nadere regels worden gegeven over het functioneren van de stichting en haar raad van toezicht, vast te stellen, te wijzigen of op te heffen.

21.3. De wijziging en vaststelling van het Bestedingsreglement geschiedt in nauw overleg met de doelgroep van de stichting.

21.4. Op de vaststelling, wijziging en opheffing van reglementen is het bepaalde in artikel 22.2 en artikel 22.3 van overeenkomstige toepassing.

Statutenwijziging.

Artikel 22.

22.1. De raad van toezicht en het bestuur zijn, elk afzonderlijk, bevoegd de statuten te wijzigen. Een besluit van het bestuur tot statutenwijziging is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht. Een besluit tot statutenwijziging dat specifiek afbreuk doet aan enig recht van de Staat der Nederlanden of de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport behoeft een goedkeurend besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

22.2. Een besluit tot statutenwijziging behoeft een meerderheid van twee derden van de uitgebrachte stemmen in een vergadering waarin ten minste twee derden van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Is in een vergadering waarin een besluit tot statutenwijziging aan de orde is voormeld quorum niet aanwezig, dan wordt een tweede vergadering bijeengeroepen, te houden niet eerder dan twee en niet later dan vier weken na de eerste vergadering, in welke tweede vergadering rechtsgeldig kan worden besloten met een meerderheid van twee-derden van de uitgebrachte stemmen, mits in deze vergadering ten minste de helft van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd is. Bij de oproeping tot de tweede vergadering moet worden vermeld dat en waarom een besluit tot statutenwijziging kan worden genomen in een vergadering waarin slechts de helft van de bestuurders dan wel de leden van de raad van toezicht aanwezig of vertegenwoordigd behoeft te zijn. Het bepaalde in artikel 10.4, tweede volzin, van deze statuten is op een besluit tot statutenwijziging niet van toepassing.

22.3. Bij de oproeping tot de vergadering waarin een voorstel tot statutenwijziging zal worden gedaan, dient zulks steeds te worden vermeld. Tevens dient een afschrift van het voorstel, bevattende de woordelijke tekst van de voorgestelde wijziging, bij de oproeping te worden gevoegd. De termijn van de oproeping bedraagt in dit geval ten minste twee weken.

22.4. Een statutenwijziging treedt eerst in werking nadat daarvan een notariële akte is opgemaakt. Iedere bestuurder is bevoegd deze akte te doen verlijden.

22.5. De bestuurders zijn verplicht een authentiek afschrift van de wijziging en de

gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het handelsregister.

Ontbinding en vereffening.

Artikel 23.

23.1. De raad van toezicht en het bestuur zijn, elk afzonderlijk, bevoegd de stichting te ontbinden. Een besluit van de raad van toezicht tot ontbinding is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een besluit van het bestuur tot ontbinding is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht, alsmede van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. De goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt niet eerder verleend dan nadat de raad van toezicht zijn goedkeuring heeft verleend.

23.2. Op het besluit tot ontbinding is het bepaalde in artikel 22.2 en artikel 22.3 van overeenkomstige toepassing.

23.3. Na ontbinding van de stichting geschiedt de vereffening door het bestuur, tenzij door de rechter dan wel bij het besluit tot ontbinding één of meer andere vereffenaars zijn aangewezen.

23.4. De vereffenaars doen aan het handelsregister opgaaf van de ontbinding alsmede van hun optreden als zodanig en van de gegevens over henzelf die van een bestuurder worden verlangd.

23.5. De vereffenaars stellen, gehoord de naar zijn oordeel bij de stichting betrokken belanghebbenden, de bestemming van een eventueel overschot na vereffening vast. Het besluit van de vereffenaars zoals bedoeld in de vorige volzin is onderworpen aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de raad van toezicht. Het deel van het overschot dat – onder welke titel ook – door de stichting is verkregen van de Staat der Nederlanden, wordt daarbij in ieder geval terug uitgekeerd aan de Staat der Nederlanden.

23.6. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van degene die daartoe door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is aangewezen. Deze persoon is gehouden binnen acht dagen na het ingaan van zijn bewaarplicht zijn aanwijzing alsook zijn naam en adres ter inschrijving op te geven aan het handelsregister.

23.7. Na de ontbinding blijft de stichting voortbestaan voor zover dit tot de vereffening van haar vermogen nodig is. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk van kracht. In stukken en

aankondigingen die van haar uitgaan, moeten aan de naam van de stichting worden toegevoegd de woorden "in liquidatie".

Schriftelijke communicatiemiddelen.

Artikel 24.

Onder schriftelijk wordt in deze statuten verstaan: per post, per e-mail of via enig ander gangbaar communicatiemiddel waarmee het mogelijk is tekst over te brengen.

Overgangsbepaling.

Artikel 25.

In afwijking van het bepaalde in artikel 4.5, geldt voor de enig bestuurder van de stichting ten tijde van de onderhavige statutenwijziging dat:

1. zij tweemaal herbenoembaar is, en
2. zij kan worden herbenoemd voor de tijd van ten hoogste vijf jaren.

Dit betekent dat zij - per het moment van de onderhavige statutenwijziging - nog eenmaal herbenoembaar is voor een periode van ten hoogste vijf jaren, aangezien zij reeds eenmaal is herbenoemd.

Deze overgangsbepaling, inclusief opschrift, vervalt na ommekomst van de derde zittingstermijn van de huidig bestuurder van de stichting, of bij haar voortijdig defungeren

Slotbepaling.

Artikel 26.

Het bepaalde in de derde volzin van artikel 15.3 geldt niet ten aanzien van de bestuurders die bij de oprichtingsakte waren benoemd. De desbetreffende bestuurder kan na zijn aftreden als bestuurder worden benoemd tot lid van de raad van toezicht.

EINDE STATUTENWIJZIGING.

Slot akte.

De comparant is mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE in minuut is verleden te 's-Gravenhage op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de comparant en het geven van een toelichting daarop, heeft de comparant verklaard tijdig voor het verlijden van deze akte gelegenheid te hebben gehad om van de inhoud van deze akte kennis te nemen en daarvan ook kennis te hebben genomen, met de inhoud van deze akte in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen.

Onmiddellijk na voorlezing van in elk geval die gedeelten van deze akte, waarvan de wet voorlezing verplicht stelt, is deze akte vervolgens eerst door de comparant en onmiddellijk daarna door mij, notaris, ondertekend.

Volgt ondertekening.

Gegevens verwijderd door KvK FSCHRIFT

Mr. C.A. de Zeeuw
NOTARIS TE 's-GRAVENHAGE

Gegevens verwijderd door KvK

Verwerkingsverslag

Bijgaande document is elektronisch ontvangen bij de Kamer van Koophandel op 30-04-2021 10:24 van Cornelis Adrianus de Zeeuw in diens hoedanigheid als Notaris

Op het document is een elektronische handtekening aangetroffen die gecontroleerd en correct is bevonden op 30-04-2021 10:24 door de Kvk GX-Handtekeningservice.

Het bijbehorende digitale certificaat waarmee de handtekening is gezet is gecontroleerd en geldig en als niet-ingetrokken bevonden ten tijde van ondertekening.
De controle heeft plaatsgevonden op 30-04-2021 10:24 door de Kvk GX-Certificaatvalidatieservice.

Certificaat details van Cornelis Adrianus de Zeeuw
SURNAME = de Zeeuw
C = NL
T = Notaris
SERIALNUMBER = CB3442713
CN = Cornelis Adrianus de Zeeuw
GIVENNAME = Cornelis Adrianus
O = Cornelis Adrianus de Zeeuw
Met serienummer
52ca0cbe9a54e5d6a72b295e38b876021e7df315
Uitgegeven door
OID.2.5.4.97 = NTRNL-27124701
C = NL
CN = KPN BV PKIoverheid Organisatie Persoon CA - G3
O = KPN B.V.

VI

BIJLAGE VI

PELS RIJCKEN

OPRICHTING

van de stichting:

Stichting Q-support,

met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch

Heden, negenentwintig april tweeduizend eenentwintig, is voor mij, mr. Cornelis Adrianus de Zeeuw, notaris te 's-Gravenhage, verschenen: [redacted] mr. Peter Cornelis Hoogendoorn, te dezen woonplaats kiezend ten kantore van Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn N.V. te (2594 AC) 's-Gravenhage, Bezuidenhoutseweg 57, geboren te [redacted] op vier mei negentienhonderdvijfentachtig, te dezen handelend als schriftelijk gevolmachtigde van:

de stichting: **Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen**, statutair gevestigd te 's-Hertogenbosch, met adres: (5237 MH) 's-Hertogenbosch, Goudsbloemvallei 1, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 58414541

Volmacht.

Van de volmacht aan de comparant blijkt uit een (1) onderhandse akte van volmacht, welke aan deze akte wordt gehecht.

De comparant, handelend als vermeld, heeft verklaard een stichting op te richten met de volgende statuten:

STATUTEN.

Naam en zetel.

Artikel 1.

1.1. De stichting draagt de naam: **Stichting Q-support**.

1.2. Zij heeft haar zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch.

Doel en middelen.

Artikel 2.

2.1. De stichting heeft ten doel het ondersteunen van chronische Q-koorts en QVS patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek,

alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van de bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts epidemie voor betrokkenen, alsmede het verrichten van alle verdere handelingen, die met het vorenstaande in de ruimste zin verband houden of daartoe bevorderlijk kunnen zijn.

2.2. 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 werkgerelateerde problemen;

c. het bieden van hulp bij andere aspecten van maatschappelijke participatie van patiënten;

d. het verstrekken van medische hulp, hulp bij werkgerelateerde 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.

2.3. De stichting maakt deel uit van een groep waarvan de stichting: Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch (de '**Beheerstichting**') aan het hoofd staat.

2.4. De stichting beoogt niet het maken van winst met het totaal van haar activiteiten die erop gericht zijn om haar doelstelling te verwezenlijken of te bevorderen.

Vermogen.

Artikel 3.

3.1. Het vermogen van de stichting wordt gevormd door:

a. inkomsten uit activiteiten van de stichting;

b. subsidies en giften;

c. hetgeen wordt verkregen door erfstellingen en legaten, met dien verstande dat erfstellingen niet anders kunnen worden aanvaard dan onder het voorrecht van boedelbeschrijving;

d. andere baten.

3.2. De stichting houdt niet meer vermogen aan dan redelijkerwijs nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden ten behoeve van haar doelstelling.

3.3. Onder vermogen dat nodig is voor de continuïteit van de voorziene werkzaamheden als bedoeld in artikel 3.2 wordt begrepen:

a. vermogen of bestanddelen daarvan die krachtens uiterste wilsbeschikking of schenking door de stichting zijn verkregen, en die op grond van aan die uiterste wilsbeschikking of schenking verbonden voorwaarden, al dan niet in reële termen, in stand moeten worden gehouden;

b. vermogensbestanddelen voor zover de instandhouding daarvan voortvloeit uit de doelstelling van de stichting, en

c. activa en voor de voorziene aanschaf van activa aangehouden vermogensbestanddelen, voor zover de stichting die activa redelijkerwijs nodig heeft ten behoeve van haar doelstelling.

3.4. De stichting mag ter financiering van haar doelstelling werkzaamheden verrichten of diensten verlenen tegen commerciële tarieven met het oogmerk hiermee, ter financiering van de activiteiten die erop gericht zijn om haar doelstelling te verwezenlijken of te bevorderen, een positief resultaat te behalen.

Bestuur: samenstelling, benoeming en defungeren.

Artikel 4.

4.1. De stichting heeft een bestuur, bestaande uit een (1) bestuurder.

4.2. De bestuurder wordt benoemd door het bestuur.

4.3. Uitsluitend een stichting welke als doelstelling heeft om de stichting te ondersteunen en bij te dragen bij de verwezenlijking van haar doelstelling kan worden benoemd tot bestuurder.

4.4. De bestuurder wordt benoemd voor onbepaalde tijd.

4.5. De bestuurder kan door het bestuur worden ontslagen.

4.6. Een bestuurder defungeert voorts:

a. doordat de rechtspersoon-bestuurder ophoudt te bestaan;

b. doordat de bestuurder failliet wordt verklaard, surseance van betaling aanvraagt dan wel een daaraan gelijk te stellen wettelijke regeling naar buitenlands recht die op de desbetreffende bestuurder van toepassing is;

c. door vrijwillig aftreden;

d. door ontslag, verleend door de rechtbank in de gevallen in de wet voorzien.

4.7. In geval van ontstentenis of belet van de enig bestuurder, berust het bestuur – tijdelijk bij een of meer – al dan niet jaarlijks – door het bestuur voor deze situatie aangewezen personen. Bij het uitblijven van een dergelijke aanwijzing zoals bedoeld in de vorige volzin is de raad van toezicht van de Beheerstichting daartoe bevoegd. Bij het uitblijven van een dergelijke aanwijzing zoals bedoeld in de vorige volzin is de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport daartoe bevoegd.

Bestuur: taak en bevoegdheden.

Artikel 5.

5.1. Het bestuur is belast met het besturen van de stichting onder toezicht van de raad van toezicht van de Beheerstichting. Tot zijn taken behoort onder meer het vaststellen van een actueel beleidsplan, dat inzicht geeft in de door de stichting te verrichten werkzaamheden ter verwezenlijking van haar doelstelling, de wijze van werving van inkomsten, het beheer van het vermogen van de stichting en de besteding daarvan. Het bestuur zorgt er voor dat de beheerkosten van de stichting in redelijke verhouding staan tot de bestedingen ten behoeve van haar doelstelling.

5.2. Het bestuur is niet bevoegd te besluiten tot het aangaan van overeenkomsten tot verkrijging, vervreemding en bezwaring van registergoederen, en tot het aangaan van overeenkomsten waarbij de stichting zich als borg of hoofdelijk medeschuldenaar verbindt, zich voor een derde sterk maakt of zich tot zekerheidstelling voor een schuld van een ander verbindt.

5.3. De bestuurder kan niet over het vermogen van de stichting beschikken als ware het hun eigen vermogen.

Bestuur: besluitvorming.

Artikel 6.

Alle besluiten van het bestuur kunnen op andere wijze dan in vergadering worden genomen. Van een buiten vergadering genomen besluit wordt door het bestuur een verslag opgemaakt en door de bestuurder ondertekend.

Bij reglement als bedoeld in artikel 11 kan het bepaalde in dit artikel 6 nader worden uitgewerkt.

Bestuur: vertegenwoordiging.

Artikel 7.

Het bestuur vertegenwoordigt de stichting.

Raad van toezicht. Goedkeuring bestuursbesluiten: de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Artikel 8.

8.1. De raad van toezicht van de Beheerstichting heeft ten aanzien van het bestuur van de stichting de bevoegdheden die aan de raad van toezicht zijn toegekend in de statuten van de Beheerstichting.
Daarbij geldt tevens dat een bevoegdheid/goedkeuringsrecht voor de raad van toezicht uit de statuten van de Beheerstichting geacht wordt te zijn opgenomen in deze statuten (mutatis mutandis).

8.2. Aan de voorafgaande schriftelijke goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zijn in elk geval onderworpen de bestuursbesluiten van de stichting die op grond van de statuten van de Beheerstichting onderworpen zijn aan de goedkeuring van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
Daarbij geldt tevens dat een goedkeuring/goedkeuringsverplichting uit de statuten van de Beheerstichting geacht wordt te zijn opgenomen in deze statuten (mutatis mutandis).

8.3. De leden van de raad van toezicht van de Beheerstichting ontvangen voor de door hen in die hoedanigheid voor de stichting verrichte werkzaamheden geen beloning, middellijk noch onmiddellijk. Onder beloning wordt niet verstaan:

a. een redelijke, niet bovenmatige vergoeding voor de ten behoeve van de stichting gemaakte kosten;

b. een niet bovenmatig vacatiegeld.

Directie.

Artikel 9.

9.1. De stichting is bevoegd tot het instellen van een directie die is belast met de voorbereiding van besluiten van het bestuur en de (dagelijkse) uitvoering van de besluiten van het bestuur.

9.2. De directie kan bestaan uit één of meer directeuren. Het aantal directeuren wordt vastgesteld door het bestuur.

9.3. Directeuren worden benoemd door het bestuur. De stichting kan besluiten tot het verlenen van een volmacht aan de directeuren, om de stichting binnen de grenzen van die volmacht te vertegenwoordigen.

9.4. Het bestuur stelt een profielschets op voor de omvang van en samenstelling van de directie, rekening houdend met de aard van de stichting, haar activiteiten en de gewenste deskundigheid van de directeuren.

9.5. Het bestuur stelt de bezoldiging en verdere arbeidsvoorwaarden van de directie vast. De hoogte van (eventuele) vergoedingen moet aansluiten bij wat passend wordt geacht als vergoeding voor vergelijkbare werkzaamheden in de publieke sector en mag het maximum bedrag voor vergoeding aan directeuren in deze sector – op grond van de op dat moment geldende regelgeving – niet overschrijden.

9.6. Iedere directeur kan te allen tijde door het bestuur worden geschorst en ontslagen.

9.7. Besluiten van de directie kunnen te allen tijde schriftelijk worden genomen, mits het desbetreffende voorstel aan alle in functie zijnde leden van de directie is voorgelegd en geen van hen zich tegen deze wijze van besluitvorming verzet. Schriftelijke besluitvorming geschiedt door schriftelijke verklaringen van alle in functie zijnde directieleden.

Boekjaar en jaarstukken.

Artikel 10.

10.1. Het boekjaar van de stichting valt samen met het kalenderjaar.

10.2. Het bestuur is verplicht van de vermogenstoestand van de stichting en van alles betreffende de werkzaamheden van de stichting, naar de eisen die voortvloeien uit deze werkzaamheden, op zodanige wijze een administratie te voeren en de daartoe behorende boeken, bescheiden en andere gegevensdragers op zodanige wijze te bewaren, dat daaruit te allen tijde de rechten en verplichtingen van de stichting kunnen worden gekend.
Uit de administratie dient tevens duidelijk te blijken:

a. de aard en omvang van de (eventuele) aan de bestuurder en de leden van de raad van toezicht van de Beheersstichting toekomende onkostenvergoedingen en vacatiegelden;

b. de aard en omvang van de kosten die door de stichting zijn gemaakt ten behoeve van het beheer van de stichting, alsmede de aard en omvang van de andere uitgaven van de stichting;

c. de aard en omvang van de inkomsten van de stichting, en

d. de aard en omvang van het vermogen van de stichting.

10.3. Het bestuur is verplicht jaarlijks binnen zes maanden na afloop van het boekjaar de balans en de staat van baten en lasten van de stichting te maken en op papier te stellen. Het bestuur zal, alvorens tot de vaststelling van de balans en de staat van baten en lasten over te gaan, deze stukken doen onderzoeken door een registeraccountant of een accountant-administratieconsulent in de zin van artikel 2:393 Burgerlijk

Wetboek. Deze deskundige brengt omtrent zijn onderzoek verslag uit aan het bestuur en geeft de uitslag van zijn onderzoek weer in een verklaring omtrent de getrouwheid van de in de vorige volzin bedoelde stukken.

10.4. Het bestuur is verplicht de in de voorgaande leden bedoelde boeken, bescheiden en andere gegevensdragers gedurende zeven jaar te bewaren.

10.5. De op een gegevensdrager aangebrachte gegevens, uitgezonderd de op papier gestelde balans en staat van baten en lasten, kunnen op een andere gegevensdrager worden overgebracht en bewaard, mits de overbrenging geschiedt met juiste en volledige weergave van de gegevens en deze gegevens gedurende de volledige bewaartijd beschikbaar zijn en binnen redelijke tijd leesbaar kunnen worden gemaakt.

Reglementen.

Artikel 11.

Het bestuur is bevoegd reglementen, waarin nadere regels worden gegeven over het functioneren van de stichting en haar bestuur, vast te stellen, te wijzigen of op te heffen.

Statutenwijziging.

Artikel 12.

12.1. Het bestuur is bevoegd de statuten te wijzigen met inachtneming van artikel 8.1 en 8.2.

12.2. Een statutenwijziging treedt eerst in werking nadat daarvan een notariële akte is opgemaakt. De bestuurder is bevoegd deze akte te doen verlijden.

12.3. De bestuurder is verplicht een authentiek afschrift van de wijziging en de gewijzigde statuten neer te leggen ten kantore van het handelsregister.

Ontbinding en vereffening.

Artikel 13.

13.1. Het bestuur is bevoegd de stichting te ontbinden.

13.2. Na ontbinding van de stichting geschiedt de vereffening door het bestuur, tenzij door de rechter dan wel bij het besluit tot ontbinding één of meer andere vereffenaars zijn aangewezen.

13.3. De vereffenaars doen aan het handelsregister opgaaf van de ontbinding alsmede van hun optreden als zodanig en van de gegevens over henzelf die van een bestuurder worden verlangd.

13.4. De vereffenaars stellen, gehoord de naar zijn oordeel bij de stichting betrokken belanghebbenden, de bestemming van een eventueel overschot na vereffening vast. Bij het besluit tot ontbinding wordt, als onderdeel hiervan, de

bestemming van het overschot na vereffening vastgesteld, met dien verstande dat:

i. het deel van het overschot dat – onder welke titel ook – door de stichting is verkregen van de Staat der Nederlanden, wordt daarbij in ieder geval terug uitgekeerd aan de Staat der Nederlanden;

ii. het overschot - voor zover niet bestemd in overeenstemming met artikel 13.4 onder i - wordt besteed aan:

a. een algemeen nut beogende instelling, als bedoeld in artikel 5b van de Algemene wet inzake rijksbelastingen of een daarvoor in de plaats tredende bepaling, of

b. een buitenlandse instelling die uitsluitend of nagenoeg uitsluitend het algemeen nut beoogt.

13.5. Na afloop van de vereffening blijven de boeken, bescheiden en andere gegevensdragers van de ontbonden stichting gedurende de bij de wet voorgeschreven termijn onder berusting van degene die daartoe door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is aangewezen. Deze persoon is gehouden binnen acht dagen na het ingaan van zijn bewaarplicht zijn aanwijzing alsook zijn naam en adres ter inschrijving op te geven aan het handelsregister.

13.6. Na de ontbinding blijft de stichting voortbestaan voor zover dit tot de vereffening van haar vermogen nodig is. Gedurende de vereffening blijven de bepalingen van deze statuten zoveel mogelijk van kracht. In stukken en aankondigingen die van haar uitgaan, moeten aan de naam van de stichting worden toegevoegd de woorden "in liquidatie".

Schriftelijke communicatiemiddelen.

Artikel 14.

Onder schriftelijk wordt in deze statuten verstaan: per post, per e-mail of via enig ander gangbaar communicatiemiddel waarmee het mogelijk is tekst over te brengen.

Slotbepaling.

Artikel 15.

15.1. Voor de eerste maal wordt de bestuurder bij deze akte benoemd.

15.2. Het eerste boekjaar van de stichting eindigt op eenendertig december tweeduizend eenentwintig.

15.3. Dit artikel 20, inclusief opschrift, vervalt na afloop van het eerste boekjaar.

EINDE STATUTEN.

Slotverklaring.

Ten slotte heeft de comparant, handelend als vermeld, verklaard dat bij deze oprichting wordt benoemd tot enig bestuurder van de stichting: de stichting: **Beheerstichting Support Postinfectieuze Aandoeningen**, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch, met adres: (5237 MH) 's-Hertogenbosch, Goudsbloemvallei 1, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 58414541.

Slot akte.

De comparant is mij, notaris, bekend.

WAARVAN AKTE in minuut is verleden te 's-Gravenhage op de datum in het hoofd van deze akte vermeld.

Na mededeling van de zakelijke inhoud van deze akte aan de comparant en het geven van een toelichting daarop, heeft de comparant verklaard tijdig voor het verlijden van deze akte gelegenheid te hebben gehad om van de inhoud van deze akte kennis te nemen en daarvan ook kennis te hebben genomen, met de inhoud van deze akte in te stemmen en op volledige voorlezing daarvan geen prijs te stellen.

Onmiddellijk na voorlezing van in elk geval die gedeelten van deze akte, waarvan de wet voorlezing verplicht stelt, is deze akte vervolgens eerst door de comparant en onmiddellijk daarna door mij, notaris, ondertekend.

Volgt ondertekening.

Gegevens verwijderd door KvK

GEVEN VOOR AFSCHRIFT

Verwerkingsverslag

Bijgaande document is elektronisch ontvangen bij de Kamer van Koophandel op 30-04-2021 11:47 5.1.2e Cornelis Hoogendoorn in diens hoedanigheid als Kandidaat notaris

Op het document is een elektronische handtekening aangetroffen die gecontroleerd en correct is bevonden op 30-04-2021 11:47 door de Kvk GX-Handtekeningservice.

Het bijbehorende digitale certificaat waarmee de handtekening is gezet is gecontroleerd en geldig en als niet-ingetrokken bevonden ten tijde van ondertekening.
De controle heeft plaatsgevonden op 30-04-2021 11:47 door de Kvk GX-Certificaatvalidatieservice.

Certificaat details 5.1.2e Cornelis Hoogendoorn
SURNAME = Hoogendoorn
C = NL
T = Kandidaat notaris
SERIALNUMBER = CB5976391
CN = Peter Cornelis Hoogendoorn
GIVENNAME = Peter Cornelis
O = Peter Cornelis Hoogendoorn
Met serienummer
63e5b7e2d20e0c7969f66443965f79172fc788a9
Uitgegeven door
OID.2.5.4.97 = NTRNL-27124701
C = NL
CN = KPN BV PKIoverheid Organisatie Persoon CA - G3
O = KPN B.V.

VII

BIJLAGE VII

PELS RIJCKEN

BESLUIT VAN DE RAAD VAN TOEZICHT
Stichting Q-support

Ondergetekenden:

a. 5.1.2.e. , geboren op 5.1.2.e. ;

b. 5.1.2.e. , geboren op 5.1.2.e. ;

c. 5.1.2.e. , geboren op 5.1.2.e. , en

d. 5.1.2.e. , geboren op 5.1.2.e. ,

vormend de voltallige raad van toezicht van de stichting: **Stichting Q-support**, met zetel in de gemeente 's-Hertogenbosch, met adres: (5237 MH) 's-Hertogenbosch, Goudsbloemvallei 1, ingeschreven in het handelsregister van de Kamer van Koophandel onder nummer 58414541 (de '**Stichting**'),

in aanmerking nemende:

- dat op grond van artikel 17.1 *juncto* artikel 11 van de statuten van de Stichting, besluiten van de raad van toezicht van de Stichting ook buiten vergadering kunnen worden genomen, mits alle leden van de raad van toezicht in de gelegenheid worden gesteld hun stem uit te brengen en zij allen schriftelijk hebben verklaard zich niet tegen deze wijze van besluitvorming te verzetten, en

- dat op grond van artikel 22.1 de statuten van de Stichting, na te melden besluit tot statutenwijziging de goedkeuring behoeft van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

besluiten hierbij – onder opschortende voorwaarde van de goedkeuring door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport –:

a. de statuten van de Stichting te wijzigen overeenkomstig de ontwerpakte van 8 april 2021, opgesteld door Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn N.V. te 's-Gravenhage, en

b. iedere bestuurder en ieder lid van de raad van toezicht van de Stichting, alsmede iedere notaris, toegevoegd notaris, kandidaat-notaris en notariële assistant werkzaam bij Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn N.V., voornoemd, ieder afzonderlijk, te machtigen de akte van de statutenwijziging te doen passeren overeenkomstig voormeld concept, en voorts alle andere

rechtshandelingen te verrichten (daaronder begrepen het aanbrengen van tekstuele wijzigingen van ondergeschikte betekenis), die de gemachtigde in verband met de hiervoor bedoelde rechtshandeling(en) nuttig en/of nodig acht,

en bevestigen en verklaren:

- dat bij het nemen van dit besluit en de uitvoering daarvan de leden van de raad van toezicht geen direct of indirect persoonlijk belang hebben dat tegenstrijdig is met het belang van de Stichting;
- dat geen reglement van de Stichting aan het nemen van dit besluit door de raad van toezicht in de weg staat;
- dat onderhavig besluit niet aan enige andere goedkeuring is onderworpen;
- dat, tenzij anders in dit besluit is bepaald, dit besluit onmiddellijke werking zal hebben nadat het door de leden van de raad van toezicht van de Stichting is ondertekend.

(*ondertekening volgt op de volgende pagina*)

Getekend op 16-04-2021 :

5.1.2.e.

Getekend op 16-4-2021 :

5.1.2.e.

Getekend op 16-04-2021 :

5.1.2.e.

16 apr 2021

5.1.2.e.

VIII

BIJLAGE VIII

Dienst Uitvoering
Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 16006 2500 BA Den Haag

Het bestuur van
Stichting Q-support
Goudsbloemvallei 1
5237 MH 's-hertogenbosch

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I)

Bezoekadres:
Rijnstraat 50
2515 XP DEN HAAG
www.dus-i.nl

Contact
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I)

T 070 340 5566 (keuze VWS)

E 5.1.2e @minvws.nl

Bereikbaar op werkdagen van 9.00 – 16.00 uur

Ons kenmerk
SP/113749/2021

Relatienummer
2011599

Subsidienummer
331203

Verplichtingennummer
560091923

Uw brief
6-10-2020
13-1-2021
4-2-2021
5-2-2021

Bijlagen

Datum 31-3-2021
Betreft Subsidieverlening Activiteiten Q support 2021 - 2025

Geacht bestuur,

Met uw aanvraag van 6 oktober 2020 via het portaal en voor het laatst gewijzigd op 5 februari 2021, vraagt u subsidie voor "Activiteiten Q support 2021 - 2025", uit te voeren in de periode van 1 mei 2021 tot en met 31 december 2025.

Met deze beschikking beslis ik op uw aanvraag.

Besluit

Hierbij verleen ik u voor bovengenoemde periode een subsidie van ten hoogste € 10.990.553,00.

De subsidie is gebaseerd op artikel 1.2 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

Dit is een projectsubsidie als bedoeld in artikel 1.5, onder d van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

De subsidie wordt verleend onder voorwaarde dat de begrotingswetgever voldoende middelen ter beschikking stelt.

De subsidie is bestemd voor de activiteiten, zoals vermeld in het activiteitenplan en voorzien in de begroting. De werkzaamheden van Q-support: er wordt met de patiënt breed gekeken naar de vragen en behoeften die er zijn ten gevolge van de ziekte. Aanbod binnen de reguliere voorzieningen worden gezocht, expertise wordt toegevoegd waar die nodig is en niet voorhanden. De belangrijkste rol van Q-support is het verbinden van kolommen waartussen het samenwerken niet vanzelfsprekend is: het medisch domein, het domein van werk en inkomen en het sociale domein.

De activiteiten waarvoor subsidie wordt verleend, moeten uiterlijk zijn verricht op 31 december 2025.
Het uiteindelijk vast te stellen subsidiebedrag is afhankelijk van de daadwerkelijk gerealiseerde kosten en opbrengsten. Daarbij wordt tevens rekening gehouden met eventueel gewijzigde opbrengsten.
Als u de activiteiten heeft verricht voor een bedrag dat lager is dan het bedrag dat daarvoor is begroot, wordt het verschil bij de vaststelling in mindering gebracht.
De niet-bestede middelen worden teruggevorderd.

Motivering bij het besluit

Als reactie op de gewijzigde motie van de leden Van Esch en Raemakers over borgen van de ondersteuning van patiënten met Q-koorts heeft de toenmalige minister van medische zorg en sport dhr. Bruins toegezegd om Q-support voort te blijven zetten na 30 april 2021. Het is van belang dat Q-support door kan gaan met de ondersteuning voor patiënten met Q-koorts, in samenwerking met gemeenten en zorgaanbieders.

Het saldo van de post reservering transitievergoeding, opgenomen onder activiteit E Overhead & Organisatie, dient na afloop van het project vrij te vallen en zal in mindering worden gebracht bij de vaststelling.

In 2021 heeft u ook het voornemen om te investeren in de vervanging van de ICT-hardware en de kantoorinventaris volgens de geldende ARBO eisen.
De volledige investering verwacht u gedurende het project volledig af te schrijven. Hierbij dient te worden opgemerkt dat een eventuele restwaarde op deze investeringen na afloop van het project in mindering worden gebracht bij de vaststelling.

Waaraan moet u voldoen?

U moet voldoen aan de verplichtingen in de wet- en regelgeving die van toepassing zijn op de subsidie en aan al hetgeen in deze beschikking is opgenomen.

Wet- en regelgeving
De volgende regelgeving is in ieder geval van toepassing op de subsidie:

- Kaderwet VWS-subsidies;
- Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS;
- Algemene wet bestuursrecht, in het bijzonder titel 4.2 Subsidies.

Tussentijdse rapportage
Eens per kalenderjaar zendt u mij uiterlijk 3 maanden na afloop van een kalenderjaar een voortgangsrapportage waarin u mij informeert over de realisatie van de activiteiten en afwijkingen ten opzichte van het activiteitenplan en/of begroting.

De regelgeving kunt u raadplegen via www.wetten.overheid.nl.

U bent zelf verantwoordelijk voor de naleving hiervan en de eventuele gevolgen bij niet-naleving.

Zonder volledig te zijn breng ik in het bijzonder de volgende bepalingen uit de wet- en regelgeving onder uw aandacht.

Meldingsplicht
Een van de verplichtingen waar u aan moet voldoen betreft de meldingsplicht. U moet direct melding doen van feiten en omstandigheden die van belang kunnen zijn voor de subsidie. Daarvan is in ieder geval sprake als voor u aannemelijk is dat:

- de activiteiten waarvoor de subsidie is verstrekt, niet, niet tijdig of niet geheel zullen worden verricht, of
- niet, niet tijdig of niet geheel zal worden voldaan aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn.

Uw melding, voorzien van toelichting en relevante stukken, doet u schriftelijk bij de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen (DUS-I) onder vermelding van het subsidienummer **331203**. Als u twijfelt of u iets moet melden, verzoek ik u contact op te nemen met uw contactpersoon.

Verantwoording
Voor de vaststelling van de subsidie dient u een activiteitenverslag en een financieel verslag in. Aan de hand hiervan toont u aan dat de activiteiten waarvoor subsidie is verleend, zijn verricht en dat is voldaan aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn. Ook legt u daarmee rekening en verantwoording af omtrent de aan de activiteiten verbonden kosten en opbrengsten.

Hoe ziet het activiteitenverslag eruit?
Het activiteitenverslag bevat een overzicht van de werkzaamheden waarvoor subsidie is verleend en van de daarmee bereikte resultaten. De inrichting van het verslag komt overeen met de inrichting van het activiteitenplan. Het verslag bevat, voor zover van toepassing, een analyse van verschillen tussen de voorgenomen activiteiten en beoogde resultaten, vermeld in het activiteitenplan, en de feitelijke realisatie ervan.

Hoe ziet het financieel verslag eruit?
Aan de hand van het financieel verslag geeft u een zodanig inzicht dat een verantwoord oordeel kan worden gevormd omtrent de kosten en opbrengsten per gerealiseerde activiteit, inclusief een toelichting per post (voor zover van toepassing). Het financieel verslag sluit aan op de begroting op basis waarvan subsidie is verleend en gaat vergezeld van een controleverklaring en een rapport van feitelijke bevindingen. De accountant stelt vorengenoemde op, overeenkomstig het door de minister vastgestelde model met inachtneming van het door de minister vastgestelde accountantsprotocol, die te vinden zijn op www.dus-i.nl. Het accountantsprotocol bevat het hier van toepassing zijnde Model B en D.

Voor de aanvraag tot vaststelling van de subsidie dient u het door de minister vastgesteld formulier subsidievaststelling te gebruiken dat is bekend gemaakt op www.dus-i.nl.

Het formulier, inclusief eventuele bijlagen, en de controleverklaring en het rapport van feitelijke bevindingen zendt u binnen 22 weken na de datum waarop de activiteiten uiterlijk moeten zijn verricht aan de Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen. Dit kan digitaal via het subsidieportaal VWS; of op papier via de post of mail.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
t.a.v. Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen, team VWS
Postbus 16006
2500 BA Den Haag
[redacted]@minVWS.nl

Dit betekent dat het formulier uiterlijk op **3 juni 2026** moet zijn ingediend.

Administratieplicht
U houdt een administratie bij waaruit het volgende blijkt:
- de voor de subsidievaststelling van belang zijnde rechten en verplichtingen,
- de betalingen en ontvangsten, en
- de kosten en opbrengsten.

De administratie en de daartoe behorende bescheiden worden gedurende 10 jaren na de vaststelling van de subsidie bewaard.

Wat als u zich niet aan de voorschriften houdt?

Het niet voldoen aan de verplichtingen die aan de subsidie verbonden zijn of het niet (geheel) verrichten van de activiteiten kan tot gevolg hebben dat ik de subsidie geheel of gedeeltelijk terugvorder.

Ik wijs u er verder op dat een registratie van (ernstige) onregelmatigheden bij subsidies wordt bijgehouden met het oog op het tegengaan van misbruik van subsidie.

Wanneer ontvangt u de subsidie?

U ontvangt een voorschot van 100% procent van het subsidiebedrag. U ontvangt in:
2021: € 1.607.655;
2022: € 2.392.911;
2023: € 2.384.590;
2024: € 2.411.344;
2025: € 2.194.053.

De voorschotten worden gelijkmatig betaald over het aantal maanden waarvoor de subsidie wordt verleend. Hierbij is rekening gehouden met de verwachte kosten per boekjaar vanuit de projectbegroting.

De voorschotten maak ik aan u over op NL69RABO0394758064 onder vermelding van het subsidienummer **331203**.

Wanneer wordt de subsidie vastgesteld?

Ons kenmerk
SP/113749/2021

Tenzij u hierover een ander bericht ontvangt, stel ik de subsidie vast binnen 22 weken na ontvangst van de gevraagde verantwoordingsinformatie. De vaststelling vindt plaats in een afzonderlijke beschikking.

Verzending beschikking per post?

U bent gewend om beschikkingen van VWS per post te ontvangen.
Ik heb er, in verband met de maatregelen vanwege het Corona virus, voor gekozen beschikkingen tijdelijk per e-mail te verzenden. Ik realiseer me dat u nooit expliciet kenbaar hebt gemaakt aan VWS dat deze elektronische weg open staat om beschikkingen naar u te verzenden.

De reden dat ik voor de elektronische wijze van bekendmaken van deze beschikking heb gekozen is enerzijds dat ik als werkgever mijn verantwoordelijkheid moet nemen voor de medewerkers van VWS en anderzijds voortgang van de subsidietaken zo vlot en accuraat mogelijk wil laten verlopen.

De rechten die u ontleent aan deze beschikking zijn gelijk, als ware het een per post bekendgemaakte beschikking. Ook de verplichtingen die u hebt blijven gelijk. Als moment van verzending van deze beschikking geldt de dag waarop zij de server van VWS heeft verlaten.
Indien u deze beschikking desondanks graag per reguliere post ontvangt, verzoek ik u mij dit per ommegaande te melden. U ontvangt dezelfde beschikking dan nogmaals per post.

Heeft u vragen?

Voor vragen over deze beschikking kunt u contact opnemen met uw contactpersoon 5.1.2e via 06-31753022.

Ik wens u veel succes met de uitvoering van de activiteiten.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg en Sport,
namens deze,
de directeur Publieke Gezondheid,

mw. drs. 5.1.2e

Bezwaar

Heeft u vragen over deze beslissing of bent u het er niet mee eens? Kijk eens op http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/bezwaarschriften-vws. Daar wordt uitgelegd wat u kunt doen als u het niet eens bent met de beslissing en misschien bezwaar wilt maken. Er staan voorbeelden waarmee u de kans op een succesvol bezwaar kunt inschatten.

Ons kenmerk
SP/113749/2021

Wilt u toch een bezwaarschrift sturen, dan moet dit binnen zes weken na de datum die bovenaan deze brief staat. Let op: doe dit op tijd, anders kan uw bezwaar niet behandeld worden.

Het bezwaarschrift e-mailt u naar: [redacted]@minvws.nl, bij voorkeur met een ingescande handtekening.

Uw bezwaarschrift kunt u ook per post versturen naar:
de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
t.a.v. Directie Wetgeving en Juridische Zaken,
Postbus 20350,
2500 EJ Den Haag.

U kunt uw bezwaarschrift ook faxen naar: (070) 340 59 84.

Noem in het bezwaarschrift:

- uw naam en adres
- uw telefoonnummer
  (wij bellen u dan over uw bezwaar)
- de datum
- het kenmerk van deze brief
  (het kenmerk vindt u in de rechterkantlijn)
- waarom u het niet eens bent met de beslissing

Vergeet niet om uw bezwaarschrift te ondertekenen en van een datum te voorzien. Wij vragen u om een kopie van deze brief mee te sturen met het bezwaarschrift.

Het indienen van bezwaar schort de werking van deze beschikking niet op.

IX

BIJLAGE IX

Q-support

Expertise in Q-koorts

Toekomstvisie Q-support

Inhoud

Samenvatting 3
1. Inleiding 6
2. Missie, visie en kernwaarden 8
3. Q-support; de volgende fase. 12
3.1 De huidige werkwijze van Q-support; de basis voor de toekomst 12
3.2 De toekomst: uitgangspunten voor het meerjarenbeleid. 13
4. Q-support in de praktijk: Patiëntenzorg, scholing en onderzoek. 14
4.1 Patiëntenzorg. 14
4.2 Scholing. 18
4.3 Onderzoek 20
4.4 Algemeen. 22

Samenvatting

Missie

Q-support onderscheidt zich in de zorg voor Q-koortspatiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet. Q-support is als expertisecentrum gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderzoek en scholing. Q-support wil hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoönosen 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, waardoor effectieve en efficiënte zorg wordt 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 *informeren 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.

Q-support nu en in de toekomst

Q-support heeft gedurende de afgelopen jaren veel ervaring opgebouwd in het adviseren en begeleiden van patiënten, het initiëren en uitvoeren van onderzoek en het verzorgen van scholing. De rol van de patiënt hierbij wordt van groot belang geacht. Daarnaast is met name in de tweede

fase van haar bestaan veel geïnvesteerd in het samenwerken met gemeenten en overige professionals. Daarmee is Q-support in toenemende mate het expertisecentrum geworden voor patiënten èn 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 zoönosen en/of infectieziekten.

Wat betekent dat voor de patiëntenzorg?

Q-support streeft naar persoonsgerichte, integrale zorg voor de Q-koortspatiënt. Het uitgangspunt is dat zo optimaal mogelijke zorg geboden wordt bij een nog onbekende ziekte met onbegrepen klachten, waarbij Q-support regisserend zal zijn waar mogelijk en complementair 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 allereerst het doel ten aanzien van goede patiëntenzorg bereikt wanneer zowel Q-koortspatiënten als professionals concluderen dat er een goed (afgebakend) 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.

Wat betekent dit voor de scholing?

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 draagt een deskundig netwerk 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 en ontwikkelt aanbod indien 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.

Wat betekent dit voor onderzoek?

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 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.

1. Inleiding

Na een geslaagde eerste periode van advies, begeleiding en onderzoek kreeg Q-support in 2018 een vervolgopdracht voor de duur van drie jaar. De kern van die opdracht was om patiënten over te dragen aan de gemeente van herkomst. 2019 heeft in het teken gestaan van een eerste evaluatie van de werkzaamheden en de zorg voor patiënten.

Op grond daarvan heeft Q-support medio 2019 een krachtig signaal aan de minister van VWS afgegeven en geadviseerd om a. gedurende de nog resterende looptijd Q-support hét loket voor Q-koortspatiënten te laten blijven en b. een (semi) permanent loket in te richten omdat de gevolgen van de Q-koorts niet voorbij zijn na 2021.

Naast dit advies van Q-support heeft ook het Erasmus MC in 2019 een grootschalig onderzoek onder Q-koortspatiënten en zorgprofessionals uitgevoerd op grond waarvan de volgende conclusies zijn getrokken:

- Meer kennis; begrip en herkenning van de ziekte en breder inbedden binnen nascholing zoönosen/infectieziekten.
- Een expertisecentrum; een centraal punt voor laagdrempelig overleg, informatie en doorverwijzing.
- Samenwerking; samenwerking versterken tussen de eerste en tweedelijnszorg en tussen het medisch en arbeidsdomein.
- Multidisciplinair; multidisciplinaire aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.
- Onderzoek; onderzoek naar werkingsmechanismes en behandeling. Handhaven van bestaande initiatieven zoal de chronische Q-koorts database.

Deze aanbevelingen zijn gevolgd en zijn bovendien als motie ingediend door van Esch/ Raemakers.

Q-support heeft tevens aan de hand van dit onderzoek en een brede consultatieronde in 2019 een eerste aanzet gedaan voor een expertisecentrum.

In zijn brief d.d. 2 december 2019 aan de Tweede Kamer zegt minister Bruins het volgende:
"Q-support stelt een Expertisecentrum Q-koorts voor waarin patiëntenzorg in samenhang wordt bezien met onderzoek en scholing. Deze zorg is integraal en bestrijkt alle leefgebieden zodat de verbinding wordt gelegd tussen het medische domein, het domein van werk en inkomen en het sociale domein. Met deze aanpak wordt gestreefd naar zorg in de breedste zin die zo effectief en efficiënt mogelijk is en daarmee de druk op de gespecialiseerde zorg vermindert. De patiëntenzorg is vanzelfsprekend de verantwoordelijkheid van de zorgverleners.
Ik heb Q-support gevraagd dit plan verder uit te werken zodat het Expertisecentrum al vanaf midden volgend jaar in een groeimodel van start kan gaan. De komende periode wordt gebruikt om de organisatorische en inhoudelijke onderdelen verder in te richten en de financiële kaders en bestuurlijke borging uit te werken. Daarbij vraag ik ook aandacht voor de rol en betrokkenheid van gemeenten. Ik zal u het uitgewerkte plan in het tweede kwartaal van 2020 doen."

Dit visiedocument dient als basis voor een verdere discussie over de toekomst en moet leiden tot voornoemd uitgewerkt plan. De ingrediënten daarvoor zijn opnieuw breed geïnventariseerd en ingebracht door professionals en patiënten, waaronder patiëntenorganisatie Q-uestion. Het is belangrijk hierbij op te merken dat Q-support niet opnieuw hoeft te beginnen. Eigen evaluaties en het onderzoek van Erasmus MC wijzen uit dat patiënten en stakeholders tevreden zijn over de gekozen werkwijze en bovendien de conclusies die getrokken zijn onderschrijven. De rol van

expertisecentrum wordt nu al grotendeels vervuld en een herziene visie dient vooral als heroriëntatie op de werkzaamheden die al uitgevoerd zijn, die uitgevoerd worden en de wensen die er liggen voor de toekomst.

Verder dient ten aanzien van de gehele visie te worden opgemerkt dat niet gesproken kan worden over 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 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 en 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.

2. Missie, visie en kernwaarden

Missie

Q-support onderscheidt zich in de zorg voor Q-koortspatiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet. Q-support is als expertisecentrum gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderzoek en scholing. Q-support wil hiermee een voorbeeld zijn voor de Nederlandse aanpak van zoönosen 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, waardoor effectieve en efficiënte zorg wordt georganiseerd

Een toelichting op de missie en visie:

Wanneer iemand getroffen wordt door Q-koorts of een vergelijkbare zoönose of infectieziekte dan kan dit grote gevolgen hebben voor zijn of haar leven. Niet alleen fysiek maar ook de psychosociale gevolgen en de gevolgen voor andere leefgebieden als werk en inkomen kunnen zeer ingrijpend zijn. Zeker wanneer er sprake is van een postinfectieuze aandoening. De praktijk laat zien dat mensen na een acute infectie en/of postinfectieuze klachten in een niemandsland terechtkomen vanwege het onbegrip voor en het gebrek aan kennis over de gevolgen van de infectie.

Q-support heeft in haar Q-koorts Kompas (2017) al eerder geconcludeerd dat het bieden van advies en begeleiding van groot belang is na een uitbraak van een zoönose of een infectieziekte. De Q-koortsepidemie besmette volgens schattingen van Sanquin 50.000 tot 100.000 mensen. Duizenden werden ziek. Mensen die, met een nog onbekende aandoening, zelf hun weg moesten zoeken bij alle vragen en problemen die zich aandienden. En daarbij vooral (zorg)professionals aantroffen die niet bekend waren met de aandoening. Met alle gevolgen van dien. Q-support heeft geconcludeerd dat het bieden van advies en begeleiding in een vroegtijdig stadium veel onherstelbaar leed had kunnen voorkomen. Het had het verschil kunnen maken tussen het behoud van werk of het verlies van werk. Tussen adequate begeleiding door een geïnformeerde zorgaanbieder of een gebrek aan erkenning en herkenning.

> *"De praktijk laat zien dat mensen met postinfectieuze klachten in een niemandsland terechtkomen vanwege het onbegrip voor en het gebrek aan kennis over de gevolgen van de infectie."*

De gevolgen van de Q-koortsepidemie hebben laten zien dat goede nazorg in feite adequate voorzorg zou zijn geweest en erger had voorkomen.

Voorzieningen in het gezondheidsdomein, het sociale domein en het domein van werk en inkomen zijn ruimschoots aanwezig maar complex wat betreft vindbaarheid, samenwerking en afstemming. Het is geen vanzelfsprekendheid gebleken dat een integrale en persoonsgebonden benadering van alle problemen geboden wordt. Iedere partij heeft immers een andere taak en wordt anders gefinancierd. Terwijl de patiënt behoefte heeft aan regie, samenwerking en kennis, kunnen de professionele partijen dit veelal niet bieden en zijn ze evenmin in staat de juiste afstemming te organiseren. De zorg voor Q-koortspatiënten is complex. Voor QVS is nog geen geneesmiddel voorhanden. De gespecialiseerde zorg heeft geen antwoord op de vele vragen. De patiënt is om die reden meer gebaat bij een laagdrempelige voorziening die ondersteunt bij de dagelijkse vraagstukken, waarmee ook voorkomen wordt dat mensen onnodig en veelal zonder resultaat een beroep doen op specialisten. Hetgeen nog eens wordt onderstreept door de resultaten van het Erasmus MC onderzoek.

De praktijk heeft laten zien dat de wijze van werken van Q-support voorziet in een adequate aanpak voor het hiervoor geschetste probleem.

> *"De gevolgen van de Q-koortsepidemie hebben laten zien dat goede nazorg in feite adequate voorzorg zou zijn geweest en erger had voorkomen".*

De werkwijze van Q-support kenmerkt zich door:

- Een brede benadering van de problematiek.
- Een holistische aanpak met de vraag van de patiënt als uitgangspunt.
- Structurele inbreng van patiënten zoals de inzet van ervaringsdeskundigheid.
- Deskundigheid en aanbod (tijdelijk) toevoegen waar dit regulier niet voorhanden is.
- Maatwerk dat mede voortvloeit uit patiëntenparticipatie.
- Het verbinden van partijen die niet vanzelfsprekend samenwerken.
- Kennis verwerven, faciliteren en delen.
- Het overdragen en delen van kennis met professionals waardoor erkenning en herkenning optreedt.

Q-support vervult een intermediaire en complementaire rol. Zij verbindt én biedt deskundigheid met compassie waar nodig. Reguliere werkzaamheden worden niet overgenomen maar expertise wordt toegevoegd. Daar waar het zorgsysteem niet voorziet in noodzakelijke expertise wordt deze door Q-support ingezet. Regie wordt tijdelijk overgenomen wanneer dit nodig is voor de patiënt. Verbindingen tussen het zorgdomein met het sociale domein en het domein van werk en inkomen worden gelegd waar nodig. Uiteindelijk leidt deze werkwijze tot efficiënte en effectieve zorg.

De voorwaarde voor goede integrale zorg is een deskundig opgeleide professional die op zijn of haar beurt weer gevoed moet worden door kennis die verkregen is uit gedegen onderzoek. In deze academische trias zijn zorg, onderzoek en scholing onlosmakelijk met elkaar verbonden.

Q-support wil zich blijven inzetten voor de Q-koortspatiënten maar wil nadrukkelijk ook het voorbeeld zijn bij uitbraken van andere zoönosen en voor andere postinfectieuze aandoeningen. Om zo daadwerkelijk lessen te trekken uit de Q-koortsepidemie en een bijdrage te leveren aan vernieuwing van het zorgstelsel.

Kernwaarden

- Een laagdrempelig steun- en adviespunt voor patiënten en professionals.
- Dienstverlenend, servicegericht, snel.
- Maatwerk met de patiënt als vertrekpunt.
- Het uitgangspunt naar professionals is *informeren en samenwerken.*
- Erkenning en herkenning voor patiënten 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.

> *"In de academische trias zijn zorg, onderzoek en scholing onlosmakelijk met elkaar verbonden."*

Overige uitgangspunten.

Q-support blijft investeren op vindbaarheid en herkenbaarheid. Dat is een terugkerende noodzaak; de huisarts of zorgprofessional van vandaag is niet altijd dezelfde persoon die de patiënt morgen aantreft.

Q-support blijft een zelfstandige stichting. Deze organisatievorm heeft er mede voor gezorgd dat er met een relatief kleine en platte organisatie veel is gerealiseerd. Ook voor de toekomst zijn slagkracht en wendbaarheid nodig. Dat daarbij actief naar samenwerking wordt gezocht met alle relevante partijen die nodig zijn om de werkzaamheden zo optimaal mogelijk uit te kunnen voeren, spreekt voor zich. Te denken valt aan Q-uestion, aan de Q-koortspoli van het Radboudumc, aan gemeenten, aan de GGD's, aan het Q-consortium (conglomeraat van Q-koortsonderzoekers). Indien ontwikkelingen daarom vragen zal geëxploreerd worden of aanpassing van de organisatievorm nodig en mogelijk is.

Q-support wordt gefinancierd door VWS maar zet zich daarnaast actief in om fondsen te werven voor onderzoek en grotere projecten.

Kennis over Q-koorts en de gevolgen daarvan wordt ingebracht door professionele deskundigen (waaronder onderzoekers) en patiënten. Zij vullen elkaar aan. Q-support vindt de inzet van ervaringsdeskundigen belangrijk en zal ervaringsdeskundige kennis toevoegen waar nodig en mogelijk. Ze heeft structureel een pool van ervaringsdeskundigen die waar nodig en mogelijk samen met de professional optrekken. Te denken valt aan intakes, trainingen/ scholingen en gesprekken met stakeholders. Aan ervaringsdeskundigen wordt advies gevraagd wanneer het activiteiten en projecten betreffen die patiëntgerelateerd zijn.

Kennis = complementair

Optimale kennis geeft optimale zorg

"De organisatievorm heeft er mede voor gezorgd dat er veel is gerealiseerd en ook voor de toekomst zijn slagkracht en het leggen van de verbindingen nodig."

3. Q-support; de volgende fase.

3.1 De huidige werkwijze van Q-support; de basis voor de toekomst.

Kernachtig:

Q-support heeft gedurende de afgelopen jaren veel ervaring opgebouwd in het adviseren en begeleiden van patiënten, het initiëren en uitvoeren van onderzoek en het verzorgen van scholing. De rol van de patiënt hierbij wordt van groot belang geacht. Daarnaast is met name in de tweede fase van haar bestaan veel geïnvesteerd in het samenwerken met gemeenten en overige professionals.

Daarmee is Q-support in toenemende mate het expertisecentrum geworden voor patiënten èn 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.

De evaluatie van Q-support heeft laten zien dat één toekomstbestendig loket onverminderd nodig blijft. De gevolgen van de Q-koorts zijn niet over en goede zorg is geen vanzelfsprekendheid. Nog steeds doen bestaande en nieuw ontdekte (chronische en QVS-) patiënten een beroep op Q-support. De gevolgen van Q-koorts zijn grillig en wat vandaag goed gaat lukt morgen niet.

De aanname is dat het aantal nieuwe aanmeldingen terug gaat lopen maar dat de vragen en behoeften van patiënten blijvend groot zijn. Vanwege de grilligheid van de ziekte maar ook omdat zij weer in een nieuwe (levens)fase komen. Patiënten zien zich soms enkele jaren na een periode van begeleiding, wederom geconfronteerd vraagstukken als gevolg van hun ziekte en doen dan opnieuw een beroep op Q-support.

De eerdere evaluatie van Q-support heeft laten zien dat goede zorg voor Q-koortspatiënten om meerdere redenen geen sinecure is. Vaak vanwege het gebrek aan kennis maar ook omdat regie over de verschillende domeinen geen vanzelfsprekendheid is.

Q-support constateert dat ook professionals in toenemende mate de weg vinden naar de organisatie. Inmiddels is Q-support dan ook uitgegroeid tot een expertisecentrum voor patiënten en professionals.

Een belangrijk uitgangspunt is dat Q-support in feite al een expertisecentrum is dat tegemoet komt aan wat nodig en mogelijk is ten aanzien van de Q-koorts. Professionals en patiënten zijn tevreden over de begeleiding en expertise die geboden wordt, een gegeven dat bevestigd wordt door het onderzoek van het Erasmus MC. Q-support wil vooral niet tornen aan een aantal kernwaarden en activiteiten omdat zij hun waarde bewezen hebben. Maar Q-support wil daarnaast ook vooral kritisch en innovatief zijn en blijven op wat er verder nodig is om een zo optimaal mogelijk expertisecentrum te zijn.

3.2 De toekomst: uitgangspunten voor het meerjarenbeleid.

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 zoönosen en/of infectieziekten.**

4. Q-support in de praktijk: Patiëntenzorg, scholing en onderzoek.

In de hierna volgende paragrafen zal toegelicht worden hoe bij Q-support de onderdelen van de trias patiëntenzorg, scholing en onderzoek vormgegeven worden. Met steeds als uitgangspunt dat wat goed is, goed moet blijven en wat beter kan toegevoegd wordt. Na een algemene uitleg volgt ter onderbouwing een meer gedetailleerde uitwerking van structurele activiteiten, jaarlijks terugkerende activiteiten en bijzondere projecten.

4.1 Patiëntenzorg.

Kernachtig:

Q-support streeft naar persoonsgerichte, integrale zorg voor de Q-koortspatiënt.

Het uitgangspunt is dat zo optimaal mogelijke zorg geboden wordt bij een veelal onbekende ziekte, waarbij Q-support regisserend zal zijn waar mogelijk en complementair 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 allereerst het doel ten aanzien van goede patiëntenzorg bereikt wanneer zowel Q-koortspatiënten als professionals concluderen dat er een goed (afgebakend) 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.

De begeleiding van de patiënt is maatwerk. Op het moment dat hij/zij zich aanmeldt vindt – na het verstrekken van de gegevens en een Q-koortsdiagnose (via de huisarts)- 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 regulier uitgevoerd kan worden, regulier uitgevoerd wordt. Q-support neemt geen werkzaamheden over maar voegt waar nodig expertise toe. En schakelt deskundigheid in waar deze niet voorhanden is. 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 complementair 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 collectiveert waar nodig de individuele behoeften naar gezamenlijke projecten. Zo is een training ontwikkeld ("Hoe om te gaan met Q-koorts") en wordt dankbaar 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 patiëntenparticipatie niet of onvoldoende geborgd kon worden. Q-support wil de goede ervaringen met patiëntenparticipatie uit de eerste fase opnieuw stevig gestalte geven in het expertisecentrum.

Doorontwikkelen

Er is al veel ontwikkeld gedurende de afgelopen jaren dat zijn waarde heeft bewezen. De leerervaringen van de afgelopen jaren blijven van groot belang. Q-support heeft een goede infrastructuur ontwikkeld en zal ook in de toekomst kijken hoe deze verder te ontwikkelen, zowel binnen de eigen organisatie als in het netwerk.

Q-support hanteert het uitgangspunt dat wat goed is zeker moet blijven maar dat er zeker ook verbeteringen mogelijk zijn. Zo zal geïnvesteerd worden in het meer efficiënt organiseren van (regionale) bijeenkomsten en het houden van regionale spreekuren. Binnen vastgestelde kaders zal expertise ingezet worden waar deze niet voorhanden is binnen de reguliere voorzieningen.

De patiëntenzorg voor Q-koortspatiënten kan beter, zoals ook gesteld wordt in het onderzoek van het Erasmus MC. Q-support wil meer nadrukkelijk gaan investeren in een goed netwerk van een afgebakend aantal geschoolde zorgaanbieders die zo goed mogelijke zorg verlenen. En zal zich vervolgens actief inzetten om dat netwerk permanent te voorzien van actuele kennis en deskundigheid.

Q-support gaat onverminderd door met het signaleren van belangrijke thema's en het proactief betrekken van relevante partijen waar het gaat om het verlenen van goede zorg. In het sociale domein zijn het met name de gemeenten die een belangrijke rol spelen. Q-support zal hen informeren waar nodig en samenwerken indien gevraagd en nodig. Maar ook bij partijen als het UWV zal nadrukkelijk aandacht gevraagd worden voor de Q-koortsproblematiek.

De praktijk laat zien dat de patiënten die nog aan het arbeidsproces deelnemen onderverdeeld kunnen worden in twee categorieën, te weten de patiënten in loondienst en de patiënten die als

ZZP-er werken. Met name deze laatste doelgroep vraagt om extra aandacht door hun specifieke problematiek.

De GGD is een belangrijke partner waar het gaat over het signaleren en onderzoeken van uitbraken van zoönosen. Q-support wil, met Q-koorts als voorbeeld, investeren in een goede samenwerking met de GGD om - indien aan de orde- vroegtijdig de rol van tijdelijk steun- en adviespunt op zich te nemen bij nieuwe uitbraken, zoals uitgevoerd t.a.v. de Q-koorts.

Meer algemeen blijft Q-support zich inzetten om hiaten in de zorg te signaleren en zal ze blijven zoeken naar oplossingen. Q-support blijft zoeken naar bevlogen en betrouwbare partners die zich in willen zetten voor de Q-koortsproblematiek en voor de patiënt.

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.

4.2 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 draagt een deskundig netwerk 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 en ontwikkelt aanbod indien 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.

De medisch adviseurs van Q-support, met name 5.1.2e hebben afgelopen jaren een intensief scholingsprogramma gestalte gegeven voor een grote diversiteit aan professionals. Te denken valt aan huisartsen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, artsen in opleiding, fysiotherapeuten en revalidatieartsen.

De scholingsbijeenkomsten richtten zich op zoönosen waarbij Q-koorts als belangrijkste thema werd ingebracht.

Naast het hiervoor genoemde scholingsaanbod worden bij Q-support een breed scala aan werkzaamheden uitgevoerd teneinde de doelgroepen breed te informeren. Wat voorbeelden: de Q-tour (informatiebijeenkomsten voor patiënten), gemeentelijke bijeenkomsten in samenwerking met gemeenten, onderzoekers die gaan samenwerken, trainingen die worden ontwikkeld en georganiseerd, de ontwikkeling van de Werkwijzer en van een handleiding paramedische zorg.

Q-support initieert en ontwikkelt mede richtlijnen en e-learnings.

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, het optimaliseren van de kennis en de middelen die daarvoor 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 ook in breder verband kennis gebracht wordt 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.

4.3 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, om patiënten 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.

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 ontsluieren 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 gelabeld 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.

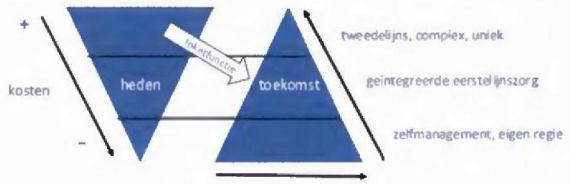
Daarmee wil Q-support zich meer profileren als een expertisecentrum dat verbindt en ook lobbyt. Goede voorbeelden van het resultaat van deze rol zijn het realiseren van onderzoek naar kinderen met Q-koorts (i.s.m. de provincie, VWS en ouders) en het onderzoek van het Erasmus MC, een project dat samen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

Q-support zet zich samen met Q-uestion in voor patiëntenparticipatie 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 mogelijkheid om via deze database QVS 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 zoönosen en postinfectieuze aandoeningen.

Q-support is ervan overtuigd dat door de rol die zij vervult zorg effectiever en efficiënter kan worden en dat daarmee de specialistische zorg minder belast wordt. Om dat beter inzichtelijk te maken pleiten we voor een meerjarenstudie die de doelmatigheid van de werkzaamheden onderzoekt.



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.

4.4 Algemeen.

Q-support wil als expertisecentrum blijvend aandacht voor Q-koorts en breder zoönosen/ postinfectieuze aandoeningen in het (zorg) stelsel. Ze wil hiaten signaleren, exploreren met netwerkpartners of verandering mogelijk is en er structureel over rapporteren.

Q-support zal zich duidelijk positioneren als expertisecentrum dat ook nadrukkelijk een voorbeeld is voor andere zoönosen en postinfectieuze aandoeningen. Q-support wil innovatief zijn en wil zich met opgedane kennis en ervaring sterk maken voor preventie.

Q-support zal als voorheen structureel registreren om op gezette tijden te rapporteren over haar werkzaamheden.

Meer algemeen ziet Q-support communicatie als een belangrijk middel om haar doelgroepen te bereiken. De reeds bekende middelen worden hiertoe ingezet als websites, nieuwsbrieven, social media en informatiefolders en brochures. Daarnaast zal de komende jaren gezocht worden naar andere middelen om de diverse doelgroepen te bereiken. Te denken valt aan bijv. podcasts en bijzondere informatiebijeenkomsten.

X

BIJLAGE X

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Formulier voor subsidieaanvraag behorend bij artikel 3.1 van de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS

N.B. U kunt dit formulier ook gebruiken voor wijzigingsverzoeken inzake een eerder verleende subsidie, óók voor aanvragen die zijn gedaan vóór 1 april 2016 voor de Kaderregeling VWS subsidies.

1. NAW-gegevens en overige gegevens van uw instelling.

Naam instelling	Stichting Q-support		
Postadres / Postcode/ Plaats	Goudsbloemvallei 1, 5237 MH, 's-hertogenbosch		
Contactpersoon	art. 5.1.2 e Naam	Telefoon	Emailadres
Projectleider	Naam	Telefoon	Emailadres
Relatienummer instelling	2011599		
Subsidienummer	0		
Bankrekeningnummer (IBAN)	art. 5.1.2.e		
Inschrijfnummer Kamer van Koophandel			
Is de instelling BTW-plichtig ten aanzien van de activiteiten waarvoor subsidie wordt aangevraagd	○ JA ⊙ NEE Indien NEE; ⊙ Het betreft een activiteit in een vrijgestelde branche, vrijgestelde bedrijfsactiviteiten of een vrijstelling voor samenwerkingsverbanden (koepelvrijstelling) zoals vermeld op www.belastingdienst.nl, namelijk: zorginstelling c.q. maatschappelijk werk ○ Het betreft een activiteit waarvoor een specifieke afspraak (ruling) met de belastingdienst is gemaakt. Aankruisen hetgeen van toepassing is		
Datum indiening	06/10/2020		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

2. **Vraagt u een instellingssubsidie of een projectsubsidie aan?**
(aankruisen hetgeen van toepassing is)

- ○ **Instellingssubsidie**
  Als u voor het eerst een instellingssubsidie bij VWS aanvraagt voeg dan bij uw aanvraag:
  - Een afschrift van de oprichtingsakte van de rechtspersoon dan wel van de statuten zoals deze laatstelijk zijn gewijzigd, en
  - De laatst opgemaakte jaarrekening dan wel de balans en de staat van baten en lasten en de toelichting daarop inclusief de eventuele controleverklaring van een accountant.
- ⊙ **Projectsubsidie**
  Vermeld hier de naam van het project:

Q support

  Als u voor het eerst een projectsubsidie bij VWS aanvraagt voeg dan bij uw aanvraag:
  - De laatst opgemaakte jaarrekening dan wel de balans en de staat van baten en lasten en de toelichting daarop inclusief de eventuele controleverklaring van een accountant.

3. **Aanvangs- en einddatum subsidieperiode**

Aanvangsdatum activiteiten:	01/05/2021
Einddatum activiteiten:	31/12/2025

4. **Bij welke directie van VWS vraagt u subsidie aan?**

(aankruisen hetgeen van toepassing is)

- ⊙ Directie PG/DUS-I
  In de 'Toelichting op het aanvraagformulier voor een subsidieverlening' is een overzicht van directies opgenomen
- ○ Directie niet bekend

Op welk beleidskader of subsidieregeling heeft uw aanvraag betrekking?

- ○ Naam beleidskader of subsidieregeling
- ⊙ Beleidskader/subsidieregeling niet bekend

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

5. Activiteitenplan en begroting

Hieronder is een overzicht van de activiteiten waarvoor subsidie wordt aangevraagd, de totale begrote kosten en opbrengsten. Deze gegevens worden automatisch overgenomen vanuit de door u ingevulde gegevens per activiteit in Model A en Model B (als bijlage bij dit formulier gevoegd).

Activiteit	Naam en/of korte omschrijving van de activiteit in een aantal kernwoorden	(1) Totale begrote kosten over de gehele subsidie periode (kolom 1 is gelijk aan het totaal van de kolommen 2+3+4)	(2) Begrote bijdragen derden	(3) Begrote eigen bijdrage bijdrage van de subsidie aanvrager zelf	(4) Gevraagde Subsidie
A	Collectieve patiëntenzorg	6.159.198,00	0,00	0,00	6.159.198,00
B	Individuele patiëntenzorg	1.898.598,00	0,00	0,00	1.898.598,00
C	Onderzoek	1.366.116,00	0,00	0,00	1.366.116,00
D	(na)scholing	431.116,00	0,00	0,00	431.116,00
E	Overhead & organisatie	2.290.152,00	0,00	0,00	2.290.152,00
Totaal		12.145.180,00	0,00	0,00	12.145.180,00

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

6. Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit

De begrote kosten per activiteit dienen te worden gespecificeerd naar de kostensoorten personeel, materieel en overige kosten/kosten derden. Geef per kostensoort per activiteit een toelichting en/of specificatie van de kosten als ook van de eigen bijdragen en bijdragen van derden. De posten hebben betrekking op de periode waarvoor subsidie wordt aangevraagd. Vul hiervoor per activiteit een bijlage in volgens model B (als bijlage bij dit formulier gevoegd).

7. Specificatie van bijlagen bij het formulier voor subsidieaanvraag

Bijlagen	Vraag	Onderwerp	Bijlage bijgevoegd
	1	Door de aanvrager getekende kopie van het meest recente bankafschrift (indien sprake is van een eerste aanvraag of wijziging van een eerder opgegeven IBAN (bankrekeningnummer))	NEE
	1	Bewijsstuk vrijstelling BTW	NEE
	2	Oprichtingsakte of statuten	NEE
	2	Laatst opgemaakte jaarrekening dan wel balans, staat van baten en lasten en toelichting daarop inclusief controleverklaring van een accountant	NEE
	5	Extra Activiteitenplan per activiteit	0
	5	Extra specificatie begrote kosten en financiering per activiteit	2
Model C	5	Liquiditeitsprognose	NEE
Totaal aantal bijgevoegde bijlagen			2

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model A: Activiteitenplan per activiteit (beschrijving van de onderscheiden activiteiten)
Bijlage bij Aanvraag Subsidieaanvraag

Activiteit nummer: A Collectieve patiëntenzorg
Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit (en indien van toepassing het geraamd aantal te verrichten prestatie-eenheden)
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument zoals besproken op het ministerie
Beschrijving van de met de activiteit na te streven doelstellingen, resultaten of producten
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: A	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Personeel (uren x tarief per functieniveau)		€ 3.536.209,00
Specificatie van de personeelskosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de personeelskosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Materieel		€ 2.622.989,00
Specificatie van de materieel kosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de materieelkosten		
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: A	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Overige kosten / kosten derden		€ 0,00
Specificatie van de overige kosten / kosten derden en kernachtige omschrijving		
Overig		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de overige kosten		
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Eigen bijdrage *(eigen middelen van uw instelling)*		€ 0,00
Specificatie van de eigen bijdrage		
Eigen bijdrage		
Bijdragen derden		€ 0,00
Specificatie van de bijdragen derden		
Bijdragen derden		

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model A: Activiteitenplan per activiteit (beschrijving van de onderscheiden activiteiten)
Bijlage bij Aanvraag Subsidieaanvraag

Activiteit nummer: B Individuele patiëntenzorg
Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit (en indien van toepassing het geraamd aantal te verrichten prestatie-eenheden)
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument zoals besproken met het ministerie
Beschrijving van de met de activiteit na te streven doelstellingen, resultaten of producten
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: B	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Personeel (uren x tarief per functieniveau)		€ 234.701,00
Specificatie van de personeelskosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de personeelskosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Materieel		€ 868.146,00
Specificatie van de materieel kosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de materieelkosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: B	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Overige kosten / kosten derden		€ 795.751,00
Specificatie van de overige kosten / kosten derden en kernachtige omschrijving		
externe inhuur		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de overige kosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Eigen bijdrage *(eigen middelen van uw instelling)*		€ 0,00
Specificatie van de eigen bijdrage		
Eigen bijdrage		
Bijdragen derden		€ 0,00
Specificatie van de bijdragen derden		
Bijdragen derden		

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model A: Activiteitenplan per activiteit (beschrijving van de onderscheiden activiteiten)
Bijlage bij Aanvraag Subsidieaanvraag

Activiteit nummer: C Onderzoek
Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit (en indien van toepassing het geraamd aantal te verrichten prestatie-eenheden)
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument zoals op het ministerie besproken
Beschrijving van de met de activiteit na te streven doelstellingen, resultaten of producten
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: C	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Personeel (uren x tarief per functieniveau)		€ 234.701,00
Specificatie van de personeelskosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de personeelskosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Materieel		€ 1.131.415,00
Specificatie van de materieel kosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de materieelkosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: C	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Overige kosten / kosten derden		€ 0,00
Specificatie van de overige kosten / kosten derden en kernachtige omschrijving		
Overig		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de overige kosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocue		
Eigen bijdrage *(eigen middelen van uw instelling)*		€ 0,00
Specificatie van de eigen bijdrage		
Eigen bijdrage		
Bijdragen derden		€ 0,00
Specificatie van de bijdragen derden		
Bijdragen derden		

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model A: Activiteitenplan per activiteit (beschrijving van de onderscheiden activiteiten)
Bijlage bij Aanvraag Subsidieaanvraag

Activiteit nummer: D (na)scholing
Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit (en indien van toepassing het geraamd aantal te verrichten prestatie-eenheden)
zie de meerjarenbegroting en het visiedocument zoals besproken met het Ministerie
Beschrijving van de met de activiteit na te streven doelstellingen, resultaten of producten
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: D	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Personeel (uren x tarief per functieniveau)		€ 234.701,00
Specificatie van de personeelskosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de personeelskosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Materieel		€ 196.415,00
Specificatie van de materieel kosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de materieelkosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: D	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Overige kosten / kosten derden		€ 0,00
Specificatie van de overige kosten / kosten derden en kernachtige omschrijving		
Overig		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de overige kosten		
Zie de meerjarenbegroting en het visiedocument		
Eigen bijdrage *(eigen middelen van uw instelling)*		€ 0,00
Specificatie van de eigen bijdrage		
Eigen bijdrage		
Bijdragen derden		€ 0,00
Specificatie van de bijdragen derden		
Bijdragen derden		

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model A: Activiteitenplan per activiteit (beschrijving van de onderscheiden activiteiten)
Bijlage bij Aanvraag Subsidieaanvraag

Activiteit nummer: E Overhead & organisatie
Beschrijving van de aard, omvang, duur en wijze van uitvoering van de activiteit (en indien van toepassing het geraamd aantal te verrichten prestatie-eenheden)
Zie de meerjarenbegroting en visiedocument zoals besproken met het Ministeris
Beschrijving van de met de activiteit na te streven doelstellingen, resultaten of producten
Zie de meerjarenbegroting en visiedocument

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: E	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Personeel (uren x tarief per functieniveau)		€ 573.033,00
Specificatie van de personeelskosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de personeelskosten		
Zie de meerjarenbegroting en visiedocument		
Materieel		€ 1.123.154,00
Specificatie van de materieel kosten en kernachtige omschrijving		
zie meerjarenbegroting		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de materieelkosten		
Zie de meerjarenbegroting en visiedocument		

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Model B Specificatie begrote kosten en financiering per activiteit Bijlage bij formulier voor subsidieaanvraag

Activiteit: E	**Toelichting begrotingsposten**	**Begroot bedrag**
Overige kosten / kosten derden		€ 593.965,00
Specificatie van de overige kosten / kosten derden en kernachtige omschrijving		
externe inhuur		
Uitgebreide cijfermatige toelichting en opbouw van de overige kosten		
Zie de meerjarenbegroting en visiedocument		
Eigen bijdrage *(eigen middelen van uw instelling)*		€ 0,00
Specificatie van de eigen bijdrage		
Eigen bijdrage		
Bijdragen derden		€ 0,00
Specificatie van de bijdragen derden		
Bijdragen derden		

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 1

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Model D: Opmerkingen
Bijlage bij Aanvraag Subsidieverlening

Zowel de meerjarenbegroting als het visiedocument zijn reeds besproken met het Ministerie (5.1.2.e).

Heeft u hulp nodig bij het invullen van dit aanvraagformulier? Download dan de bijbehorende toelichting via www.rijksoverheid.nl/kaderregeling-subsidies-ocw-szw-vws

Doc. 2

Q-support 2.0
Steun en advies voor professionals

Ministerie van Volksgezondheid
t.a.v. dhr. art. 5.1.2.e
Rijnstraat 50
2515 XP Den Haag

2011599-331203

Geachte heer art. 5.1.2.e,

Naar aanleiding van het schrijven van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 6 oktober 2020 en het telefonisch overleg met 5.1.2e donderdag 12 november mailen wij u hierbij de nadere financiële cijfermatige onderbouwing van de meerjarenbegroting 2021-2025 van de Stichting Q-support.

Wij hopen hiermee te voldoen aan de door het Ministerie gevraagde nadere specificatie. Indien er nog vragen zijn kunt u ons altijd bereiken. Wij zullen de nadere financiële onderbouwing van de diverse begrotingsposten ook in de begrotingsportal uploaden.

Met vriendelijke groet,

Stichting Q-support
Namens deze:

art. 5.1.2.e.
Controller a.i.

Doc. 3

Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
7 -primair proces						
71 Collectieve Patiëntenzorg						
7100 Coördinatie & ondersteuning	44.199	45.551	46.868	48.302	49.781	234.701
7101 Q-koortsadviseurs	395.917	407.272	418.959	430.986	443.365	2.096.499
7102 Ervaringsdeskundigen	20.193	20.407	20.629	20.857	21.093	103.180
7103 Digitaal loket en Q-koorts Net	16.109	16.387	16.672	16.963	17.262	83.393
7104 Medisch adviseurs collectief	206.500	213.211	220.141	227.295	234.682	1.101.829
7105 Multidisciplinair overleg (MDO)	81.018	83.043	85.120	87.248	89.429	425.857
7106 Ontwikkeling richtlijnen en producten	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	50.000
7107 Actualiseren richtlijnen en producten	14.986	7.673	15.365	8.062	15.763	61.850
7108 Expert meetings	3.748	3.842	3.938	4.036	4.137	19.702
7109 Q-tour	6.500	6.663	6.829	7.000	7.175	34.166
7110 Gemeentelijke bijeenkomsten	19.304	19.912	20.540	21.188	21.856	102.800
7111 Regionaal spreekuur: "Q-support komt naar u toe"	20.804	21.450	22.116	22.803	23.512	110.685
7112 Training "omgaan met Q-koorts"	82.188	84.242	86.349	88.511	90.728	432.019
7113 Training "Hoe red ik me als Q-koortspatiënt in het dagelijks leven"	82.188	84.242	86.349	88.511	90.728	432.019
7114 Coördinatie beweegprogramma	6.521	6.685	6.852	7.023	7.198	34.279
7115 QVS database	51.800	53.491	55.240	57.051	58.925	276.507
7116 Leefstijlproject	60.517	61.063	17.914	18.496	19.097	177.086
7117 Q-koortsmonitor	23.404	24.052	24.721	25.411	26.123	123.710
7118 Dag van de Q-koorts patiënt	12.500	12.500	12.500	12.500	12.500	62.500
7119 Patiënten dialoog	15.000	15.000	15.000	15.000	15.000	75.000
7195 Permanente communicatie en informatie	22.915	23.579	24.263	24.967	25.692	121.415
sub-totaal	1.196.311	1.220.266	1.216.363	1.242.210	1.284.048	6.159.198
72 Individuele Patiëntenzorg						
7200 Coördinatie & ondersteuning	44.199	45.551	46.868	48.302	49.781	234.701
7201 Arbeidsdeskundigen	49.303	50.535	51.798	53.093	54.421	259.150
7202 Juridisch adviseurs	57.195	58.625	60.090	61.593	63.133	300.636
7203 Medisch adviseurs individueel	25.728	26.371	27.030	27.706	28.398	135.232
7204 Financiële adviseurs	6.663	6.829	7.000	7.175	7.354	35.020
7205 Verzekeringsartsen	12.502	12.814	13.135	13.463	13.800	65.713
7206 Telefonisch spreekuur individueel	16.300	16.783	17.283	17.800	18.335	86.500
7207 Jaarlijks medisch check	125.607	128.747	131.966	135.265	138.646	660.230
7295 Permanente communicatie en informatie	22.915	23.579	24.263	24.967	25.692	121.415
sub-totaal	360.409	369.834	379.432	389.363	399.560	1.898.598

Doc. 3

Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
73 Onderzoek						
7300 Coördinatie & ondersteuning	44.199	45.551	46.868	48.302	49.781	234.701
7301 Update onderzoeksagenda	5.000	0	0	5.000	0	10.000
7302 Meerjarenproject QVS database	125.000	125.000	125.000	125.000	0	500.000
7303 Meerjarenproject leefstijl	125.000	125.000	125.000	125.000	0	500.000
7395 Permanente communicatie en informatie	22.915	23.579	24.263	24.967	25.692	121.415
sub-totaal	322.114	319.130	321.131	328.269	75.473	1.366.116
74 (Na)scholing						
7400 Coördinatie & ondersteuning	44.199	45.551	46.868	48.302	49.781	234.701
7401 Ontwikkeling e-course	12.500	12.500	12.500	12.500	12.500	62.500
7402 Ondersteuning nascholingsbijeenkomsten	2.500	2.500	2.500	2.500	2.500	12.500
7495 Permanente communicatie en informatie	22.915	23.579	24.263	24.967	25.692	121.415
sub-totaal	82.114	84.130	86.131	88.269	90.473	431.116
4 Overhead & organisatie						
40 Personeelslasten Directie, man.ass en RvT						
4000 Directeur	153.014	157.987	163.121	168.423	173.896	816.440
4001 Management assistent/secretariaat	131.595	135.384	138.769	142.767	146.881	695.396
	284.609	293.371	301.890	311.189	320.778	1.511.836
Doorbelasting primair proces	-176.796	-182.204	-187.470	-193.208	-199.124	-938.803
	107.812	111.166	114.419	117.981	121.654	573.033
4050 Raad van Toezicht (incl. secr.ondersteuning)	11.634	11.925	12.223	12.528	12.841	61.151
4066 Reiskosten (woon-werkverkeer)	10.902	11.153	11.411	11.675	11.945	57.086
4060 Verzekering ziekte	10.065	10.065	10.065	10.065	10.065	50.325
4071 Studiekosten, congressen e.d.	3.588	3.677	3.769	3.863	3.960	18.857
4072 Scholing team, intervisie	10.196	10.451	10.712	10.980	11.254	53.594
4073 Reservering transitievergoeding	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	50.000
41 Overige personeelslasten						
4079 Werkkosten vrije ruimte	9.022	9.251	9.486	9.730	9.981	47.469
42 Huisvestingskosten						
4200 Huur en servicekosten	39.540	40.726	41.948	43.206	44.502	209.921
4201 Schoonmaakkosten	4.531	4.644	4.760	4.879	5.001	23.814
4202 Gemeentelijke belastingen	500	525	550	575	600	2.750
4203 Schoonmaakmiddelen/desinfectiemiddelen	308	315	323	331	339	1.616
4204 Onderhoud gebouw en inventaris	5.000	5.000	5.000	5.000	5.000	25.000
4205 Overige huisvestingskosten	430	440	452	463	474	2.259
4206 Kantinekosten	600	600	600	600	600	3.000

Doc. 3

	Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
4403	Representatiekosten	2.550	2.550	2.550	2.550	2.550	12.750
	45 Financieringskosten						
4529	Bank- en rentekosten	200	210	220	230	240	1.100
	47 Kantoorkosten						
4702	Portokosten	1.500	1.500	1.500	1.500	1.500	7.500
4703	Telefoonkosten	2.500	2.563	2.627	2.692	2.760	13.141
4709	Bureaukosten	700	718	735	754	773	3.679
4711	ICT Huur & beheer	23.787	24.382	24.991	25.616	26.257	125.033
4712	ICT Licenties	30.220	30.950	31.699	32.466	33.253	158.588
4713	Afschrijving vervanging ICT	8.000	8.000	8.000	8.000	8.000	40.000
4714	Afschrijving vervanging inventaris	1.680	1.680	1.680	1.680	1.680	8.400
4715	Communicatiekosten	114.574	117.895	121.315	124.835	128.458	607.077
4716	Verdeling communicatiekosten	-91.659	-94.316	-97.052	-99.868	-102.767	-485.662
4717	Contributies	1.309	1.342	1.375	1.410	1.445	6.880
	472 Verzekeringen						
4720	Beroepsaansprakelijkheidsverz.	5.568	5.707	5.850	5.996	6.146	29.266
4721	Inboedelverzekering	732	762	793	824	856	3.968
4724	Bestuurders aanprakelijkheidsverz.	683	700	717	735	754	3.588
4729	Overige verzekeringen	395	404	415	425	436	2.074
	474 Externe inhuur						
4740	Accountantskosten	4.341	4.449	4.561	4.675	4.792	22.817
4741	Administratiekosten	8.037	8.238	8.444	8.655	8.871	42.244
4745	Salarisadministratie	3.284	3.366	3.450	3.537	3.625	17.262
4746	Planning & control	22.989	23.563	24.153	24.756	25.375	120.836
4749	Adviezen P&O en HR manager	28.218	28.924	29.647	30.388	31.148	148.324
4750	Adviezen AVG + FG	2.831	2.902	2.975	3.049	3.125	14.883
4751	Adviezen bedrijfsvoering	39.291	40.273	41.280	42.312	43.370	206.527
	sub-totaal	435.855	446.701	457.642	469.093	480.863	2.290.152
	TOTAAL	2.396.803	2.440.060	2.460.698	2.517.204	2.330.415	12.145.180
	percentage overhead	**18,2%**	**18,3%**	**18,6%**	**18,6%**	**20,6%**	**18,9%**
	Dekking door:						
	Subsidie Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	2.396.803	2.440.060	2.460.698	2.517.204	2.330.415	12.145.180
	Taakstellende financiering door derden	0	0	0	0	0	0
	Totaal	2.396.803	2.440.060	2.460.698	2.517.204	2.330.415	12.145.180

Doc. 4

Nadere financiële onderbouwing van de verschillende begrotingsposten van de begroting 2021-2025 Stichting Q-support.

A. **Collectieve Patiëntenzorg**

7100	Coördinatie & ondersteuning	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 44.199	€ 45.551	€ 46.868	€ 48.302	€ 49.781	€ 234.701

15% van de loonkosten van de directie en het secretariaat worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van de directie en het secretariaat verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

7101	Q-koorts adviseurs	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 395.917	€ 407.272	€ 418.959	€ 430.986	€ 443.365	€ 2.096.499

Uitgangspunt is 3 vaste krachten met een dienstverband van 28 uur per week in schaal 9-13. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 62.733. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.

Verder wordt als flexibele schil de inhuur van 3 externe krachten begroot voor 2 dagen per week.

Vaste krachten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
	€ 194.317	€ 200.632	€ 207.153	€ 213.885	€ 220.836	€ 1.036.823

Flexibele krachten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
Uren	2.304	2.304	2.304	2.304	2.304	
uurtarief	€ 87,50	€ 89,69	€ 91,93	€ 94,23	€ 96,58	
	€ 201.600	€ 206.640	€ 211.806	€ 217.101	€ 222.529	€ 1.059.676

7102	Ervarings-deskundigen	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 20.193	€ 20.407	€ 20.629	€ 20.857	€ 21.093	€ 103.180

Uitgangspunt is 1 vaste kracht met een dienstverband van 4 uur per week in schaal 8-4. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 6.386. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.
Verder wordt er een pool 8 vrijwilligers opgezet. De vrijwilligers ontvangen ieder € 1.700 per jaar vrijwilligersvergoeding (totaal € 13.600).

7103	Digitaal loket	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 16.109	€ 16.387	€ 16.672	€ 16.963	€ 17.262	€ 83.393

De kosten van het digitaal loket en het Q-koorts Net bedragen jaarlijks € 5.109 aan licentiekosten en € 6.000 aan kosten voor beheer en support. Verder wordt € 5.000 aan kosten voor uitbreiding voorzien.

7104	Medisch adviseurs	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 206.500	€ 213.211	€ 220.141	€ 227.295	€ 234.682	€ 1.101.829

Uitgangspunt zijn 2 vaste krachten met een dienstverband van 20 uur per week, in de functie van huisarts. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 100.000. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.

7105	MDO	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 81.018	€ 83.043	€ 85.120	€ 87.248	€ 89.429	€ 425.857

Ten behoeve van Multidisciplinair overleg worden 7 MDO's per maand georganiseerd waarbij 3 experts aanwezig zijn. De medisch experts ontvangen een maximale vergoeding van € 250,-- exclusief BTW en aan reiskosten € 0,19 p/km. Per jaar zijn derhalve 7 x 12 = 84 MDO's gepland. De kosten bedragen voor 2021: 84 x 3 x € 302,50 = € 76.230 + € 4.788 aan reiskosten.

7106	Ontwikkeling richtlijnen	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 50.000

Voor de (door) ontwikkeling van bestaande producten en richtlijnen wordt externe inhuur geraamd van 100 uur per jaar tegen een uurtarief van € 100,00 inclusief BTW.

7107	Actualiseren richtlijnen	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 14.986	€ 7.673	€ 15.365	€ 8.062	€ 15.763	€ 61.850

Voor het actualiseren van bestaande producten en richtlijnen, waaronder de Werkwijzer en de handleiding Paramedische zorg, wordt externe inhuur geraamd op basis van historische kosten. Hierbij wordt uitgegaan van het feit dat de Handleiding paramedische zorg 1x per 2 jaar moet worden geactualiseerd. Over de projectperiode wordt uitgegaan van 585 uur tegen een gemiddeld uurtarief van circa € 105,75 inclusief BTW.

7108	Expert Meetings	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 3.748	€ 3.842	€ 3.938	€ 4.036	€ 4.137	€ 19.702

1x per jaar wordt een bredere expert meeting georganiseerd. Geraamd wordt een bijeenkomst van 10 experts. De vacatiegelden bedragen € 250,00 ex BTW per expert. De kosten zijn inclusief de huur van externe ruimte en catering.

7109	Q-tour	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 6.500	€ 6.663	€ 6.829	€ 7.000	€ 7.175	€ 34.166

Periodiek worden landelijk Q-tours georganiseerd om op informele wijze Q koorts patiënten te ontmoeten en te informeren. Op basis van historische gegevens worden de kosten vanaf 2021 geraamd.

7110	Bijeenkomsten gemeenten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 19.304	€ 19.912	€ 20.540	€ 21.188	€ 21.856	€ 102.800

Ten behoeve van het delen van gezamenlijke verantwoordelijkheid ten aanzien van Q koorts patiënten en het afstemmen van gezamenlijke activiteiten, is regelmatig overleg met desbetreffende gemeenten

noodzakelijk. Hiervoor wordt een specifieke projectleider aangetrokken voor 7,5 uur per week in schaal 9-13. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 16.804. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%. Voor extra communicatie & informatie middelen en materialen wordt gemiddeld € 2.628 per jaar geraamd.

7111	Regionaal spreekuur	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 20.804	€ 21.450	€ 22.116	€ 22.803	€ 23.512	€ 110.685

In de begroting wordt rekening gehouden met een 2-maandelijks regionaal spreekuur in 5 regio's. Hiervoor wordt een specifieke projectleider aangetrokken voor 7,5 uur per week in schaal 9-13. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 16.804. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%. Voor huur van ruimte en catering wordt gemiddeld € 4.205 per jaar geraamd.

7112	Training	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 82.188	€ 84.242	€ 86.349	€ 88.511	€ 90.728	€ 432.019

Uitgangspunt is om 4 trainingen "omgaan met Q-koorts" per jaar te organiseren. De kosten per cursus bedragen gemiddeld € 19.850 inclusief de kosten van trainers, materiaalkosten en de huur van ruimte en catering. De interne coördinatie wordt gedaan door 1 vaste kracht met een dienstverband van 4 uur per week in schaal 8-4. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 6.386. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.

7113	Training	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 82.188	€ 84.242	€ 86.349	€ 88.511	€ 90.728	€ 432.019

Uitgangspunt is om 4 trainingen "Hoe red ik mij als Q-koortspatiënt in het dagelijks leven" per jaar te organiseren (in het kader van zelfredzaamheid). De kosten per cursus bedragen gemiddeld € 19.850 inclusief de kosten van trainers, materiaalkosten en de huur van ruimte en catering. De interne coördinatie wordt gedaan door 1 vaste kracht met een dienstverband van 4 uur per week in schaal 8-4. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 6.386. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.

7114	Beweeg-programma	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 6.521	€ 6.685	€ 6.852	€ 7.023	€ 7.198	€ 34.279

De coördinatie van het beweegprogramma wordt extern ingehuurd; gemiddeld 65 uur per jaar tegen € 87,50 exclusief BTW per uur.

7115	QVS database	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 51.800	€ 53.491	€ 55.240	€ 57.051	€ 58.925	€ 276.507

Ten behoeve van de coördinatie, beheer en onderhoud van de QVS database wordt een projectleider aangesteld op het niveau van een medisch adviseur. De aanstelling is voor 28 uur per week, de loonkosten bedragen per 1-1-2020 circa € 46.667. De externe automatiseringskosten (licenties en externe inhuur) worden geraamd op € 3.500 per jaar.

7116	Leefstijl	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 60.517	€ 61.063	€ 17.914	€ 18.496	€ 19.097	€ 177.086

Ten behoeve van het leefstijlproject worden in 2021 en 2022 worden 6 groepen geraamd die 1x per maand een bijeenkomst bezoeken. De kosten per jaar worden geraamd op € 43.713 inclusief de inzet van een leefstijlcoach (180 uur x € 85,00 ex BTW) en de kosten van de huur van externe ruimte en catering. Voor de interne coördinatie wordt een projectleider aangesteld voor 7,5 uur per week in schaal 9-13. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 16.804. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%.

7117	Q-koorts monitor	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 23.404	€ 24.052	€ 24.721	€ 25.411	€ 26.123	€ 123.710

Voor de interne coördinatie wordt een projectleider aangesteld voor 7,5 uur per week in schaal 9-13. De loonkosten per 1 januari 2020 voor een dergelijke kracht bedraagt € 16.804. De jaarlijkse loonkostenstijging wordt geraamd op 3,25%. Voor de inhuur van externe deskundige en specifieke communicatie wordt gemiddeld 75 uur per jaar tegen een gemiddeld uurtarief van € 91,00 inclusief btw begroot.

7118	Dag vd Q-koorts patiënt	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 62.500

Jaarlijks wordt de Dag van de Q-koorts patiënt georganiseerd. Voor deze themadag worden de kosten op basis van historische gegevens geraamd op € 12.500.

7119	Patiënten Dialoog	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 15.000	€ 15.000	€ 15.000	€ 15.000	€ 15.000	€ 75.000

Jaarlijks worden periodiek themabijeenkomsten georganiseerd om specifiek de dialoog met de Q-koorts patiënten aam te gaan. Geraamd wordt om 3x per jaar een dergelijke specifieke bijeenkomst te organiseren. De kosten per bijeenkomst worden begroot op € 5.000.

7195	Communicatie & informatie	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 22.915	€ 23.579	€ 24.263	€ 24.967	€ 25.692	€ 121.415

20% van de loonkosten van de communicatiemedewerker en de externe kosten met betrekking tot de communicatie & informatievoorziening worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van deze kosten verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

B. <u>Collectieve Patiëntenzorg</u>

7200	Coördinatie & ondersteuning	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 44.199	€ 45.551	€ 46.868	€ 48.302	€ 49.781	€ 234.701

15% van de loonkosten van de directie en het secretariaat worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van de directie en het secretariaat verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

7201	Arbeids-deskundigen	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 49.303	€ 50.535	€ 51.798	€ 53.093	€ 54.421	€ 259.150

Voor de inhuur van arbeidsdeskundigen wordt op basis van historische gegevens gemiddeld 425 uur tegen gemiddeld € 100,00 exclusief BTW begroot.

7202	Juridisch adviseurs	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 57.195	€ 58.625	€ 60.090	€ 61.593	€ 63.133	€ 300.636

Voor de inhuur van juridisch adviseurs wordt op basis van historische gegevens gemiddeld 300 uur tegen gemiddeld € 165,00 exclusief BTW begroot.

7203	Medisch adviseurs	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 25.728	€ 26.371	€ 27.030	€ 27.706	€ 28.398	€ 135.232

Voor de inhuur van medisch adviseurs wordt op basis van historische gegevens gemiddeld 150 uur tegen gemiddeld € 150,00 exclusief BTW begroot.

7204	Financieel adviseurs	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 6.663	€ 6.829	€ 7.000	€ 7.175	€ 7.354	€ 35.020

Voor de inhuur van financieel adviseurs wordt op basis van historische gegevens gemiddeld 45 uur tegen gemiddeld € 135,00 exclusief BTW begroot.

7205	Verzekerings-artsen	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 12.502	€ 12.814	€ 13.135	€ 13.463	€ 13.800	€ 65.713

Voor de inhuur van verzekeringsartsen wordt op basis van historische gegevens gemiddeld 2 uur per week (48 weken per jaar) geraamd tegen gemiddeld uurtarief van €.127,05 inclusief BTW.

7206	Spreekuur	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 16.300	€ 16.783	€ 17.283	€ 17.800	€ 18.335	€ 86.500

Op het niveau van een medisch adviseur worden de loonkosten voor 8 uur per week geraamd voor een wekelijks telefonisch spreekuur. De loonkosten bedragen per 1-1-2020 € 13.333. Voor ondersteunende kosten wordt € 2.500 per jaar geraamd.

7207	Medische check	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 16.300	€ 16.783	€ 17.283	€ 17.800	€ 18.335	€ 86.500

Jaarlijks wordt een medische check van de Q koorts patiënt georganiseerd. Met deze medische check wordt o.a. een enorme database van kennis verzameld omtrent de ontwikkeling van het ziektebeeld bij de desbetreffende patiënten.
Op het niveau van een medisch adviseur worden de loonkosten voor 28 uur per week geraamd voor een wekelijks telefonisch spreekuur. De loonkosten bedragen per 1-1-2020 € 46.667. Voor ondersteunende kosten wordt geraamd:

- Materiaalkosten gemiddeld € 37.500;
- Secretariële ondersteuning (20 uur per week à € 39,-- ex btw);
- Extra communicatiekosten € 4.000

7295	Communicatie & informatie	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 22.915	€ 23.579	€ 24.263	€ 24.967	€ 25.692	€ 121.415

20% van de loonkosten van de communicatiemedewerker en de externe kosten met betrekking tot de communicatie & informatievoorziening worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van deze kosten verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

C. Onderzoek

7300	Coördinatie & ondersteuning	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 44.199	€ 45.551	€ 46.868	€ 48.302	€ 49.781	€ 234.701

15% van de loonkosten van de directie en het secretariaat worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van de directie en het secretariaat verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

7301	Onderzoeks-agenda	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 5.000	€ 0	€ 0	€ 5.000	€ 0	€ 10.000

In 2021 en 2024 vindt er een update plaats van de onderzoeksagenda. Op basis van historische gegevens worden de kosten geraamd op € 5.000 inclusief BTW.

7302	QVS database	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 125.000	€ 125.000	€ 125.0000	€ 125.000	€ 0	€ 500.000

Voor een structurele invulling en een meervoudige toepassing van de QVS database is het belangrijk om een meerjarenproject op te zetten in het kader van de QVS database. De kosten worden geraamd op basis van de inhuur van een externe projectleider met deskundigheid op onderzoeksgebied; raming gemiddeld 825 uur per jaar x een gemiddeld uurtarief van € 125,-- exclusief BTW.

7303	Leefstijl	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 125.000	€ 125.000	€ 125.0000	€ 125.000	€ 0	€ 500.000

Voor een structurele invulling en een meervoudige toepassing van het leefstijl project is het belangrijk om een meerjarenproject op te zetten in het kader van leefstijl. De kosten worden geraamd op basis van de inhuur van een externe projectleider met deskundigheid op het gebied van leefstijlcoaching; raming gemiddeld 825 uur per jaar x een gemiddeld uurtarief van € 125,-- exclusief BTW.

7395	Communicatie & informatie	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 22.915	€ 23.579	€ 24.263	€ 24.967	€ 25.692	€ 121.415

20% van de loonkosten van de communicatiemedewerker en de externe kosten met betrekking tot de communicatie & informatievoorziening worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van deze kosten verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

D. (Na)scholing

7400	Coördinatie & ondersteuning	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 44.199	€ 45.551	€ 46.868	€ 48.302	€ 49.781	€ 234.701

15% van de loonkosten van de directie en het secretariaat worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van de directie en het secretariaat verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

7401	Ontwikkeling e-course	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 12.500	€ 62.500

Op basis van reeds ontwikkelde scholingsplannen en modules wordt een nascholingscursus in de vorm van een e-course doorontwikkeld voor huisartsen en andere betrokken medici. De kosten zijn begroot op basis van historische gegevens.

7402	Nascholings-bijeenkomsten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500	€ 2.500	€ 12.500

Voor de organisatie van nascholingsbijeenkomsten worden kosten begroot voor secretariële ondersteuning, huur van accommodaties en catering.

7495	Communicatie & informatie	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
		€ 22.915	€ 23.579	€ 24.263	€ 24.967	€ 25.692	€ 121.415

20% van de loonkosten van de communicatiemedewerker en de externe kosten met betrekking tot de communicatie & informatievoorziening worden aan de primaire activiteit A. toegedeeld. Voor de opbouw van de kosten van deze kosten verwijzen wij naar onderdeel E. overhead en organisatie.

E. Overhead & organisatie

		2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
4000	Directie	€ 153.014	€ 157.987	€163.121	€ 168.423	€ 173.896	€ 816.440
De directiefunctie wordt ingevuld op basis van een fulltimefunctie (36 uur per week) in schaal 15 U2. De loonkosten per 1-1-2020 bedragen € 148.197 exclusief reiskostenvergoeding.							
4001	Secretariaat	€ 131.595	€ 135.384	€ 138.769	€ 142.767	€ 146.881	€ 695.396
Het secretariaat wordt ingevuld door op basis van een fulltimefunctie (36 uur per week) in schaal 7 U2. De loonkosten bedragen per 1-1-2020 € 64.490 exclusief reiskosten. Daarnaast wordt externe ondersteuning ingehuurd voor 48 weken per jaar, gemiddeld 28 uur per week tegen een uurtarief van circa € 47,50 inclusief omzetbelasting. De kosten van de directie en secretariaat worden voor 60% verdeeld over de primaire functies.							
4050	Raad van Toezicht	€ 11.634	€ 11.925	€ 12.223	€ 12.528	€ 12.841	€ 61.151
Het betreft de vergoeding van de RVT inclusief reis- en onkostenvergoedingen. De Raad van Toezicht bestaat uit 4 leden. De kosten zijn begroot op basis van de ervaringscijfers van Q-support 1.0 & 2.0.							

4066	Reiskosten	€ 10.902	€ 11.153	€ 11.411	€ 11.675	€ 11.945	€ 57.086
4060	Verzuim-verzekering	€ 10.065	€ 10.065	€ 10.065	€ 10.065	€ 10.065	€ 50.325
4071	Studie-kosten	€ 3.588	€ 3.677	€ 3.769	€ 3.863	€ 3.960	€ 18.857
4072	Intervisie	€ 10.196	€ 10.451	€ 10.712	€ 10.980	€ 11.254	€ 53.594
Begrotingsposten 4060 tot en met 4072 zijn gebaseerd op de ervaringscijfers van Q-support 1.0 & 2.0.							
4073	Reservering transitie-vergoeding	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 10.000	€ 50.000
Op basis van de huidige personeelsbezetting is de gemiddelde (toekomstige) verplichting tot betaling van de transitievergoeding berekend. Om aan de toekomstige verplichting te kunnen voldoen wordt er jaarlijks een reservering gedaan.							
4079	WKR	€ 9.022	€ 9.251	€ 9.476	€ 9.730	€ 9.981	€ 47.649
Op basis van de huidige personeelsbezetting en de daarbij behorende loonsom is de vrije ruimte binnen de werkkostenregeling bepaalt (1,7% en 1,2%).							
Op basis van de historische gegevens zijn de begrotingsposten 4200 tot en met 4712 begroot:							
4200	Huur	€ 39.540	€ 40.723	€ 41.948	€ 43.206	€ 44.502	€ 209.921
4201	Schoon-maak	€ 4.531	€ 4.644	€ 4.760	€ 4.879	€ 5.001	€ 23.814
4202	Belastingen	€ 500	€ 525	€ 550	€ 575	€ 600	€ 2.750
4203	Desinfectie-middelen Corona	€ 308	€ 315	€ 323	€ 331	€ 339	€ 1.616
4204	Onderhoud	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000	€ 5.000	€ 25.000
4205	Overige	€ 430	€ 440	€ 452	€ 463	€ 474	€ 2.559
4206	Kantine-kosten	€ 600	€ 600	€ 600	€ 600	€ 600	€ 3.000
4403	Represen-tatiekosten	€ 2.550	€ 2.550	€ 2.550	€ 2.550	€ 2.550	€ 12.750
4529	Bankkosten	€ 200	€ 210	€ 220	€ 230	€ 240	€ 1.100
4702	Porti	€ 1.500	€ 1.500	€ 1.500	€ 1.500	€ 1.500	€ 7.500
4703	Telefoon-kosten	€ 2.500	€ 2.563	€ 2.627	€ 2.692	€ 2.760	€ 13.141
4709	Bureau-kosten	€ 700	€ 718	€ 735	€ 754	€ 773	€ 3.679
4711	ICT beheer & onderhoud	€ 23.787	€ 24.382	€ 24.991	€ 25.616	€ 26.257	€ 125.033
4712	ICT licenties	€ 30.220	€ 30.950	€ 31.699	€ 32.466	€ 33.253	€ 158.588
Voor de vervanging van de ICT hardware, inclusief de inrichting van mobiele (thuiswerk) werkplekken, moet in 2021 een investering worden gedaan van circa € 40.000, welke in 5 jaar wordt afgeschreven.							
4713		€ 8.000	€ 8.000	€ 8.000	€ 8.000	€ 8.000	€ 40.000
Voor de vervanging van de kantoorinventaris volgens de geldende ARBO eisen wordt de aanschaf van 8 bureauopstellingen geraamd. In totaal € 8.400 welke in 5 jaar wordt afgeschreven.							
4714		€ 1.680	€ 1.680	€ 1.680	€ 1.680	€ 1.680	€ 8.400
4715	Communi-catiekosten	€ 114.574	€ 117.895	€ 121.315	€ 124.835	€ 128.458	€ 607.077
Voor de coördinatie van de interne en externe communicatie is een medewerkster in dienst voor 32 uur per week, in schaal 10-13. De bijbehorende loonkosten bedragen per 1-1-2020 € 58.998. Daarnaast bedragen de externe kosten op basis van historische gegevens gemiddeld € 56.400 per jaar. De kosten van communicatie worden voor 80% verdeeld over de primaire functies.							
Op basis van de historische gegevens zijn de begrotingsposten 4717 tot en met 4740 begroot:							
4717	Contributies	€ 1.309	€ 1.342	€ 1.375	€ 1.410	€ 1.445	€ 6.880

4720 - 4729	**Verzekeringen**	€ 7.377	€ 7.561	€ 7.750	€ 7.944	€ 8.143	€ 38.774
4740	**Accountant**	€ 4.341	€ 4.449	€ 4.561	€ 4.675	€ 4.792	€ 22.817
4741	**Financiële administratie**	€ 8.037	€ 8.238	€ 8.444	€ 8.655	€ 8.871	€ 42.244
De functie van administrateur wordt extern ingehuurd voor gemiddeld 48 weken per jaar, 3 uur per week tegen een uurtarief van gemiddeld € 54,50 inclusief BTW.							
4745	**Salaris administratie**	€ 3.284	€ 3.366	€ 3.450	€ 3.537	€ 3.625	€ 17.262
De salarisadministratie is uitbesteed bij een salarisverwerkingsbureau, inclusief P&O werkzaamheden. De gemiddelde kosten bedragen € 431,55 per FTE.							
4746	**Controller**	€ 22.989	€ 23.563	€ 24.153	€ 24.756	€ 25.375	€ 120.836
De functie van Controller wordt extern ingehuurd. De functie wordt gemiddeld 48 weken per jaar ingevuld voor 4 uur per week. Het uurtarief bedraagt circa € 125,-- inclusief BTW.							
4749	**P&O en HR manager**	€ 28.218	€ 28.924	€ 29.647	€ 30.388	€ 31.148	€ 148.324
De functie van P&O-HR manager wordt extern ingehuurd. De functie wordt gemiddeld 48 weken per jaar ingevuld voor 6 uur per week. Het uurtarief bedraagt circa € 103,-- inclusief BTW.							
4750	**AVG + FG**	€ 2.831	€ 2.902	€ 2.975	€ 3.049	€ 3.125	€ 14.883
Om de organisatie de laten voldoen aan de voortschrijdende eisen van de AVG wordt jaarlijks de organisatie op dit punt gescreend door een extern bureau. Hiervoor wordt 18 uur per jaar geraamd tegen een gemiddeld uurtarief van € 165,-- inclusief BTW.							
4751	**Bedrijfsvoering**	€ 39.291	€ 40.273	€ 41.280	€ 42.312	€ 43.370	€ 206.527
De functie van inkoopadviseur i.c.m. centrale bedrijfsvoering wordt extern ingehuurd voor gemiddeld 48 weken per jaar, 8 uur per week. Het uurtarief bedraagt circa € 107,50 inclusief BTW.							

Doc. 5

art. 5.1.2.e.

Van: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
Verzonden: maandag 16 november 2020 08:37
Aan: VWS subsidies
CC: art. 5.1.2.e.
Onderwerp: Nadere financiële onderbouwing Q-support
Bijlagen: Nadere financiële onderbouwing van de verschillende begrotingsposten van de begroting 2021.pdf; Meerjarenbegroting Q support vanaf 2021 versie RVT vastgesteld.pdf; Brief VWS november 2020.docx

Geachte heer art. 5.1.2.e.

N.a.v. het telefonisch contact met art. 5.1.2.e. van Q-support mailen wij u hierbij de nadere financiële onderbouwing van de meerjarenbegroting 2021-2025.
Voor de volledigheid sturen wij u tevens nogmaals de vastgestelde meerjarenbegroting toe.

Hopende u hiermede voldoende te hebben geïnformeerd

Met vriendelijke groet

art. 5.1.2.e.
Controller a.i.
Stichting Q-support

abel accountants
art. 5.1.2.e. Accountancy
gasthuispoort 6 | 5211 ds 's-hertogenbosch | t. 073 art. 5.1.2.e. m. 06 art. 5.1.2.e.
art. 5.1.2.e.@abelaccountants.nl | www.abelaccountants.nl

Doc. 6

Activiteit	2021	2022	2023
A 71 Collectieve Patiëntenzorg			
Personeel	502.861	770.839	788.248
Materieel	161.851	232.502	241.008
Overige	146.976	199.541	156.956
Totaal	811.688	1.202.882	1.186.212
B 72 Individuele Patiëntenzorg			
Personeel	95.823	166.037	167.961
Materieel	43.167	44.000	44.000
Overige	98.465	147.697	147.697
Totaal	237.454	357.734	359.658
C 73 Onderzoek			
Personeel	44.385	67.648	69.072
Materieel	0	0	0
Overige	171.667	250.000	250.000
Totaal	216.052	317.648	319.072
D 74 (Na)scholing			
Personeel	44.385	67.648	69.072
Materieel	0	0	0
Overige	10.000	15.000	15.000
Totaal	54.385	82.648	84.072
E 4 Overhead & organisatie			
Personeel	110.234	163.434	166.807
Materieel	42.851	68.237	68.237
Overige	134.991	200.328	200.533
Totaal	288.076	431.999	435.576
TOTAAL			
Personeel	797.687	1.235.606	1.261.160
Materieel	247.869	344.739	353.245
Overige	562.099	812.566	770.185
Totaal	1.607.655	2.392.911	2.384.590

Doc. 6

2024	2025	Totaal
806.304	824.951	3.693.203
234.547	243.120	1.113.029
158.120	159.322	820.916
1.198.971	1.227.394	5.627.147
170.026	172.160	772.007
44.000	44.000	219.167
147.697	147.697	689.252
361.723	363.856	1.680.425
70.620	72.217	323.942
0	0	0
255.000	0	926.667
325.620	72.217	1.250.609
70.620	72.217	323.942
0	0	0
15.000	15.000	70.000
85.620	87.217	393.942
170.495	174.304	785.273
68.237	68.237	315.799
200.678	200.826	937.356
439.410	443.367	2.038.429
1.288.065	1.315.850	5.898.368
346.784	355.357	1.647.995
776.495	522.846	3.444.191
2.411.344	2.194.053	10.990.553

Doc. 7

art. 5.1.2.e.

Van: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
Verzonden: vrijdag 5 februari 2021 17:08
Aan: art. 5.1.2.e.
CC: art. 5.1.2.e.
Onderwerp: RE: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling
Bijlagen: Meerjarenbegroting Q support vanaf 2021 versie aangepast VWS 05-02-2021.xlsx

Beste art. 5.1.2.e

Zie de bijlage: ik heb een extra tabblad toegevoegd: splitsing tbv VWS. Waarin de begroting per activiteit en in totaal is opgesplitst in de posten
Personeel
Materieel
Overige

Hopelijk kun je nu e.e.a. afwerken. Als er nog een actie van mijn kant nodig is dan hoor ik dat graag.

Met vriendelijke groet en fijn weekend

abel accountants
art. 5.1.2.e. Accountancy
gasthuispoort 6 | 5211 ds 's-hertogenbosch | t. 073 art. 5.1.2.e. | m. 06 art. 5.1.2.e.
art. 5.1.2.e.@abelaccountants.nl | www.abelaccountants.nl

Van: art. 5.1.2.e. @minvws.nl]
Verzonden: vrijdag 5 februari 2021 10:36
Aan: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
CC: art. 5.1.2.e. @q-support.nu>
Onderwerp: RE: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling

Geachte heer art. 5.1.2.e, beste art. 5.1.2.e,

Dank voor uw mail en de beantwoording van mijn vragen.
De aangepaste begroting geeft mij op dit moment geen aanleiding om aanvullende informatie te vragen.

Graag zou ik u wel nog willen verzoeken, met betrekking tot het laatst genoemde punt in mijn incompleetbrief/opmerkingen, de opbouw per activiteit aan te vullen conform het aanvraagformulier.
Per activiteit zou ik graag een optelsom, met evt. cel verwijzingen op totaalniveau, willen terugzien in de begroting per activiteit voor de posten **Personeel, Materieel en de Overige kosten.**
Op basis van die verdeling kan ik dit binnen ons systeem aanpassen en is geen verdere actie meer vereist in het portaal. Ik ben hier zelf namelijk niet toe gemachtigd.

Zou u dit nog op de korte termijn kunnen aanvullen, zodat ik uw aanvraag verder kan doorzetten in het proces?
Bij voorbaat dank.

Met vriendelijke groet,

art. 5.1.2.e.
Medewerker behandelen en ontwikkelen subsidies
.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen

Doc. 7

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 26 & 27 Flex
Postbus 16006 | 2500 BA Den Haag
W www.dus-i.nl

Van: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
Verzonden: donderdag 4 februari 2021 10:08
Aan: art. 5.1.2.e. @minvws.nl>
CC: art. 5.1.2.e. @q-support.nu>
Onderwerp: RE: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling

Geachte heer art. 5.1.2.e., beste art. 5.1.2.e.

In de bijlage de aangepaste versie van de begroting van de Stichting Q-support, periode 1 mei 2021-31 december 2025.
In de volgorde van uw opmerkingen hieronder:

- Wij hebben de begrotingsbedragen aangepast rekening houdende met een ingangsdatum per 1 mei 2021;
- Wij hebben de jaarlijkse indexatie (2,5%) van de externe kosten uit de begroting gehaald;
- Voor de opbouw van de loonkosten van het eigen personeel is een extra bijlage (tabblad) toegevoegd waaruit deze opbouw blijkt.
  Er zijn op de loonkosten geen extra overheadkosten toegerekend. De cao Sociaal Werk wordt gevolgd.
- Op de post 7103 zijn geen onvoorziene kosten meer begroot;
- Op de post 7207 is het bedrag van € 37.500 nader toegelicht en gespecificeerd;
- De aansluiting tussen deze aangepaste begroting en het aanvraagformulier is door de aanpassingen verloren gegaan. Indien u akkoord gaat met de beantwoording van onderstaande vragen en dus
  Met deze aangepaste begroting, wilt u dan dat in de portal van het Ministerie de aanvraag wordt aangepast of dat er een nieuwe aanvraag wordt gedaan? Of is in de portal geen actie meer nodig
  Omdat wij e.e.a. via de mail hebben gecommuniceerd.

In afwachting van uw reactie

Met vriendelijke groet

art. 5.1.2.e.
a.i. Controller
06 art. 5.1.2.e.

abel accountants
art. 5.1.2.e. Accountancy
gasthuispoort 6 | 5211 ds 's-hertogenbosch | t. 073 art. 5.1.2.e. | m. 06 art. 5.1.2.e.
@abelaccountants.nl | www.abelaccountants.nl

Van: art. 5.1.2.e. @minvws.nl]
Verzonden: woensdag 20 januari 2021 12:50
Aan: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
CC: art. 5.1.2.e. @qsupport.nu
Onderwerp: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling

Doc. 7

Geachte heer art. 5.1.2.e.

Ik heb uw aanvraag opnieuw bestudeerd, waaronder de eerder verstuurde vragenbrief van d.d. 23-12-2020, waar onderstaande vragen van u betrekking op hebben.
Graag zou ik willen afwijken van de eerder verzonden vragenbrief en u verzoeken uw aanvraag als volgt te completeren om deze verder in behandeling te kunnen nemen:

- In uw begroting neemt u voor boekjaar 2021 de kosten op voor het gehele jaar, echter is de aanvangsdatum van het project **1 mei 2021**.
  Graag zou ik u willen verzoeken een correctie toe te passen op de eerste 4 maanden van het boekjaar en dit te verwerken in uw aangepaste begroting, omdat deze buiten de projectperiode vallen.

- Voor de kosten van diverse activiteiten en de inhuur van personeel past u een indexatie toe van 2,5% en voor de kosten van eigen personeel een indexatie van 3,5% gedurende het project.
  Het is alleen toegestaan om de kosten voor personeel in eigen loondienst te indexeren, alle overige kostenposten mogen niet worden geïndexeerd.

- Voor uw eigen personeel verwijst u voor de loonkosten naar de gehanteerde schalen. Graag zou ik een onderbouwing van deze schalen willen ontvangen, waarbij u inzicht geeft in het tarief.
  In de opbouw van de tarieven dient een uitsplitsing worden gemaakt tussen de loonkosten (brutoloon, uitkeringen, werkgeverspremies) en eventuele overheadkosten die hieraan worden toegerekend.
  De eventuele overheadkosten dienen (cijfermatig) te worden toegelicht.

- Verder merk ik op dat u voor de volgende activiteit onvoorziene kosten heeft meegenomen in uw begroting:
  ***7103 Actualiseren richtlijnen en producten ad. € 5256,33* gedurende het project** -
  Opgemerkt dient te worden dat een begrotingspost als onvoorzien niet subsidiabel is.

- Ook zou ik graag een nadere onderbouwing willen van de materiaalkosten binnen de activiteit **7207 Jaarlijks medische check ad. € 37.500,-**.

- Tot slot kan ik de aansluiting niet maken tussen de begroting en de kosten vermeld in uw aanvraagformulier.
  Graag zou ik u willen verzoeken om voor de posten personeel, materieel en overige kosten per activiteit met de begroting aan te sluiten.

Deze gegevens en/of stukken dienen binnen 3 weken na dagtekening van deze mail door mij via het subsidieportaal VWS te zijn ontvangen.
U kunt deze gegevens en/of stukken ook mailen naar het volgende e-mailadres:
art. 5.1.2.e. @minvws.nl of art. 5.1.2.e @minvws.nl .

Mocht u onverhoopt niet binnen de gestelde termijn de gevraagde informatie kunnen aanleveren, dan kunt u vóór het verstrijken van de termijn een schriftelijk verzoek tot uitstel bij DUS-I indienen.
In dit verzoek vermeldt u de reden(en) voor het verzoek tot uitstel en de nieuw te stellen redelijke exacte termijn. Op deze
wijze voorkomt u eventuele (financiële) consequenties als gevolg van het niet tijdig reageren op het verzoek de aanvraag te completeren.
Ik verzoek u bij alle correspondentie uw subsidienummer art. 5.1.2.e. en relatienummer art. 5.1.2.e. te vermelden.

Met vriendelijke groet,

art. 5.1.2.e.
Medewerker behandelen en ontwikkelen subsidies
.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 26 & 27 Flex
Postbus 16006 | 2500 BA Den Haag
.....
W www.dus-i.nl

Van: art. 5.1.2.e.
Verzonden: donderdag 14 januari 2021 09:59
Aan: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
Onderwerp: RE: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling SPOED

Doc. 7

Geachte heer art. 5.1.2.e.

Dank voor uw mail en excuus voor de latere reactie.

art. 5.1.2.e. is niet meer werkzaam bij DUS-I en zijn lopende dossiers worden door mij overgenomen.
Om een reactie te kunnen geven op uw aanvullende vragen, dien ik uw aanvraag nog nader te bestuderen.
Ik ga mijn best doen om uiterlijk begin volgende week inhoudelijk in te kunnen gaan op de onderstaande mail.

Met vriendelijke groet,

art. 5.1.2.e.
Medewerker behandelen en ontwikkelen subsidies
.....
Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren 26 & 27 Flex
Postbus 16006 | 2500 BA Den Haag
.....
W www.dus-i.nl

Van: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>
Verzonden: woensdag 13 januari 2021 14:01
Aan: art. 5.1.2.e. @minvws.nl>
Onderwerp: FW: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling SPOED
Urgentie: Hoog

Geachte heer art. 5.1.2.e., beste art. 5.1.2.e.,

Ik heb op 28 december ontstaande mail naar jou toe gemaild.
Ik heb nog geen antwoord op deze mail ontvangen. Kun jij mij op zeer korte termijn een antwoord geven?
Ik heb geen direct telefoonnummer om je te bereiken. Jij mag mij ook bellen op 06 art. 5.1.2.e..

Met vriendelijke groet

abel accountants
art. 5.1.2.e. Accountancy
gasthuispoort 6 | 5211 ds 's-hertogenbosch | t. 073 art. 5.1.2.e. | m. 06 art. 5.1.2.e.
art. 5.1.2.e.@abelaccountants.nl | www.abelaccountants.nl

Van: art. 5.1.2.e.
Verzonden: maandag 28 december 2020 12:26
Aan: art. 5.1.2.e. @minvws.n
CC: art. 5.1.2.e.
Onderwerp: RE: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling

Geachte heer art. 5.1.2.e., beste art. 5.1.2.e.

Op 23 december ontvingen wij bijgaande brief met betrekking tot de subsidieaanvraag van de Stichting Q-support 2021-2025.
Inhoudelijk heb ik hierover de volgende vragen c.q. opmerkingen:

- In de begroting van C-support is mevr art. 5.1.2.e. niet opgevoerd als inhuur. De post bij 4002 betreft de inhuur van een Algemene projectleider bedrijfsvoering
  Ter ondersteuning van mevr. art. 5.1.2.e. voor 1800 uur x € 95,-- ex BTW.

Doc. 7

- Verder geeft u aan dat ook andere overhead posten ruimer zijn begroot. Bedoelt u dan ten opzichte van de begroting van C-support of ten opzichte van de eerdere begroting van Q-support 2.0 over de periode 2018-2021.
  Kunt u aangeven welke posten u bedoelt?
  Daarbij dient u in aanmerking te nemen dat de begroting van C-support en die van Q-support 2.0 projectbegrotingen zijn. De begroting van Q-support 2021-2025 betreft de begroting van een structurele organisatie
- Tot slot vraagt u een onderbouwing van de activiteiten 71,72,73,74. Wij hebben al eerder een onderbouwing gegeven (zie bijlage) van de diverse posten onder de activiteiten 71,72,73,74. Kunt u aangeven welke posten nog
  niet voldoende zijn onderbouwd.

In afwachting van uw antwoord.

Met vriendelijke groet

art. 5.1.2.e.
a.i. Controller Stichting Q-support

abel accountants
art. 5.1.2.e. Accountancy
gasthuispoort 6 | 5211 ds 's-hertogenbosch | t. 073 art. 5.1.2.e. | m. 06 art. 5.1.2.e.
art. 5.1.2.e.@abelaccountants.nl | www.abelaccountants.nl

Van: art. 5.1.2.e. @q-support.nu]
Verzonden: woensdag 23 december 2020 10:48
Aan: art. 5.1.2.e. abelaccountants.nl>
Onderwerp: FW: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling
Urgentie: Hoog

Van: art. 5.1.2.e. @c-support.nu>
Verzonden: Tuesday, December 22, 2020 10:26 PM
Aan: art. 5.1.2.e. @abelaccountants.nl>; art. 5.1.2.e. @q-support.nu>
Onderwerp: FW: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling
Urgentie: Hoog

Dag art. 5.1.2.e.

Bijgaand de brief over onze subsidieaanvraag. Kijk je even mee?

Met vriendelijke groet,

art. 5.1.2.e.
Directeur-bestuurder

Doc. 7

C-SUPPORT
nazorg covid-19

Van: art. 5.1.2.e. @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 22 december 2020 12:16
Aan: art. 5.1.2.e. @c-support.nu>
Onderwerp: 331203: Ontvangst incomplete aanvraag tot subsidievaststelling

Geachte mevrouw art. 5.1.2.e.,

Op 6 oktober 2020 ontving ik via het subsidieportaal VWS uw aanvraag voor een Projectsubsidie "Activiteiten Q support 2021 - 2025", geregistreerd onder subsidienummer 331203.

Helaas kan deze aanvraag nu nog niet behandeld worden, omdat deze niet compleet is.

Ik verzoek u uw aanvraag te completeren.

Deze gegevens en/of stukken dienen **binnen 3 weken** na dagtekening van deze brief door mij via het subsidieportaal VWS te zijn ontvangen.

Mocht u onverhoopt niet binnen de gestelde termijn de gevraagde informatie kunnen aanleveren, dan kunt u vóór het verstrijken van de termijn een schriftelijk verzoek tot uitstel bij DUS-I indienen. In dit verzoek vermeldt u de reden(en) voor het verzoek tot uitstel en de nieuw te stellen redelijke exacte termijn. Op deze wijze voorkomt u eventuele (financiële) consequenties als gevolg van het niet tijdig reageren op het verzoek de aanvraag te completeren.

Ik verzoek u bij alle correspondentie uw subsidienummer 331203 en relatienummer 2011599 te vermelden.

Met vriendelijke groet,

art. 5.1.2.e.
Medewerker behandelen en ontwikkelen subsidies

Dienst Uitvoering Subsidies aan Instellingen
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijnstraat 50 | 2515 XP | Den Haag | Hoftoren
Postbus 16006 | 2500 BA Den Haag www.dus-i.nl

XI

BIJLAGE XI

Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2021–2022

25 295 **Infectieziektenbestrijding**

Nr. 1459

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 september 2021

Met deze brief informeer ik uw Kamer over de huidige stand van zaken op het terrein van Q-koorts zorg, monitoring en onderzoek. Aanleiding daarvoor is het verschijnen van verschillende onderzoeksrapporten, die ik bij deze brief aan u aanbiedt[1].

Algemeen beeld

Het aantal meldingen van Q-koorts neemt steeds verder af. Na de Q-koorts epidemie (2007–2010) daalde het aantal meldingen; sinds 2013 varieerde dit van 14–26 gevallen per jaar. De meest recente cijfers van het RIVM laten zien dat deze daling doorzet: in 2020 werden slechts 7 personen met acute Q-koorts gemeld, het laagste aantal sinds de Q-koorts epidemie. Uit de gegevens, die verzameld worden bij boerenbedrijven, blijkt dat in de melksurveillance van de Gezondheidsdienst voor Dieren (GD) in 2020 geen positieve monsters werden gevonden en de NVWA geen meldingen kreeg van abortus bij schapen en geiten in 2020[2].

Een substantiële groep mensen heeft echter nog steeds te maken met de gevolgen van een eerder doorgemaakte infectie. Momenteel staan ruim 550 personen met chronische Q-koorts geregistreerd in de nationale database chronische Q-koorts van het UMC Utrecht. Sinds 2014 worden ongeveer 25 nieuwe diagnoses van chronische Q-koorts per jaar toegevoegd aan de database, onder andere via de screening op chronische Q-koorts. Q-support en Q-uestion zijn inmiddels gestart met het opzetten van een QVS database inclusief een jaarlijkse check-up, waardoor we ook voor QVS (Q-koortsvermoeidheidssyndroom) meer cijfermatig overzicht zullen krijgen.

[1] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl
[2] Annual report Surveillance of COVID-19, influenza and other respiratory infections in the Netherlands: winter 2020/2021. RIVM report number: 2021-0133, published 14 September 2021

kst-25295-1459
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2021

Adviesbrief RIVM m.b.t. vervolg screenen op Q-koorts

Het RIVM heeft over het vervolg van screening een Adviesbrief opgesteld, die u bij deze brief als bijlage ontvangt[3]. Op basis van de ervaring tot nu toe adviseert het RIVM de opsporing niet voort te zetten, zoals deze in de eerste fase is uitgevoerd. Het RIVM adviseert te kiezen voor een haardgerichte opsporing van chronische Q-koortspatiënten binnen hoog-risicogroepen, te weten patiënten met hart- en vaatziekten (exclusief patiënten met hartklepaandoeningen) en immuun gecompromitteerde personen. De opsporing is bewezen kosteneffectief voor de selectie hoog-risicopatiënten met hart en vaatziekten, zoals hierboven genoemd. Voor immuun gecompromitteerde patiënten is de kosteneffectiviteit lager en zijn de schattingen minder nauwkeurig. Het RIVM doet een aantal suggesties op welke wijze deze haardgerichte opsporing het beste tot zijn recht komt en er zal in samenwerking met de betrokken huisartsen en specialisten nader bekeken worden wat de beste manier is om Q-koorts screening voor deze specifieke groepen op te zetten.

Evaluatie onverplichte financiële tegemoetkoming voor Q-koorts patiënten

De Q-koortsuitbraak van 2007 tot en met 2010 heeft, ondanks de genomen maatregelen, grote gevolgen gehad. Mensen zijn aan Q-koorts overleden of werden ernstig ziek. De impact op hun leven en dat van hun naasten is groot.
Daarom heeft het kabinet in 2018 besloten een gebaar te maken ter erkenning van de grote gevolgen voor Q-koortspatiënten. Patiënten met de diagnose chronische Q-koorts, Q-koorts-vermoeidheids-syndroom (QVS) of een QVS-gelijkend ziektebeeld konden een financiële tegemoetkoming aanvragen. Ook de nabestaanden van overleden chronische Q-koortspatiënten konden in aanmerking komen voor een tegemoetkoming. In totaal is bijna 80% van de aanvragen toegewezen. Dit komt neer op meer dan 2000 mensen.

De tegemoetkoming voor Q-koorts patiënten was bedoeld als gebaar om hun leed te erkennen evenals de grote gevolgen, die patiënten en nabestaanden hebben ondervonden. Daarbij was ook de hoop dat patiënten en nabestaanden, voor zover mogelijk, de uitbraak achter zich zouden kunnen laten. Het RIVM heeft onderzocht welk effect de tegemoetkoming heeft gehad en wat geleerd kan worden van de inzet van een dergelijke tegemoetkoming voor andere dossiers. Het RIVM heeft bijna vierhonderd Q-koortspatiënten en nabestaanden, experts en stakeholders bevraagd.

Het onderzoek toont aan dat de onverplichte financiële tegemoetkoming ten dele een doeltreffend instrument is gebleken; de meeste (80%) Q-koortspatiënten en nabestaanden waren blij met de getroffen tegemoetkomingsregeling en de helft van de patiënten en nabestaanden voelde zich hierdoor ook erkend. Slechts een minderheid (33%) van de getroffenen blijkt de uitbraak hierdoor achter zich te kunnen laten. Voor hen, die de gevolgen van de uitbraak nog steeds in het dagelijks leven ondervinden, helpt een financiële tegemoetkoming veelal niet.

Het tweede doel in deze evaluatie was om te achterhalen wat voor getroffenen van incidenten en rampen in het algemeen belangrijke aspecten zijn om rekening mee te houden bij een onverplichte financiële tegemoetkoming. De conclusie is dat dit zeker kan worden ingezet als

[3] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

mogelijke *public health* interventie bij vergelijkbare incidenten, maar niet in alle situaties en onder een aantal randvoorwaarden.

Daarbij is het bijvoorbeeld van belang dat de erkenning snel komt, dat er een behoeftepeiling wordt gehouden onder getroffenen en dat er een eenvoudige toegankelijke procedure is, zoals bij de Q-koortsregeling het geval was. De uitkomsten van deze evaluatie worden meegenomen in het kabinetsbrede beleid t.a.v. onverplicht tegemoetkomen.

Onderzoek naar een mogelijke link tussen COVID-19 en Q-koorts

Tijdens het COVID-debat van 7 mei 2020 is gevraagd naar een mogelijke relatie tussen een (doorgemaakte) Q-koorts infectie en vatbaarheid voor infectie met het coronavirus en een ernstig ziekteverloop (Handelingen II 2019/20, nr. 70, item 5). Toegezegd is om hier verder onderzoek naar te laten doen. Met het voorliggende rapport wordt aan deze toezegging voldaan[4].

Het onderzoek van het RIVM, in samenwerking met het Nivel, huisartsen in Noord-Brabant, de GGD Hart voor Brabant, het Jeroen Bosch Ziekenhuis en het Bernhoven ziekenhuis, laat zien dat er tijdens de eerste golf van de coronapandemie in het voorjaar van 2020 vaker COVID-19 is gevonden in dezelfde gebieden in het oosten van Noord-Brabant, waar de Q-koorts uitbraak plaatsvond in de periode 2007–2010. In de eerste periode van de COVID-19 pandemie was het aantal gediagnosticeerde corona-infecties hoger in mensen met doorgemaakte Q-koorts dan in de algemene bevolking. Er zijn geen aanwijzingen dat de infecties een ernstiger beloop hadden bij mensen die eerder Q-koorts doormaakten. Hierbij dient opgemerkt te worden dat veel mensen, die te maken hebben gehad met Q-koorts een of meer onderliggende aandoening hadden waardoor ze in de eerste maanden van de uitbraak van corona vaker getest werden. De testcapaciteit was toen nog beperkt en er is vaker getest bij mensen met onderliggende aandoeningen. Vanaf het moment dat er breder werd getest was dit verschil niet meer zichtbaar.

De onderzoekers zien wel een overlap van de regio's met (voorheen) een hoge Q-koorts incidentie en (tijdens de eerste golf) meer COVID-19 diagnoses, maar geen aanwijzingen voor een oorzakelijk verband tussen Q-koorts en een toegenomen risico op COVID-19. De vraag of er eventueel sprake is van een meer indirecte relatie tussen COVID-19, luchtkwaliteit en veehouderij in deze regio, wordt verder onderzocht in een meerjarig onderzoek dat RIVM samen met externe partners in opdracht van de Ministeries van LNV, VWS en I&W uitvoert, waarvan de resultaten in 2023 worden verwacht (zoals aan Uw Kamer gedeeld in juni)[5].

Q-support

Q-support is een expertisecentrum voor Q-koorts waar zowel patiënten als (medische) professionals een beroep op kunnen doen. In de afgelopen jaren heeft het centrum veel Q-koorts patiënten geadviseerd en begeleid, is onderzoek uitgevoerd en zijn scholingen verzorgd. De Q-koorts patiënt staat hierbij centraal. Q-support heeft recent een belronde bij patiënten en nabestaanden uitgevoerd. Daaruit bleek dat een ruime meerderheid van hen tevreden is over hetgeen geboden is qua dienstverlening.

Voor de toekomst blijft Q-support werken aan de zorg, scholing en onderzoek rondom Q-koorts. Het centrum fungeert als steun- en

[4] Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl
[5] Kamerstukken 30 175 en 28 973 en 25 295, nr. 375

adviespunt en als vraagbaak voor patiënten en professionals. Q-support is ook actief op het gebied van onderzoek. Met het RIVM is afgesproken de bestaande database van onderzoeken naar Q-koorts over te nemen van het RIVM. Q-support gaat de database beheren en patiëntvriendelijker ontsluiten. Q-support heeft ook – samen met onderzoekers en patiënten – een onderzoeksagenda opgesteld. De onderzoeksagenda (zie bijlage) met als doel de langetermijneffecten van het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts te onderzoeken is op 3 september 2021 gepresenteerd.

In het tegemoet komen aan de behoeften van Q-koorts patiënten, zoals het herkennen van klachten bij een mogelijke acute of chronische Q-koortsinfectie of het doen van vervolgonderzoek rondom de lange termijngevolgen van chronische Q-koorts, kan deze onderzoeksagenda een belangrijke rol spelen. De agenda levert voor het Ministerie van VWS input bij verdere afwegingen omtrent onderzoek op dit terrein. ZonMw kan deze agenda gebruiken bij vervolgprogramma's op het gebied van infectieziektebestrijding als vervolg op het eerder uitgevoerde onderzoek via Q-support[6] en via ZonMw[7]. Daarbij zal ZonMw ook kijken waar aanknopingspunten te vinden zijn bij lopende onderzoeken naar aanverwante ziekten, zoals ME/CVS en onderzoeksprogramma's op het gebied van infectiebestrijding en behandeling. Ook zullen enkele onderzoeksvragen mogelijk passen binnen toekomstig onderzoek naar Long COVID.

Ten slotte

Q-koorts is nu onder controle. We blijven ons samen met Q-support, onderzoekers en zorgverleners inspannen om de dagelijkse last voor patiënten met langdurige klachten te verlichten.

Uw Kamer wordt geïnformeerd, zodra er op dit gebied nieuwe ontwikkelingen zijn.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
H.M. de Jonge

[6] https://www.q-support.nu/voor-professionals/onderzoek/
[7] https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gezondheidsbescherming/programmas/programma-detail/q-koorts/

XII

BIJLAGE XII

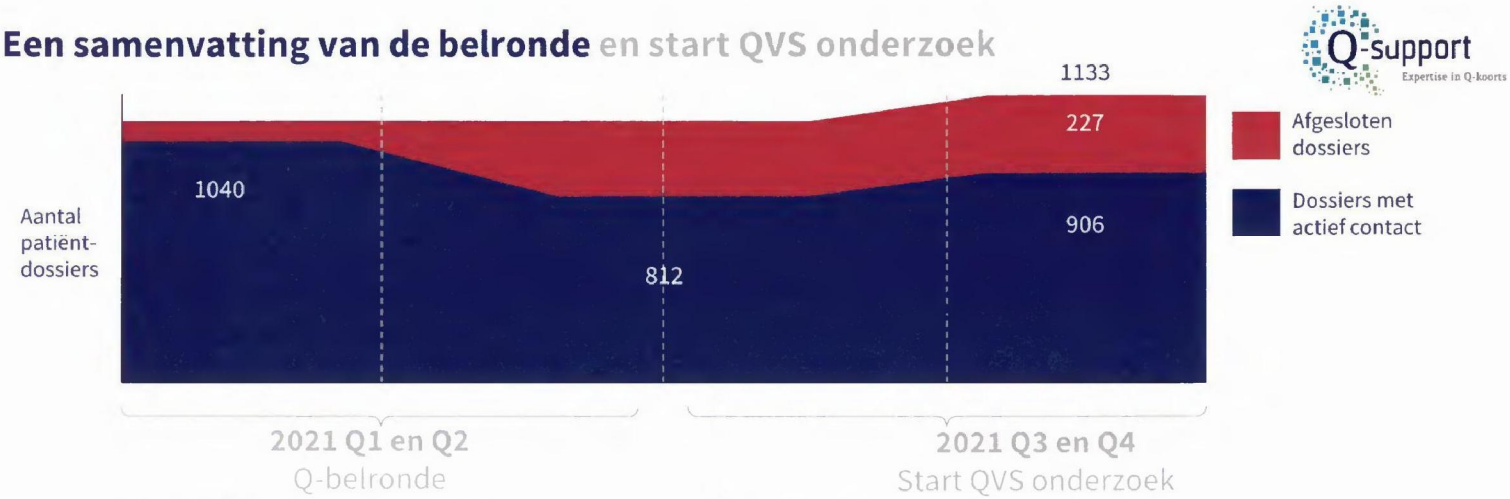
Q-support
Expertise in Q-koorts

Q-support

Rapportage belronde

5 november 2021

Een samenvatting van de belronde en start QVS onderzoek

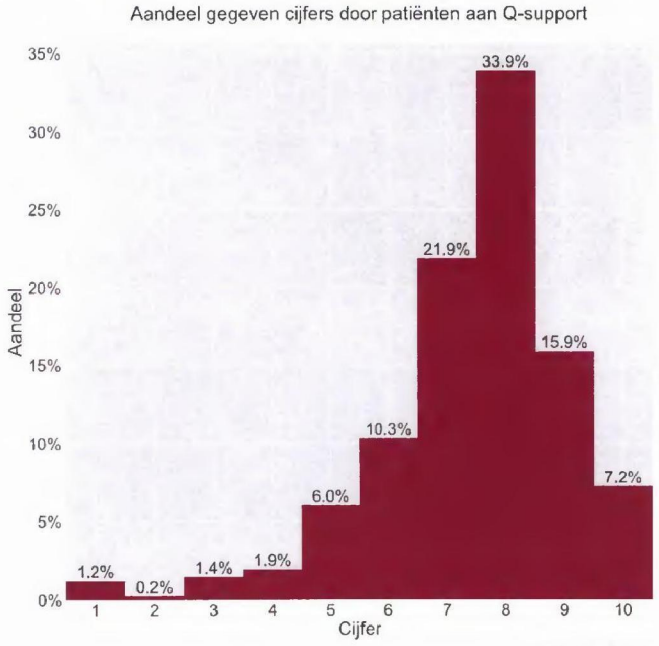


- **1040** patiënten zijn gebeld
- **228** patiëntdossiers zijn afgesloten
  - **37%** Afgerond hulptraject
  - **22%** Patiënt is overleden
  - **39%** Anders
- **165** rapportages zijn geschreven over lopende of nieuwe hulpvragen
  - Bijvoorbeeld over: doelen stellen, voortgang bij psycholoog, belang van dagelijkse structuur, jaarlijkse verslechtering, etc.

- **822** patiënten zijn uitgenodigd
  - Gebaseerd op de diagnose van de patiënt
- **62** nieuwe patiëntdossiers
  - Om mee te doen aan het QVS onderzoek
- **Q-support** krijgt een **7,5** als gemiddeld cijfer*

* Gebaseerd op 416 cijfers

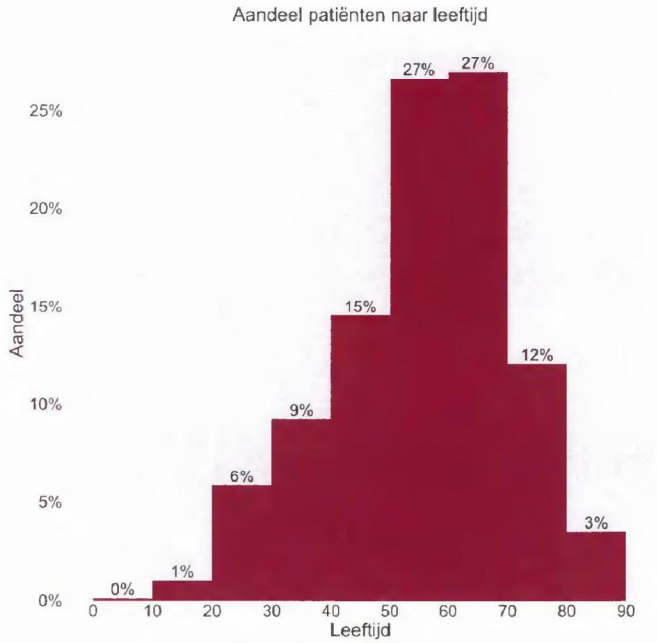
Q-support krijgt een 7,5 als gemiddeld cijfer*

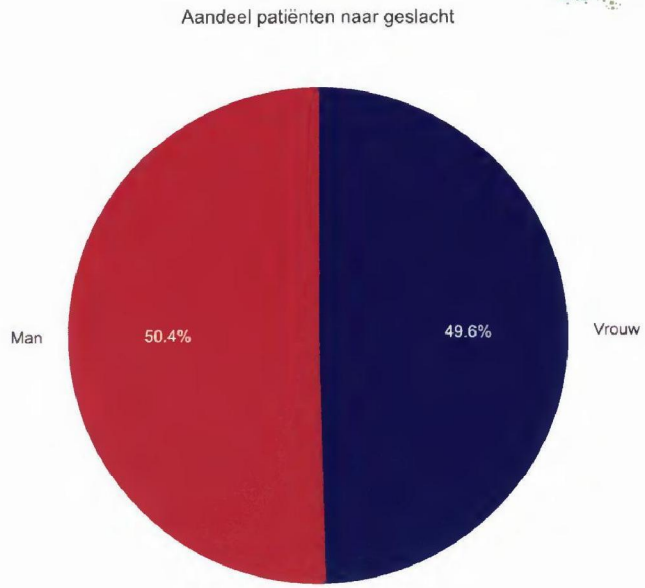


- Het gemiddelde cijfer is een **7,5**
- De meeste patiënten geven Q-support een **8**
- *Gebaseerd op 416 cijfers

Aandeel patiënten naar leeftijd en geslacht

Q-support
Expertise in Q-koorts

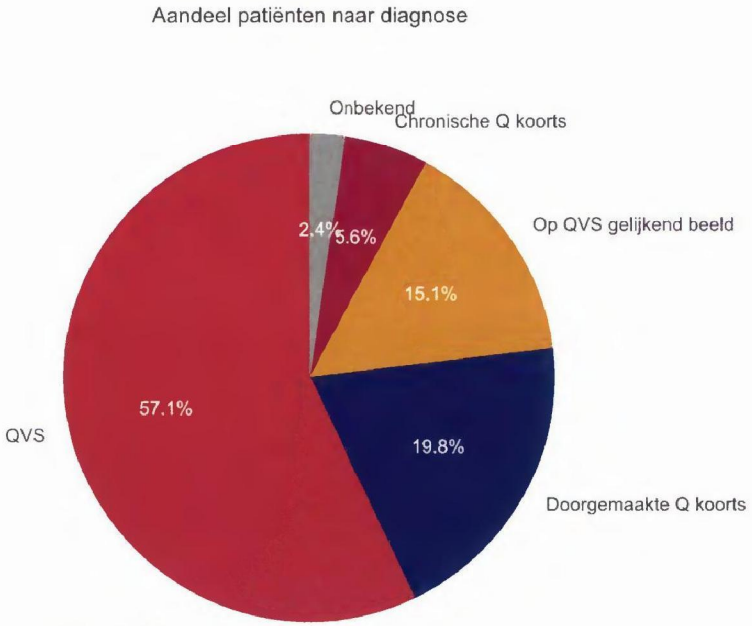




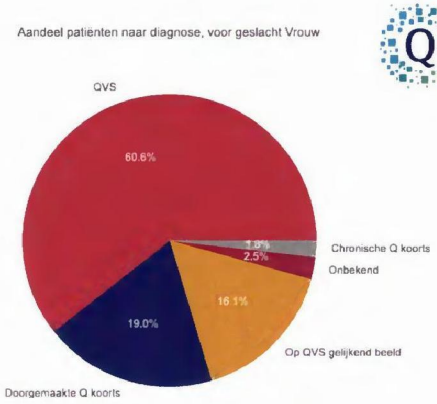
- Q-support helpt patiënten in **alle leeftijdsgroepen**
- De grootste groep patiënten is tussen de 50 en 70 jaar

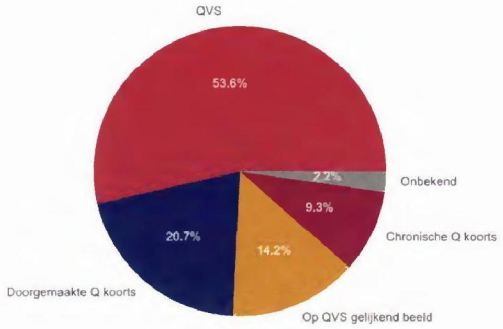
- Het aandeel patiënten per geslacht is gelijk verdeeld

Aandeel patiënten naar diagnose en geslacht

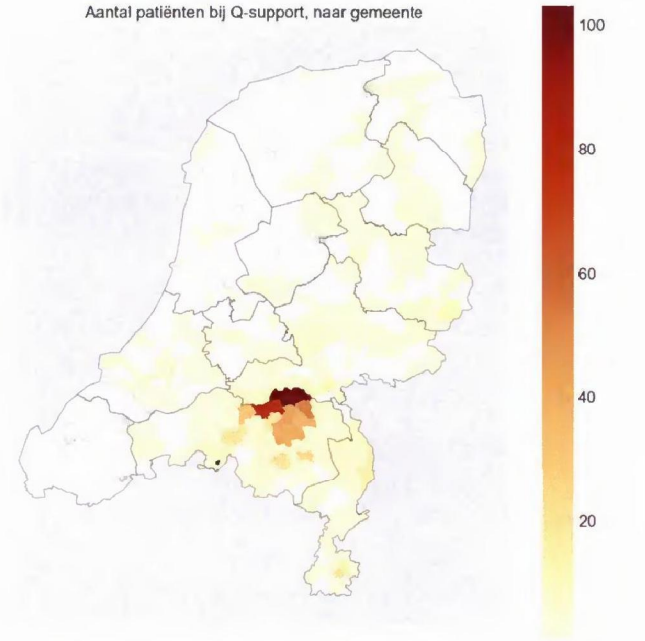


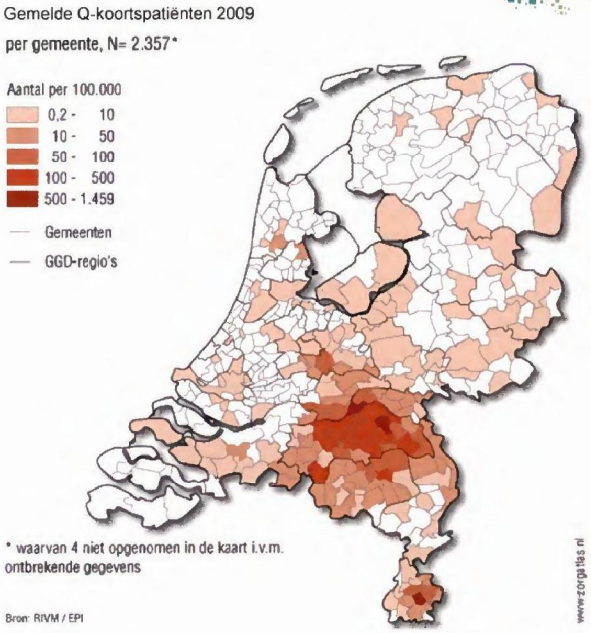
- Vrijwel altijd is een diagnose bekend
- **QVS** is de meest voorkomende diagnose
- Bij de mannelijke patiënten bij Q-support komt de diagnose **chronische Q-koorts** vaker voor dan bij de vrouwelijke patiënten



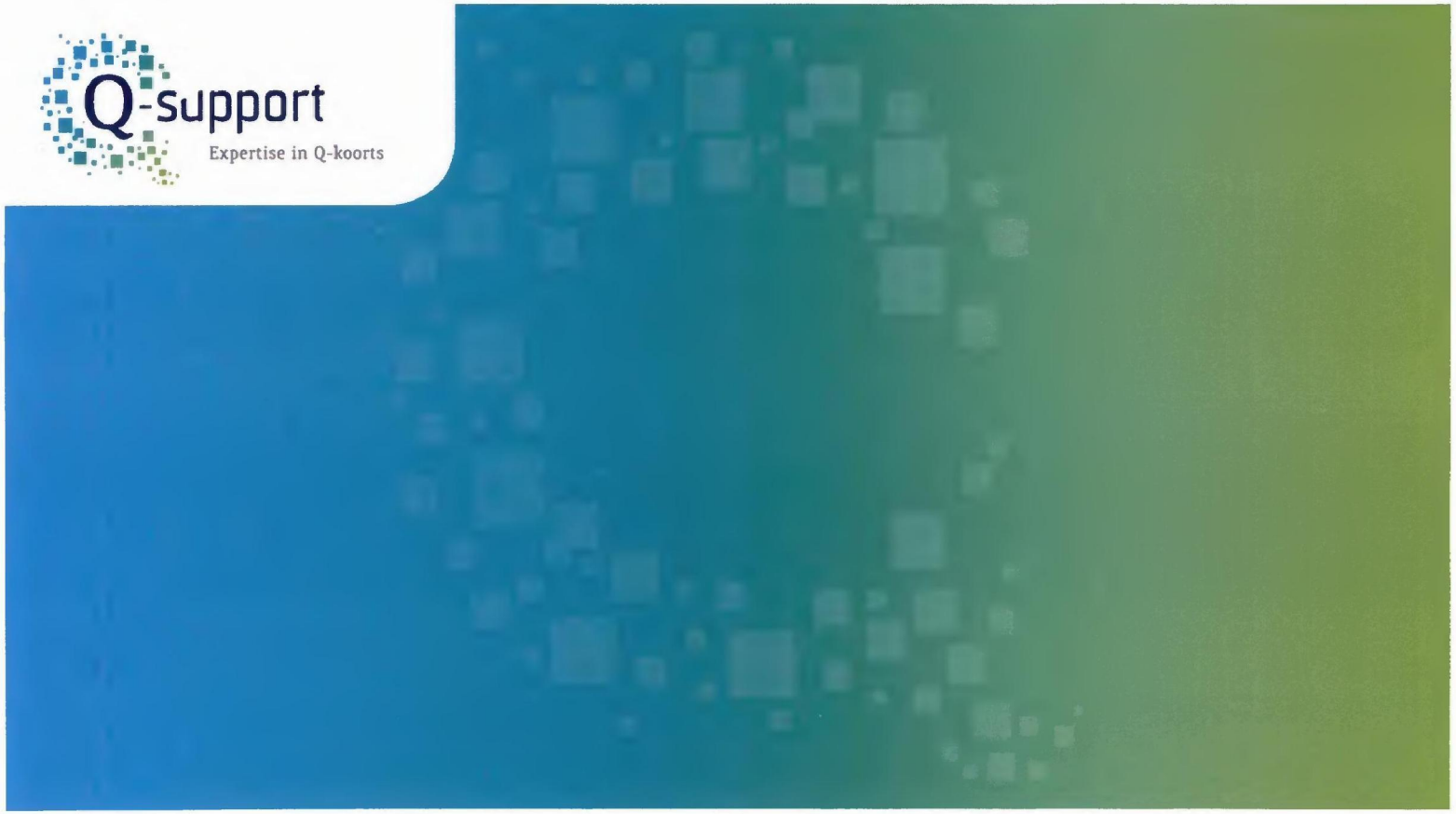


Spreiding van Q-support patiënten in Nederland





- Patiënten zijn **verspreid** over het land
- De meeste patiënten zijn woonachtig in **Noord-Brabant**
- De spreiding komt overeen met de in 2009 gemelde Q-koortspatiënten


Q-support
Expertise in Q-koorts

XIII

BIJLAGE XIII

Herijking beleid patiëntparticipatie Q-support en C-support

Utrecht
Cliteur & Van Batenburg
Oktober 2021

Inhoudsopgave

Inleiding

Wie wij zijn ---- 3
Onze visie ---- 4
Wat we niet zijn ---- 4

Theoretische kaders bij patiëntparticipatie ---- 5

Welke vormen van patiëntparticipatie worden onderscheiden? ---- 5
Wat is ervaringsdeskundigheid? ---- 5
Wat zijn randvoorwaarden voor patiëntparticipatie? ---- 5

Patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support ---- 6

Bij de start in 2013 ---- 6
Ontwikkelingen vanaf 2019 ---- 6
Ambities voor de toekomst ---- 7

PAR en ontwikkeling uitvoeringsagenda ---- 8

Instellen Patiënten Advies Raad (PAR) ---- 8
Uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q-Support en C-Support ---- 9

Bijlagen 10

Bijlage 1; Enquête patiënten Q-koorts en langdurige coronaklachten ---- 10
Bijlage 2; overzicht inzet ervaringsdeskundigheid ---- 11
Bijlage 3: Positieve gezondheid Machteld Huber (2011) ---- 12
Bijlage 4: Inventarisatie patiëntparticipatie Q Support ---- 13
Bijlage 5: Inventarisatie patiëntparticipatie C Support ---- 15

Inleiding

Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten met q-koorts, (medische) professionals en onderzoekers. Q-support is sinds 2013, in opdracht van het ministerie van VWS, actief in patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Oorspronkelijk was het de bedoeling dat Q-support haar werkzaamheden zou beëindigen per 1 mei 2021. Eind 2019 werd echter besloten tot een verlenging en een uitbreiding van de opdracht, namelijk om te komen tot een voorbeeld voor het zijn van een expertisecentrum voor alle nazorg voor post infectieuze aandoeningen[1]. Ingehaald door de actualiteiten is, naar voorbeeld van Q-Support, per 1 oktober 2020 ook C-support van start gegaan voor mensen met langdurige coronaklachten.

De afgelopen jaren is hard gewerkt om vooral in de eerste behoeften te voorzien. Met de intrede van COVID-19, is de organisatie hard gegroeid, evenals het aantal patiënten dat een beroep doet op beide organisaties.

Een van de belangrijke pijlers binnen de organisatie is de patiëntparticipatie. Met deze notitie geven Q-Support en C-Support het startsein voor een herijking van beleid en bevat een aantal uitgangspunten die kunnen worden gebruikt om te komen tot afspraken en werkwijzen met patiënten en andere stakeholders. Zo willen we samen komen tot hernieuwde afspraken en werkwijzen waarin wordt opgenomen wat belangrijk is voor patiënten, professionals en onderzoekers. Waarbij deze notitie fungeert als uitgangspunt voor beleid bij een verbreding van de organisaties naar postinfectieuze aandoeningen.

Wie wij zijn

Q-Support en C-Support zijn zusterorganisaties die dezelfde uitgangspunten hanteren in hun werkwijze. Beiden werken in opdracht van het Ministerie van VWS en de werkzaamheden zijn gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Uitgangspunt daarbij is dat goede patiëntenzorg gebaseerd dient te zijn op geschoolde zorg die op haar beurt weer gevoed wordt door goed onderzoek. En dat de uitkomsten van dat onderzoek worden gedeeld met de relevante stakeholders.

Patiëntenzorg

Patiënten kunnen bij Q-Support en C-Support terecht voor advies en ondersteuning op alle leefgebieden waarop de ziekte ingrijpt: gezondheid, je welbevinden, het sociale netwerk, het (psycho) sociale domein en uiteraard werk, inkomen en bestaanszekerheid. Hierbij wordt waar mogelijk samengewerkt met de gemeente van herkomst en reguliere voorzieningen. Naast het eigen aanbod hebben Q-Support en C-Support vooral een makelaarsfunctie: zij verbinden patiënten met de juiste professionals en wijzen de weg. C-Support werkt door heel Nederland met nazorgadviseurs. Zij zijn de vaste contactpersonen voor de mensen die zich bij C-support hebben aangemeld.

Onderwijs

Q-Support en C-Support zetten in op kennisvermeerdering van de professionals die een rol spelen in de begeleiding en behandeling van patiënten. Zij bieden geaccrediteerde nascholingen op aanvraag, nascholingen op maat, lezingen en bijeenkomsten voor professionals.

[1] https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2020/12/201223-De-toekomst-van-Q-support-def-200729.pdf

Onderzoek

Q-Support heeft zich van meet af aan ingezet om onderzoek te stimuleren zodat patiënten met Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts (CQK) in de toekomst beter geholpen kunnen worden en de zorg zich kan ontwikkelen. Dit heeft onder andere geresulteerd in een gezamenlijke onderzoeksagenda (augustus 2021) waarin dringende kennisvragen zijn geïdentificeerd. In deze onderzoeksagenda zijn ook breed gedeelde onderzoeksvragen geformuleerd voor andere aandoeningen met symptomen die lijken op die van CQK of QVS waar ook geen antwoord op is. Denk aan de ziekte van Lyme, COVID-19 en Myalgische Encefalomyelitis (ME), ook bekend als Chronischevermoeidheidssyndroom (CVS).

Onze visie

Q-Support en C-Support zijn laagdrempelig expertisecentra voor patiënten en professionals waar met kennis het verschil wordt gemaakt. Er wordt in samenspraak met de patiënt breed ingezet op de gevolgen van de ziekte, kennis opgebouwd en gedeeld, waardoor effectieve en efficiënte zorg wordt georganiseerd.

Wij maken het verschil voor patiënten die zijn geraakt door postinfectieuze aandoeningen zoals Q-koorts en Covid-19.

Dit doen we door:

- Maatwerk met de patiënt als vertrekpunt.
- Het bieden van zorg en ondersteuning met een integrale, domein overstijgende aanpak en een complementaire rol wanneer reguliere zorg niet voorziet.
- Het helpen organiseren van effectieve en efficiënte zorg door een brede inzet op de gevolgen van de ziekte en het opbouwen en delen van kennis hierover.
- Laagdrempelige toegankelijkheid voor patiënten en professionals.
- Het faciliteren en organiseren van inzet van ervaringsdeskundigheid bij patiëntenzorg, onderzoek en scholing.
- Verbinding met patiëntenorganisaties met respect voor ieders specifieke rol en functie.

Wat we niet zijn

Q-Support en C-Support zijn geen patiënten/belangenorganisaties en hebben ook geen taak in belangenbehartiging.

Voor patiënten met Q-koorts is door een aantal getroffenen een landelijke organisatie opgericht: Q-uestion. Deze patiëntenvereniging, met door en voor patiënten heeft 3 doelen:

- Belangenbehartiging van alle getroffenen.
- Lotgenotencontact en de organisatie daarvan.
- Informatieverstrekking.

Voor zover bekend is er voor mensen met langdurige coronaklachten nog geen patiëntenorganisatie opgericht die de belangen behartigt. Er tekenen zich hiervoor al wel verschillende groepen af.

Theoretische kaders bij patiëntparticipatie

Welke vormen van patiëntparticipatie worden onderscheiden?

Volgens Patiëntenfederatie Nederland (PF)[2] draait de zorg om patiënten en moet worden ingespeeld op hun voorkeuren en behoeften. Daarom moeten zij op alle niveaus hun stem kunnen laten horen en invloed hebben op de inrichting en invulling van de zorg. Dit betekent dat patiëntparticipatie op alle niveaus vanzelfsprekend moet zijn en de patiënt een gelijkwaardige partner moet zijn.

Vormen Patiëntparticipatie

In de participatieladder[1] worden de volgende vormen van patiëntparticipatie onderscheiden:

1. **Informeren**: patiënten worden op de hoogte gesteld.
2. **Raadplegen**: patiënten worden gevraagd om mee te denken en praten.
3. **Adviseren**: patiënten kunnen hun problemen, wensen en oplossingen inbrengen.
4. **Coproduceren**: patiënten zijn gelijkwaardige samenwerkings-partners bij de uitvoering.
5. **Meebeslissen**: sturen en het nemen van besluiten gebeurt samen met patiënten.
6. **Zelfbeheer**: patiënten handelen vanuit eigen initiatief en eigenaarschap.

Wat is ervaringsdeskundigheid?

Patiënten en hun naasten hebben unieke kennis en (eigen) ervaringen die kunnen bijdragen aan bijvoorbeeld het verbeteren van de zorg. Zij zijn ervaringsdeskundig. Bij patiëntparticipatie wordt uitgegaan van de inzet van ervaringsdeskundigen. Waarbij het ook van belang is dat de persoon een bepaalde mate van acceptatie heeft van het ervaringsgebied. En dat de ervaringsdeskundigheid wordt ingezet op een positieve en constructieve wijze met oog voor alle partijen en het collectief, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid.[3]

Wat zijn randvoorwaarden voor patiëntparticipatie?

1. De organisatie onderschrijft nut en noodzaak van patiëntparticipatie op verschillende niveaus.
2. Patiëntparticipatie vindt in alle fasen van een ontwerp, agenda of stappen van beleid plaats, bij voorkeur vanuit een gedragen positie zoals een patiëntenorganisatie.
3. Patiëntvertegenwoordigers worden gefaciliteerd, geëquipeerd en geïnformeerd.
4. Er is ruimte voor scholing en ondersteuning om die rol te kunnen vervullen.

---

[2] https://www.patientenfederatie.nl/dit-doen-wij/patientenparticipatie

[3] Overzicht inzet ervaringsdeskundigheid; [redacted] - Fiduz management (2015)

Patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support

Bij de start in 2013

Bij de start van Q-Support in 2013 stond de patiëntparticipatie hoog in het vaandel. Uitgangspunt was dat er een organisatie ontwikkeld zou worden voor, door en met patiënten. En dat is ook werkelijkheid geworden. De patiëntparticipatie kende allerlei vormen.

- Er is gezamenlijk nagedacht over hoe de nazorg, ondersteuning en hulpverlening moest worden vormgegeven zodat deze optimaal aansloot bij de wensen en behoeften van patiënten.
- Er kwam een multidisciplinair overleg tot stand met een integrale visie en aanpak.
- Er werden talloze bijeenkomsten georganiseerd waarin patiënten hun inbreng, behoeften en wensen konden verwoorden. Denk daarbij aan de Q-tour, themabijeenkomsten, de denktank, inzet van ervaringsdeskundigen bij het intakegesprek, Q- kringen, training Omgaan met Q koorts.
- Bij de ontwikkeling van de onderzoeksagenda werden patiënten nadrukkelijk betrokken.
- Er werd een denktank en Commissie Patiënten opgericht.

Ontwikkelingen vanaf 2019

Mede door politieke besluitvorming heeft Q-Support vanaf 2019 een aantal grote koerswijzigingen doorgemaakt, die ook van invloed waren op de organisatie van de patiëntparticipatie. Omdat het er in 2018 op leek dat Q- Support als project eindig zou zijn, werd afscheid genomen van de Commissie Patiënten en de denktank. Er bleef slechts een beperkte groep ervaringsdeskundigen werkzaam als vrijwilliger bij onderzoek, intakes, projecten en trainingen. Er is een klankbordgroep ingesteld met patiënten, de voorzitter van Q-uestion, gemeentelijke vertegenwoordigers en diverse vertegenwoordigers uit de diverse zorgdisciplines. Door te weinig draagvlak is deze niet gecontinueerd.

Toen eind 2019 door VWS werd besloten om Q-support niet eindig te laten zijn, was een eerste stap het uitbreiden en trainen van de pool ervaringsdeskundigen. Met hen werd onder andere nagedacht over toekomstig beleid en werd een visiedocument[4] opgesteld.

Met de intrede van COVID-19 werd ook C-Support opgericht, naar model van Q-Support.

Vanaf 1 januari 2021 is de projectcoördinator ervaringsdeskundigheid aan de slag voor beide takken om het vastgestelde beleid verder vorm en inhoud te geven. Zij heeft gezorgd voor een (her)start van de pool van ervaringsdeskundigen waarmee wordt nagedacht en samengewerkt. Ook zijn gesprekken gevoerd met een vertegenwoordiging Q-uestion en de ervaringsdeskundigen waarbij de rolverdeling tussen beide organisaties regelmatig onderdeel is geweest van het gesprek.

[4] https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2021/03/210310-Toekomstvisie-resultaten-vragenlijst-210226.pdf

Ambities voor de toekomst

In het strategisch meerjarenplan (2019)[5] spreekt Q-Support de ambitie uit om de door Q-support ontwikkelde koers met betrekking tot patiëntparticipatie te vervolgen.

Deze notitie geeft hier verder richting aan, zodat een meer overkoepelende visie en aanpak om patiëntparticipatie een goed geborgde plek te geven nu en in de toekomst kan worden ontwikkeld.

Uitgangspunten Q-Support en C-Support:

1. Samenwerken met patiënten en hun achterban, georganiseerd of ongeorganiseerd.
2. Centraal stellen verbinding tussen patiëntenzorg, scholing en onderzoek (trias) bij de vormgeving van beleid op patiëntparticipatie.
3. Faciliteren, scholen en informeren ervaringsdeskundigen zodat deze breed kunnen worden ingezet en geconsulteerd.
4. Zorgen voor voldoende budget om de participatie vorm te geven, te organiseren en uit te voeren.
5. Inventariseren behoeften en ideeën van patiënten die zich bij Q-support en C-support aanmelden voor (na)zorg en waar mogelijk het betrekken van patiëntenvereniging(en) hierbij.
6. Betrekken patiënten bij advisering, het inrichten van patiëntgebonden processen, ontwikkelen of reviseren van richtlijnen en/of onderzoek.
7. Organiseren bijeenkomsten voor en door patiënten wanneer de werkzaamheden dit vragen.

Van uitgangspunt naar uitvoer; hoe komen we daar?

Bij het verder vormgeven van de patiëntparticipatie is het volgende van belang:

1. Q-Support en C-Support maken waar mogelijk gebruik van reeds opgedane kennis, netwerk en ervaringen.
2. Hoewel Q-Support en C-Support zich in een andere fase bevinden, wordt gekozen voor een visie, structuur en werkwijze aan de hand waarvan beide organisaties (en mogelijk in de toekomst ook andere organisaties) zullen werken en vanwaar uit activiteiten worden ontwikkeld.
3. Een quickscan[6] met medewerkers en een afvaardiging van patiënten is nodig om richting en concrete invulling te geven, waarbij de opgestelde toekomstvisie het kader vormt.
4. Er wordt onderzocht welke patiëntenorganisaties / bewegingen en/of koepels betrokken moeten worden. En op welke wijze input van niet georganiseerde patiënten kan worden betrokken. Het opzetten van patiënten panels is hier een geschikt instrument voor.
5. Het budget dat beschikbaar is vanuit Q-Support en C-Support om participatie te organiseren en uit te voeren wordt bepaald.

[5] https://www.q-support.nu/wp-content/uploads/2019/11/Q-support-En-nu-verder_def1.pdf
[6] https://participatiekompas.nl/media/pdf/cbo_handboek-patientenparticipatie-maart-2013-tg.pdf

PAR en ontwikkeling uitvoeringsagenda

Instellen Patiënten Advies Raad (PAR)[7]

Een eerste stap om te komen tot de inbedding van de patiëntparticipatie op het hoogste niveau van de organisatie is door het instellen van een patiënten advies raad (PAR).

Leden van de PAR laten zich voeden door signalen van patiënten, patiëntenorganisaties, familieleden, mantelzorgers en medewerkers.

De patiënt wordt, samen met onderzoekers en zorgprofessionals gezien als partner in de zorg en er wordt gezamenlijk nagedacht over strategische thema's rondom verbetering en vernieuwing van zorg en services, opleiding en onderzoek.

De PAR neemt geen eigenstandige beslissingen en kan geen veto uitspreken.

Patiënten Advies Raad (PAR)

Een PAR is een gremium dat bestaat uit ervaringsdeskundige patiënten die gevraagd en ongevraagd advies uitbrengen aan de directeur bestuurder over zaken die een gemeenschappelijk belang hebben voor de patiënt. De PAR behandelt zaken die een gemeenschappelijk belang hebben voor patiënten.

Stappen om te komen tot een PAR

- Stel een reglement of statuut op met afspraken over onder andere scholing, reiskosten, vacatiegelden en vrijwilligers vergoedingen. Neem in het reglement ook de governance op.
- Stel één of meerdere medewerkers van Q-Support en C-Support die betrokken zijn bij de vorming van de PAR en borg de ondersteuning van de PAR ook naar de toekomst toe.
- Stel functieprofielen op voor de bemensing van de PAR.
  Uiteindelijk zullen middels een sollicitatie procedure de zetels binnen de raad worden ingevuld.
- Gezien het feit dat er grote verschillen bestaan tussen Q-koorts en C-patiënten, dient ook de samenstelling van de PAR goed bekeken te worden.
- Maak werk van de scholing, training en opleiding voor ervaringsdeskundigen die binnen Q-Support en C-Support een rol spelen.
- Daar waar relevant kan gebruik gemaakt worden van de kennis van PGO-Support. Zij bieden veel cursussen en trainingen (op maat) aan voor patiëntvertegenwoordigers. Let wel Q support en C support zijn geen patiënten organisatie en ook geen zorgaanbieder.

Het op- en inrichten van een PAR kost tijd en vergt een zorgvuldig proces.

[7] De wijze waarop patiëntenparticipatie in de breedste zin zal worden vormgegeven binnen Q-Support en C-Support wordt besproken in een werkgroep. De betrokkenen zijn geraakt door een post infectieuze aandoening zoals Q-koorts of Long Covid.

Uitvoeringsagenda patiëntparticipatie Q-Support en C-Support

Door Q-Support en C-Support is de stip op de horizon gezet. De ambitie bestaat om de door Q-support ontwikkelde koers met betrekking tot patiëntparticipatie te vervolgen. Parallel aan het instellen van een PAR is het raadzaam om, samen met sleutelfiguren vanuit patiënten, onderzoekers en zorgprofessionals, te komen tot een uitvoeringsagenda patiëntparticipatie.

Deze uitvoeringsagenda geeft enerzijds inzicht in gezamenlijke ambities en speerpunten. En het geeft een concrete invulling aan hoe deze te bereiken aan de hand van vragen als:

- Wat doen we nu al?
- Wat willen we gaan doen en waarom?
- Hoe willen we dit gaan doen?
- Wanneer willen we dit gaan doen?
- Wie is hiervoor verantwoordelijk?

Stappen om te komen tot een uitvoeringsagenda

- Deskresearch en het opstellen van een startdocument[8] [√]
- Betrekken van één of meerdere medewerkers van Q-Support en C-Support bij de ontwikkeling van de uitvoeringsagenda.
- Organiseren van twee of drie brainstormsessies met sleutelfiguren vanuit primair patiënten, maar ook zorgprofessionals en onderzoekers die input moet geven op de uitvoeringsagenda.
- Opleveren, uitdragen en borgen van de uitvoeringsagenda.

Met een uitvoeringsagenda wordt helder wanneer welke stappen worden gezet en wie waarvoor verantwoordelijk is. Consensus over de uitvoeringagenda genereert draagvlak. In bijlage 4 wordt een schema weergegeven waarin al een inhoudelijk frame wordt weergegeven.
Advies: geef het ontwikkelen van de uitvoeringsagenda projectmatig vorm.

En nu vooruit: wat we gaan doen

Begin 2022 wordt gestart met de inrichting van een werkgroep met mensen die geraakt zijn door een post infectieuze aandoening zoals Q-koorts of Long Covid. Met hen gaan we aan de slag om de patiëntparticipatie bij Q-Support en C-Support vorm te geven en te borgen.
Dit doen we onder andere door middel van:

- Het borgen van reeds opgedane kennis en ervaringen op dit vlak in afspraken en beleid.
- Het maken van afspraken met partners en stakeholders uit het huidige netwerk en eventueel andere partijen.
- Het instellen van een Patiënten Advies Raad (PAR).
- Het opstellen van een uitvoeringsagenda die inzicht geeft in gezamenlijke ambities en speerpunten inclusief voorstellen voor concrete invulling hoe deze te bereiken.

[8] Deze notitie kan worden gezien als startdocument.

Bijlagen

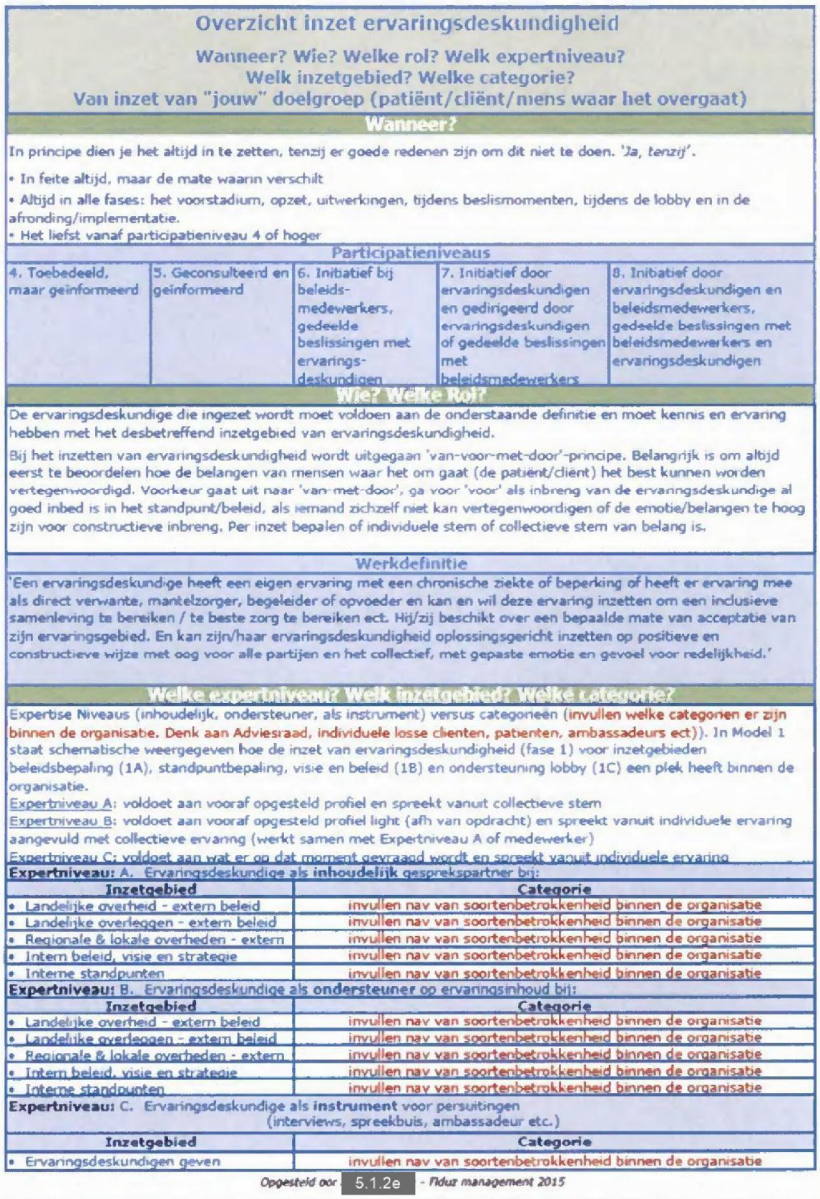
Bijlage 1; Enquête patiënten Q-koorts en langdurige coronaklachten

In 2020 en 2021 is een enquête gehouden onder patiënten met Q-koorts en mensen met langdurige coronaklachten. Deze geven belangrijke aanknopingspunten voor Q-Support en C-Support:

1. Een actief, door Q-support geïnitieerd, contact tussen de nazorgadviseur en de patiënt over diens persoonlijke situatie. Er is een grote behoefte aan blijvend individueel contact tussen de nazorgadviseurs en de patiënten als vraagbaak, vinger aan de pols, luisterend oor, en ondersteuning waar nodig. Alleen contact bij urgente zaken en gezocht vanuit de patiënt, daarmee missen we degenen die door omstandigheden niet om hulp vragen, maar het wel nodig hebben.
2. Het belang van een meer multidisciplinaire aanpak, gericht op het individu. Per patiënt moet worden afgevraagd en bekeken of een bredere aanpak dan er nu is ingezet wenselijk is. (Para)medisch, sociaal/psychologisch, complementair, wat zou een passende mogelijkheid zijn in de huidige situatie.
3. Toelichting en voorlichting door Q-support, op basis van de ervaringen van patiënten, over zelfredzaamheid, zelfregie, leefstijl en de positieve gezondheid-benadering.
4. De onduidelijkheid over waar de patiënten voor de gewenste, passende zorg terecht kunnen. Wat is de rol van Q-support en wat die van de gemeenten? Patiënten geven aan zich tussen wal en schip te voelen. Voorbeeld hierbij is het beweegprogramma, een grote behoefte eraan blijft, maar waar kan men (niet langer) terecht.
5. Op het gebied van communicatie is er de vraag om een toegankelijkere indeling van de website. De nieuwsbrief functioneert het beste als communicatiemiddel. Patiënten zouden graag zien dat Q-gerelateerde artikelen en (onderzoeks)publicaties worden doorgespeeld. Men vindt het van belang zeker 2x per jaar actief op de hoogte te worden gesteld van de recente medische ontwikkelingen.
6. De vraag naar een minder belastende manier, laagdrempeliger aanbod van trainingen en/of lotgenotencontact (mogelijk digitaal, dicht bij huis). Meer aandacht voor mensen die vanwege afstand of ernst van hun ziekte niet fysiek betrokken kunnen zijn en dus zeer gebaat zijn bij online activiteiten, webinars, etc.
7. De (bij)scholing van artsen/professionals, medisch, maar ook werk- & inkomen gerelateerd wordt door de patiënten gewaardeerd en nodig geacht.
8. Belangenbehartiging door Q-support; blijven aankaarten dat Q niet voorbij is, aandacht voor de (zeer) ernstig zieken. De langdurigheid van de ziekte geeft doorlopend nieuwe uitdagingen: op medisch gebied (Welk ziekteverloop kan ik verwachten? Zijn deze nieuwe symptomen ook het gevolg van Q-koorts?) en op financieel gebied (De financiële situatie wordt alleen maar slechter).
9. Het grote belang dat de patiënt hecht aan en de bereidheid die men heeft tot deelname en medewerking aan een Check-up, Database, medisch onderzoek.
10. Vragen en opmerkingen met betrekking tot de relatie tussen Covid-19 en Q-koorts: - Wat betekent het grote aantal C-patiënten dat zich aanmeldt voor de werkprocessen en inzet van de mensen bij Q-support en C-support. - De corona-maatregelen treffen de Q-koortspatiënt extra hard (nog grotere sociale isolatie, patiënten die ziek werden door corona bovenop hun Q-koorts diagnose).
11. Aandachtspunten voor overheid, bijv. luchtvervuiling bij de megastallen aanpakken, en financiële afwikkeling beide ziektes gelijkstellen. - Aandacht voor (afstemming, meegenomen worden in) onderzoek (zoönose, overeenkomsten tussen Covid-19 en Q-koorts, op het gebied van ontstaan, besmetting, behandeling) - Vragen met betrekking tot de vaccinatie, wenselijk voor Q-koorts patiënten. Mogelijke lobby door Q-support ten aanzien van versnelde COVID-vaccinatie voor Q-koorts patiënten.

Bijlage 2; overzicht inzet ervaringsdeskundigheid

In het kader van patientparticipatie zijn er verschillende niveaus van expertise wanneer het gaat om ervaringsdeskundigheid (Fiduz management 2015). Onderstaande matrix kan worden gebruikt om hier inzicht in en duidelijkheid over te krijgen.



Overzicht inzet ervaringsdeskundigheid

Wanneer? Wie? Welke rol? Welk expertniveau? Welk inzetgebied? Welke categorie? Van inzet van "jouw" doelgroep (patiënt/cliënt/mens waar het overgaat)

Wanneer?

In principe dien je het altijd in te zetten, tenzij er goede redenen zijn om dit niet te doen. *'Ja, tenzij'*.

- In feite altijd, maar de mate waarin verschilt
- Altijd in alle fases: het voorstadium, opzet, uitwerkingen, tijdens beslismomenten, tijdens de lobby en in de afronding/implementatie.
- Het liefst vanaf participatieniveau 4 of hoger

Participatieniveaus

4. Toebedeeld, maar geïnformeerd	5. Geconsulteerd en geïnformeerd	6. Initiatief bij beleids-medewerkers, gedeelde beslissingen met ervarings-deskundigen	7. Initiatief door ervaringsdeskundigen en gedirigeerd door ervaringsdeskundigen of gedeelde beslissingen met beleidsmedewerkers	8. Initiatief door ervaringsdeskundigen en beleidsmedewerkers, gedeelde beslissingen met beleidsmedewerkers en ervaringsdeskundigen

Wie? Welke Rol?

De ervaringsdeskundige die ingezet wordt moet voldoen aan de onderstaande definitie en moet kennis en ervaring hebben met het desbetreffend inzetgebied van ervaringsdeskundigheid.

Bij het inzetten van ervaringsdeskundigheid wordt uitgegaan 'van-voor-met-door'-principe. Belangrijk is om altijd eerst te beoordelen hoe de belangen van mensen waar het om gaat (de patiënt/client) het best kunnen worden vertegenwoordigd. Voorkeur gaat uit naar 'van-met-door', ga voor 'voor' als inbreng van de ervaringsdeskundige al goed inbed is in het standpunt/beleid, als iemand zichzelf niet kan vertegenwoordigen of de emotie/belangen te hoog zijn voor constructieve inbreng. Per inzet bepalen of individuele stem of collectieve stem van belang is.

Werkdefinitie

'Een ervaringsdeskundige heeft een eigen ervaring met een chronische ziekte of beperking of heeft er ervaring mee als direct verwante, mantelzorger, begeleider of opvoeder en kan en wil deze ervaring inzetten om een inclusieve samenleving te bereiken / te beste zorg te bereiken ect. Hij/zij beschikt over een bepaalde mate van acceptatie van zijn ervaringsgebied. En kan zijn/haar ervaringsdeskundigheid oplossingsgericht inzetten op positieve en constructieve wijze met oog voor alle partijen en het collectief, met gepaste emotie en gevoel voor redelijkheid.'

Welke expertniveau? Welk inzetgebied? Welke categorie?

Expertise Niveaus (inhoudelijk, ondersteuner, als instrument) versus categorieën (invullen welke categorien er zijn binnen de organisatie. Denk aan Adviesraad, individuele losse clienten, patienten, ambassadeurs ect)). In Model 1 staat schematische weergegeven hoe de inzet van ervaringsdeskundigheid (fase 1) voor inzetgebieden beleidsbepaling (1A), standpuntbepaling, visie en beleid (1B) en ondersteuning lobby (1C) een plek heeft binnen de organisatie.

Expertniveau A: voldoet aan vooraf opgesteld profiel en spreekt vanuit collectieve stem

Expertniveau B: voldoet aan vooraf opgesteld profiel light (afh van opdracht) en spreekt vanuit individuele ervaring aangevuld met collectieve ervaring (werkt samen met Expertniveau A of medewerker)

Expertniveau C: voldoet aan wat er op dat moment gevraagd wordt en spreekt vanuit individuele ervaring

Expertniveau: A. Ervaringsdeskundige als **inhoudelijk** gesprekspartner bij:

Inzetgebied	Categorie
• Landelijke overheid - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Landelijke overleggen - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Regionale & lokale overheden - extern	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Intern beleid, visie en strategie	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Interne standpunten	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie

Expertniveau: B. Ervaringsdeskundige als **ondersteuner** op ervaringsinhoud bij:

Inzetgebied	Categorie
• Landelijke overheid - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Landelijke overleggen - extern beleid	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Regionale & lokale overheden - extern	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Intern beleid, visie en strategie	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie
• Interne standpunten	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie

Expertniveau: C. Ervaringsdeskundige als **instrument** voor persuitingen (interviews, spreekbuis, ambassadeur etc.)

Inzetgebied	Categorie
• Ervaringsdeskundigen geven	invullen nav van soortenbetrokkenheid binnen de organisatie

Opgesteld door 5.1.2e *- Fiduz management 2015*

Bijlage 3: Positieve gezondheid Machteld Huber (2011)

Q-Support en C-Support hanteren uitgangspunten van Positieve gezondheid. Hierbij wordt gezondheid gezien als het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven.

Volgens Huber is gezondheid meer dan 'de aan of afwezigheid van ziekte'. Gezondheid gaat ook over veerkracht, over meedoen in de maatschappij, over betekenisvol werk of andere activiteiten en over de omgeving waarin je leeft.

Mensen kunnen met het Spinnenweb in kaart brengen hoe zij zelf hun gezondheid ervaren.

Voel je je bijvoorbeeld tevreden, gelukkig of juist eenzaam?

Lukt het je om de dagelijkse dingen te doen, zoals het huishouden?

Beleef je nog plezier aan hobby's of bezigheden?

Het maakt je bewust van het feit dat gezondheid niet alleen maar betrekking heeft op al dan niet ziek zijn. Centraal staat niet wat slecht gaat, maar wat je graag zou willen veranderen en wat voor jou belangrijk is.

Mensen zijn niet hun aandoening. Mensen zijn er in beginsel zelf verantwoordelijk voor dat ze gezond eten, goed voor zichzelf zorgen, voldoende bewegen, sociale contacten onderhouden en naar school of werk gaan.

Maar niet iedereen leeft in de omstandigheden om zelf gezonde keuzes te maken. Sommige mensen hebben daarvoor te weinig grip op hun gezondheid en missen het vermogen om die grip te vergroten. De problemen die achter een verminderde gezondheid schuilgaan, gaan verder dan het gezondheidsdomein. Denk daarbij aan armoede, schulden, problemen rondom huisvesting, eenzaamheid, werkloosheid, een beperking, een lage opleiding, laaggeletterdheid, verminderde gezondheidsvaardigheden of de kwaliteit en de inrichting van de leefomgeving. Deze factoren hebben allemaal invloed op hoe gezond je bent en hoe gezond je je voelt.

Bijlage 4: Inventarisatie patiëntparticipatie Q Support

Volgend na de vaststelling van de visie en structuur kan onderstaande tabel worden gebruikt om, samen met partijen, concrete invulling te geven aan acties en activiteiten.

Patiëntparticipatie bij Q-Support	Nu	Wens	Wijze	Wanneer	Verantwoordelijke
Informeren	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
Website					
Nieuwsbrief					
Webinar					
Q-tour					
Podcasts					
Telefonisch spreekuur					
Individueel contact op aanvraag					
Raadplegen	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
Monitor (jaarlijks)					
Enquête over verbetering en aanvulling van onze dienstverlening, inbreng thema's					
Pool ervaringsdeskundigen					
Vertegenwoordiging patiëntenorganistie zoals Q-uestion					
Gesprekken (Q-tour, individueel)					
(Digitaal) patiëntenpanel					
Adviseren	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
PAR instellen					
Klankbordgroep Q&C: vertegenwoordigers diverse domeinen (voormalige commissie patiënten).					
(Digitaal) patiëntenpanel					
Ervaringsdeskundigen Q-support.					
Structureel en op afroep: Ervaringsdeskundigen en voorzitter en secretaris patiëntenraad Q-uestion					
Belronde					
Co-produceren	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
Handreikingen (voorbeeld: Handreiking QVS)					
Gezamenlijke intakes (indien weer mogelijk)					
Gezamenlijk geven van trainingen (trainer en ED als co-trainer)					
Podcasts (thematische behandeling van thema's tussen patiënten en professionals)					
Inhoud en vormgeving van bijvoorbeeld trainingen, onderzoeksvoorstellen, communicatie/enquête, etc.					

Meebeslissen	Nu	Wens	Wijze	Wanneer	Verantwoordelijke
Visiedocument					
Diverse beleidsdocumenten					
Handreikingen (voorbeeld: Handreiking QVS)					
Voorstel toekomstige onderzoeksagenda					
Zelfbeheer	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
Praktische uitvoering: een zelfsturend team van ervaringsdeskundigen binnen Q-support, rekening houdend met belastbaarheid.					
Patiëntenvereniging Q-uestion; onafhankelijk van andere partijen, kan desgewenst altijd vragen om onze input					
Q-kringen					

Bijlage 5: Inventarisatie patiëntparticipatie C Support

Volgend na de vaststelling van de visie en structuur kan onderstaande tabel worden gebruikt om, samen met partijen, concrete invulling te geven aan acties en activiteiten.

Patiëntparticipatie bij C-Support	**Nu**	**Wens**	**Wijze**	**Wanneer**	**Verantwoordelijke**
Informeren	**Nu**	Wens	Wijze	Wanneer	**Verantwoordelijke**
Website					
Nieuwsbrief					
Podcasts					
Telefonisch spreekuur (indien belangstelling)					
Individueel contact op aanvraag					
Bij iedere aanmelding wordt nu gevraagd of men geïnformeerd wil worden. Een enkeling vult 'nee' in.					
Raadplegen	**Nu**	Wens	Wijze	Wanneer	**Verantwoordelijke**
Individuele gesprekken met patiënten					
Pool ervaringsdeskundigen samenstellen					
Vertegenwoordiging patiëntenorganisatie(s)					
Met o.a. Zorgbelang Nederland in contact met VWS wordt nu geïnventariseerd of, waar en hoe initiatieven ontstaan en wat er mogelijk nodig is om te komen tot een goede, diverse (lokaal en/of landelijke) vertegenwoordiging van patiënten.					
Adviseren	**Nu**	Wens	Wijze	Wanneer	**Verantwoordelijke**
PAR instellen					
Klankbordgroep Q&C: vertegenwoordigers diverse domeinen (voormalige commissie patiënten).					
Bij de intake van aanmelders bij C-support wordt geïnventariseerd wat er speelt bij individuele patiënten en wordt gebundeld waar overeenkomsten en aandachtspunten liggen.					
Er vinden gesprekken plaats door C-support, directie, nazorgadviseurs, projectmedewerker i.s.m. Zorgbelang, met o.a. LAN, vereniging Anosmie (reuk- smaakstoornis), Facebook-initiatiefnemers en vertegenwoordigers van regionale initiatieven.					

Co-produceren	**Nu**	Wens	Wijze	Wanneer	**Verantwoordelijke**
Gezamenlijke intakes (zodra mogelijk)					
Inhoud en vormgeving van door patiënten gewenste producten (bv een training).					
Gezamenlijk geven van trainingen (trainer en ED als co-trainer)					
Podcasts (thematische behandeling van thema's tussen patiënten en professionals)					
Meebeslissen					
Visiedocument					
Diverse beleidsdocumenten					
Handreikingen					
Zelfbeheer	**Nu**	Wens	Wijze	Wanneer	**Verantwoordelijke**
Praktische uitvoering: een zelfsturend team van ervaringsdeskundigen binnen C-support					
Patiëntenvereniging(en); onafhankelijk van andere partijen, kunnen desgewenst altijd vragen om onze input					

XIV

BIJLAGE XIV

Jaarrekening 2021

Stichting Q-support

abel accountants

Abel accountants bv

Rapport inzake de jaarrekening 2021 van Stichting Q-support te 's-Hertogenbosch

Jaarrekening

Algemeen	4
Balans per 31 december 2021	6-7
Staat van Baten en Lasten over het boekjaar 2021	8
Kasstroomoverzicht	9
Grondslagen	10
Toelichting op de balans per 31 december 2021	11-12
Toelichting op de Staat van Baten en Lasten over het boekjaar 2021	13-15

Overige gegevens

Controleverklaring

WNT verantwoording

abel accountants

Abel accountants bv

Jaarrekening 2021

abel accountants

Abel accountants bv

Algemeen

De Stichting is opgericht bij notariële akte op 29 april 2021.

Doelstelling.

De stichting heeft ten doel het ondersteunen van de chronische Q-koorts en QVS-patiënten als groep, met onder andere advies, begeleiding en onderzoek, alsmede om individuele patiënten te informeren over en te begeleiden in de toepassing van bestaande regelingen voor hun specifieke situatie, vanwege de uitzonderlijke en indringende gevolgen van de Q-koorts voor betrokkenen.

Algemeen.

Om de juridische structuur van de organisatie toekomstbestendig te maken en om de verschillende subsidiestromen transparant weer te kunnen geven en de verantwoording juist te kunnen maken, is per 29 april 2021 de juridische structuur van de organisatie aangepast. De bestaande stichting Q-support is gewijzigd naar een Beheerstichting, waaronder twee werkstichtingen zijn opgericht:
- Stichting Q-support;
- Stichting C-support.

De beide werkstichtingen voeren de opdrachten uit die het Ministerie van VWS heeft gegeven t.b.v. de beide specifieke groepen patiënten.

Q-support.

Richting het einde van de projectperiode van Q-support 2.0 heeft de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de Stichting verzocht haar werkzaamheden voor nog een volgende projectperiode te verlengen. Voor de periode van 1 mei 2021 tot en met 31 december 2025 is een subsidie toegekend van in totaal € 10.990.553.
De subsidie is bestemd voor de activiteiten, zoals deze zijn opgenomen in het, door de Stichting, opgestelde activiteitenplan en de daarbij behorende meerjarenbegroting.. Er wordt met de patiënt breed gekeken naar de vragen en behoeften die er zijn ten gevolge van de ziekte. Aanbod binnen de reguliere voorzieningen worden gezocht, expertise wordt toegevoegd waar die nodig is en niet voorhanden. De belangrijkste rol van Q-support is het verbinden van kolommen waartussen het samenwerken niet vanzelfsprekend is: het medisch domein, het domein van werk en inkomen en het sociaal domein.
De financiële verantwoording van deze opdracht vindt plaats in de jaarrekening van de Stichting Q-support.

Inschrijving Kamer van Koophandel.

De stichting is geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Brabant onder nummer 82680914.

Bestuurder en Raad van Toezicht.

Bestuurder	Mevr. J.P.M.M.A. de Groot
Raad van Toezicht:	
Voorzitter RvT	De heer F. van Beers
Lid RvT	De heer C van Weel
Lid RvT	Mevrouw P. van Schie
Lid RvT	Mevrouw H. Rippen
Lid RvT	De heer M. Bakermans

abel accountants
Abel accountants bv

Resultaatbestemming.

Voor de resultaatbestemming 2021 verwijzen wij naar de toelichting onder de exploitatielasten.

Het saldo wordt toegevoegd c.q. onttrokken aan de specifieke bestemmingsreserves VWS, welke in de resterende jaren van de projectperiode zal worden besteed conform de meerjarenbegrotingen.

Gebeurtenissen na balansdatum

Er is geen spraken van gebeurtenis na balansdatum welke in deze jaarrekening zijn te vermelden of toe te lichten.

abel accountants
Abel accountants bv

Balans per

Activa		31-dec 2021		29-apr 2021
Materiële vaste activa		61.113		0
Vlottende activa				
Debiteuren		0		0
Vorderingen op korte termijn		682.628		0
	€	682.628	€	0
Liquide middelen	€	-8	€	0
Totaal	**€**	**743.733**	**€**	**0**

abel accountants
Abel accountants bv

31 december 2021

Passiva		31-dec 2021		29-apr 2021
Eigen vermogen				
Algemene reserve	€	0	€	0
Bestemmingreserves	€	338.348	€	0
Totaal Eigen vermogen	€	338.348	€	0
Vlottende passiva	€	405.384	€	0
Totaal	€	**743.733**	€	**0**

abel accountants
Abel accountants bv

Staat van baten en lasten

Q-support

Lasten	realisatie 2021	totaal realisatie	begroting 2021	begroting 2022	begroting 2023	begroting 2024	begroting 2025	Totaal begroting	% realisatie
7 -primair proces									
71 Collectieve patiëntenzorg	654.394	654.394	811.688	1.202.882	1.186.212	1.198.971	1.227.394	5.627.147	12%
72 Individuele patiëntenzorg	47.568	47.568	237.454	357.734	359.658	361.723	363.856	1.680.425	3%
73 Onderzoek	109.022	109.022	216.052	317.648	319.072	325.620	72.217	1.250.609	9%
74 (Na)scholing	31.206	31.206	54.385	82.648	84.072	85.620	87.217	393.942	8%
	842.190	842.190	1.319.579	1.960.912	1.949.014	1.971.934	1.750.685	8.952.124	9%
4 Overhead & organisatie	427.117	427.117	288.076	431.999	435.576	439.410	443.367	2.038.428	21%
TOTAAL	1.269.307	1.269.307	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	12%
Percentage overhead	34%	34%	18%	18%	18%	18%	20%	19%	

Baten	realisatie 2021	totaal realisatie	begroting 2021	begroting 2022	begroting 2023	begroting 2024	begroting 2025	Totaal begroting	% realisatie
Bijdragen derde	0	0	0	0	0	0	0	0	
Ministerie VWS Q- support	1.607.655	1.607.655	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	
TOTAAL	1.607.655	1.607.655	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	
Resultaat Q-support	**338.348**	**338.348**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	**0**	

Q-support

Resultaat 2021	338.348
Totaal resultaat tm 2021	338.348

abel accountants

Abel accountants bv

1851564

Kasstroomoverzicht 2021

		31 december 2021
Kasstroom uit operationele activiteiten		
Exploitatieresultaat	€	338.348
Aanpassingen voor:		
- afschrijvingen	€ 6.791	
- mutaties voorzieningen	0	
		6.791
Veranderingen in vlottende middelen:		
- voorraden	€ 0	
- vorderingen	-682.627	
- kortlopende schulden (exclusief schulden aan kredietinstellingen)	405.384	
		-277.244
Totaal kasstroom uit operationele activiteiten	€	67.895
Kasstroom uit investeringsactiviteiten		
Investeringen materiële vaste activa	€ -67.904	
Desinvesteringen materiële vaste activa	0	
Overige investeringen in financiële vaste activa	0	
Totaal kasstroom uit investeringsactiviteiten	€	-67.904
Kasstroom uit financieringsactiviteiten		
Nieuw opgenomen leningen	€ 0	
Aflossing langlopende schulden	0	
Overige mutaties eigen vermogen	0	
Totaal kasstroom uit financieringsactiviteiten	€	0
Mutatie Liquide Middelen	€	-8

Liquide Middelen

	29-4-2021	31-12-2021	Mutatie
Rabobank	€ 0	€ -8	€ -8
Totaal	€ 0	€ -8	€ -8

Grondslagen.

Algemeen.

De stichting is opgericht om in de periode 1 mei 2021 tot en met 31 december 2025 de activiteiten te verrichten zoals deze zijn opgenomen in het activiteitenplan en de daarbij behorende meerjarenbegroting.

De jaarrekening is opgesteld uitgaande van de veronderstelling dat het geheel van de werkzaamheden waaraan de activa en passiva dienstbaar zijn, wordt voortgezet.

Grondslagen van waardering.

Algemeen.
Activa en passiva worden gewaardeerd tegen nominale waarde, tenzij een andere waarderingsgrondslag is vermeld.

Vaste activa.
De vaste activa worden gewaardeerd tegen verkrijgings- of vervaardigingsprijs en verminderd met afschrijvingen berekend volgens de lineaire methode op basis van de geschatte economische levensduur, rekening houdend met eventuele residuwaarde.
Er wordt afgeschreven vanaf het moment van ingebruikneming.

Vorderingen en overlopende activa.
De vorderingen en overlopende activa zijn opgenomen tegen reële (nominale) waarde.

Liquide middelen.
De liquide middelen zijn opgenomen tegen nominale waarde en staan ter vrije beschikking.

Eigen vermogen.
Bestemmingsreserve VWS;
Deze reserve is gevormd vanuit de door het ministerie van VWS beschikbaar gestelde projectsubsidie. De reserve geeft het verloop weer van de bevoorschotting minus de werkelijk bestede bedragen.

Schulden en overlopende passiva.
De schulden en overlopende passiva zijn opgenomen tegen nominale waarde.

Grondslagen van resultaatbepaling.

De baten en lasten worden toegerekend aan de periode waarop zij betrekking hebben.

Rentebaten en baten uit beleggingen.
Alle financiële baten en lasten inzake de banktegoeden worden in de staat van baten en lasten verantwoord.

Grondslagen van het kasstroomoverzicht

Het kasstroomoverzicht wordt opgesteld volgens de indirecte methode. In de opstelling wordt de cash flow die bestaat uit het netto resultaat vermeerderd met de afschrijvingslasten afzonderlijk gepresenteerd.

abel accountants
Abel accountants bv

Toelichting op de balans per 31 december 2021

Activa.

Materiële vaste activa

	Inventaris	Auto-matisering	Totaal
	€	€	€
Boekwaarde 29 april			
Aanschafwaarde	0	0	0
Cumulatieve afschrijvingen	0	0	0
	0	0	0
Mutaties			
Investeringen	2.598	65.306	67.904
Afschrijvingen	-260	-6.531	-6.791
Desinvesteringen	0	0	0
	2.338	58.775	61.113
Boekwaarde 31 december			
Aanschafwaarde	2.598	65.306	67.904
Cumulatieve afschrijvingen	-260	-6.531	-6.791
	2.338	**58.775**	**61.113**

	31-dec 2021	29-apr 2021
Vorderingen op korte termijn		
Rekening courant C-support	€ 620.017	€ 0
Vooruitbetaalde kosten	62.611	0
Nog te ontvangen bedragen	0	0
Totaal	€ 682.628	€ 0
Liquide middelen		
De specificatie luidt:		
Rabobank	€ -8	€ 0
Totaal	€ -8	€ 0

De saldi zijn conform het laatste bankafschrift en kasstaat van het boekjaar en staan ter vrije beschikking.

abel accountants
Abel accountants bv

Passiva.		31-dec 2021		29-apr 2021
Algemene reserve				
Stand per 29 april	€	0	€	0
Bij: Resultaatbestemming		0		0
Stand per 31 december	€	0	€	0

De algemene reserve is nihil. De jaarlijkse exploitatiesaldi komen ten gunste of ten laste van de Bestemmingsreserve VWS.

Bestemmingsreserves

Bestemmingsreserve VWS Q-support				
Stand per 29 april	€	0	€	0
Bij: Resultaatbestemming		338.348		0
Stand per 31 december	€	338.348	€	0

Deze reserve is gevormd vanuit de door het Ministerie van VWS beschikbaar gestelde projectsubsidie ten behoeve van de ondersteuning chronische Q-koorts en QVS patiënten 2021 - 2025. De reserve zal het verloop van de bevoorschotting 2021 t/m 2025 minus de werkelijk bestede bedragen weergeven.

Schulden op korte termijn

Crediteuren	€	0	€	0

Overige schulden op korte termijn

Rekening courant Beheersstichting	€	399.266	€	0
Nog te betalen bedragen		6.118		0
	€	405.384	€	0

Niet in de balans opgenomen verplichtingen

Er zijn, behoudens de interne relaties tussen de verbonden stichting, geen niet in de balans opgenomen verplichtingen.

abel accountants
Abel accountants bv

Toelichting staat van baten en lasten Q-support	realisatie 2021	Totaal realisatie	begroting 2021	begroting 2022	begroting 2023	begroting 2024	begroting 2025	Totaal begroting	% realisatie
7 -primair proces									
A 71 Collectieve patiëntenzorg									
7100 Coördinatie & ondersteuning	70.270	70.270	29.283	44.995	46.023	47.162	48.338	215.800	32,56%
7101 Q-koortsadviseurs	335.019	335.019	263.945	402.232	408.753	415.485	422.436	1.912.851	17,51%
7102 Ervaringsdeskundigen	19.178	19.178	13.462	20.407	20.629	20.857	21.093	96.448	19,88%
7103 Digitaal loket en Q-koorts Net	218	218	10.739	16.109	16.109	16.109	16.109	75.176	0,29%
7104 Medisch adviseurs collectief	88.041	88.041	137.667	213.211	220.141	227.295	234.682	1.032.996	8,52%
7105 Multidisciplinair overleg (MDO)	0	0	54.012	81.018	81.018	81.018	81.018	378.084	0,00%
7106 Ontwikkeling richtlijnen en producten	0	0	6.667	10.000	10.000	10.000	10.000	46.667	0,00%
7107 Actualiseren richtlijnen en producten	0	0	12.385	7.328	14.828	7.328	14.828	56.697	0,00%
7108 Expert meetings	0	0	2.499	3.748	3.748	3.748	3.748	17.492	0,00%
7109 Q-tour	10.951	10.951	4.333	6.500	6.500	6.500	6.500	30.333	36,10%
7110 Gemeentelijke bijeenkomsten	0	0	12.869	19.850	20.414	20.996	21.597	95.725	0,00%
7111 Regionaal spreekuur: "Q-support komt naar u toe"	0	0	13.869	21.350	21.914	22.496	23.097	102.725	0,00%
7112 Training "omgaan met Q-koorts"	28.266	28.266	53.595	80.607	80.829	81.057	81.293	377.382	7,49%
7113 Training "Hoe red ik me als Q-koortspatiënt in het dagelijks leven"	0	0	53.595	80.607	80.829	81.057	81.293	377.382	0,00%
7114 Coördinatie beweegprogramma	-140	-140	4.348	6.362	6.362	6.362	6.362	29.797	-0,47%
7115 QVS database	97.948	97.948	34.533	53.491	55.240	57.051	58.925	259.240	37,78%
7116 Leefstijlproject	274	274	54.815	61.063	17.914	18.496	19.097	171.484	0,16%
7117 Q-koortsmonitor	0	0	15.536	23.850	24.414	24.996	25.597	114.392	0,00%
7118 Dag van de Q-koorts patiënt	0	0	8.333	12.500	12.500	12.500	12.500	58.333	0,00%
7119 Patiëntendialoog	774	774	10.000	15.000	15.000	15.000	15.000	70.000	1,11%
7195 Permanente communicatie en informatie	3.595	3.595	15.102	22.653	23.049	23.458	23.880	108.142	3,32%
sub-totaal	654.394	654.394	811.688	1.202.882	1.186.212	1.198.971	1.227.394	5.627.147	11,63%
B 72 Individuele patiëntenzorg									
7200 Coördinatie & ondersteuning	14.396	14.396	29.283	44.995	46.023	47.162	48.338	215.800	6,67%
7201 Arbeidsdeskundigen	11.621	11.621	32.067	48.100	48.100	48.100	48.100	224.467	5,18%
7202 Juridisch adviseurs	15.247	15.247	37.200	55.800	55.800	55.800	55.800	260.400	5,86%
7203 Medisch adviseurs individueel	2.709	2.709	16.733	25.100	25.100	25.100	25.100	117.133	2,31%
7204 Financiële adviseurs	0	0	4.333	6.500	6.500	6.500	6.500	30.333	0,00%
7205 Verzekeringsartsen	0	0	8.131	12.197	12.197	12.197	12.197	56.918	0,00%
7206 Telefonisch spreekuur individueel	0	0	10.866	16.783	17.283	17.800	18.335	81.067	0,00%
7207 Jaarlijks medisch check	0	0	83.738	125.607	125.607	125.607	125.607	586.164	0,00%
7295 Permanente communicatie en informatie	3.595	3.595	15.102	22.653	23.049	23.458	23.880	108.142	3,32%
sub-totaal	47.568	47.568	237.454	357.734	359.658	361.723	363.856	1.680.425	2,83%
C 73 Onderzoek									
7300 Coördinatie & ondersteuning	26.704	26.704	29.283	44.995	46.023	47.162	48.338	215.800	12,37%
7301 Update onderzoeksagenda	0	0	5.000	0	0	5.000	0	10.000	0,00%
7302 Meerjarenproject QVS database	78.723	78.723	83.333	125.000	125.000	125.000	0	458.333	17,18%
7303 Meerjarenproject leefstijl	0	0	83.333	125.000	125.000	125.000	0	458.333	0,00%
7395 Permanente communicatie en informatie	3.595	3.595	15.102	22.653	23.049	23.458	23.880	108.142	3,32%
sub-totaal	109.022	109.022	216.052	317.648	319.072	325.620	72.217	1.250.609	8,72%

Abel accountants by
Accountantskantoor Amsterdam

Toelichting staat van baten en lasten Q-support	realisatie 2021	Totaal reallsatie	begroting 2021	begroting 2022	begroting 2023	begroting 2024	begroting 2025	Totaal begroting	% realisatie
D 74 (Na)scholing									
7400 Coördinatie & ondersteuning	26.704	26.704	29.283	44.995	46.023	47.162	48.338	215.800	12,37%
7401 Ontwikkeling e-course	0	0	8.333	12.500	12.500	12.500	12.500	58.333	0,00%
7402 Ondersteuning nascholingsbijeenkomsten	907	907	1.667	2.500	2.500	2.500	2.500	11.667	7,77%
7495 Permanente communicatie en informatie	3.595	3.595	15.102	22.653	23.049	23.458	23.880	108.142	3,32%
sub-totaal	31.206	31.206	54.385	82.648	84.072	85.620	87.217	393.942	7,92%
4 Overhead & organisatie									
40 Personeelslasten Directie, man.ass en RvT									
4000 Directeur	165.315	165.315	102.009	157.987	163.121	168.423	173.896	765.436	21,60%
4001 Management assistent/secretariaat	185.807	185.807	86.673	132.173	133.892	136.182	138.547	627.467	29,61%
	351.122	351.122	188.682	290.160	297.013	304.605	312.443	1.392.903	25,21%
Doorbelasting primair proces	-219.235	-219.235	-117.132	-179.980	-184.092	-188.647	-193.350	-863.201	25,40%
	131.887	131.887	71.550	110.180	112.921	115.958	119.093	529.702	24,90%
4050 Raad van Toezicht (incl. secr.ondersteuning)	16.885	16.885	7.567	11.350	11.350	11.350	11.350	52.967	31,88%
4066 Reiskosten (woon-werkverkeer)	152	152	7.105	10.657	10.657	10.657	10.657	49.732	0,31%
4060 Verzekering ziekte	17.181	17.181	6.691	10.037	10.037	10.037	10.037	46.839	36,68%
4071 Studiekosten, congressen e.d.	7.563	7.563	2.333	3.500	3.500	3.500	3.500	16.333	46,30%
4072 Scholing team, intervisie	0	0	6.797	10.196	10.196	10.196	10.196	47.581	0,00%
4073 Staglaires en inhuur personeel	0	0	10.000	10.000	10.000	10.000	10.000	50.000	0,00%
41 Overige personeelslasten									
4079 Werkkosten vrije ruimte	2.856	2.856	6.015	9.251	9.486	9.730	9.981	44.462	6,42%
42 Huisvestingskosten									
4200 Huur en servicekosten	35.058	35.058	25.592	38.388	38.388	38.388	38.388	179.144	19,57%
4201 Schoonmaakkosten	3.988	3.988	2.947	4.420	4.420	4.420	4.420	20.627	19,33%
4202 Gemeentelijke belastingen	0	0	333	500	500	500	500	2.333	0,00%
4203 Schoonmaakmiddelen/desinfectiemiddelen	0	0	200	300	300	300	300	1.400	0,00%
4204 Onderhoud gebouw en inventaris	0	0	3.333	5.000	5.000	5.000	5.000	23.333	0,00%
4205 Overige huisvestingskosten	575	575	280	420	420	420	420	1.960	29,34%
4206 Kantinekosten	1.504	1.504	367	550	550	550	550	2.567	58,60%
44 Representatiekosten									
4403 Representatiekosten	1.952	1.952	1.700	2.550	2.550	2.550	2.550	11.900	16,40%
45 Financieringskosten									
4529 Bank- en rentekosten	457	457	133	200	200	200	200	933	48,98%
47 Kantoorkosten									
4702 Portikosten	469	469	911	1.366	1.366	1.366	1.366	6.375	7,36%
4703 Telefoonkosten	5.056	5.056	1.667	2.500	2.500	2.500	2.500	11.667	43,34%
4709 Bureaukosten	2.461	2.461	467	700	700	700	700	3.267	75,34%
4711 ICT beheer	42.428	42.428	15.471	23.207	23.207	23.207	23.207	108.299	39,18%
4712 ICT Licenties	15.824	15.824	17.031	29.507	29.507	29.507	29.507	135.059	11,72%
4713 Afschrijving vervanging ICT	6.531	6.531	5.333	8.000	8.000	8.000	8.000	37.333	17,49%
4714 Afschrijving vervanging inventaris	260	260	1.120	1.680	1.680	1.680	1.680	7.840	3,32%
4715 Communicatiekosten	154.621	154.621	75.510	113.266	115.245	117.289	119.400	540.710	28,60%
4716 Verdeling communicatiekosten	-125.637	-125.637	-60.408	-90.612	-92.196	-93.831	-95.520	-432.568	29,04%
4717 Contributies	718	718	851	1.277	1.277	1.277	1.277	5.959	12,05%
472 Verzekeringen									
4720 Beroepsaansprakelijkheidsverz.	728	728	5.568	5.432	5.568	5.707	5.850	28.124	2,59%
4721 Inboedelverzekering	153	153	565	726	732	737	743	3.503	4,37%
4724 Bestuurders aansprakelijkheidsverz.	666	666	444	666	666	666	666	3.108	21,43%
4729 Overige verzekeringen	0	0	257	385	385	385	385	1.797	0,00%

Accountants

Toelichting staat van baten en lasten Q-support	realisatie 2021	Totaal realisatie	begroting 2021	begroting 2022	begroting 2023	begroting 2024	begroting 2025	Totaal begroting	% realisatie
474 Externe inhuur									
4740 Accountantskosten	6.117	6.117	4.235	4.235	4.235	4.235	4.235	21.175	28,89%
4741 Administratiekosten	3.034	3.034	5.227	7.841	7.841	7.841	7.841	36.590	8,29%
4745 Salarisadministratie	3.053	3.053	2.136	3.204	3.204	3.204	3.204	14.952	20,42%
4746 Planning & control	4.253	4.253	14.952	22.428	22.428	22.428	22.428	104.664	4,06%
4749 Adviezen P&O en HR manager	32.407	32.407	16.353	27.530	27.593	27.593	27.593	126.662	25,59%
4750 Adviezen AVG + FG	2.049	2.049	1.886	2.831	2.831	2.831	2.831	13.213	15,51%
4751 Adviezen bedrijfsvoering	51.868	51.868	25.555	38.332	38.332	38.332	38.332	178.886	29,00%
sub-totaal	427.117	427.117	288.076	431.999	435.576	439.410	443.367	2.038.429	20,95%
TOTAAL	1.269.307	1.269.307	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	11,55%
Dekking door:									
Subsidie Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	1.607.655	1.607.655	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	
Totaal	1.607.655	1.607.655	1.607.655	2.392.911	2.384.590	2.411.344	2.194.052	10.990.553	

abel accountants
Abel accountants bv

Overige gegevens

datum

29 juli 2022

Kenmerk

10.497-CV-29072022

CONTROLEVERKLARING VAN DE ONAFHANKELIJKE ACCOUNTANT

Aan: de raad van toezicht van de Stichting Q-support

A. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening 2021

Ons oordeel
Wij hebben de jaarrekening 2021 van de Stichting Q-support te 's-Hertogenbosch gecontroleerd.

Naar ons oordeel geeft de in het jaarverslag opgenomen jaarrekening een getrouw beeld van de grootte en samenstelling van het vermogen van de Stichting Q-support op 31 december 2021 en van het resultaat over 2021 in overeenstemming met de in de jaarrekening opgenomen grondslagen en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT). Tevens zijn wij van oordeel dat de baten, lasten en balansmutaties tot stand zijn gekomen in overeenstemming met de aan de subsidie verbonden verplichtingen zoals vastgelegd in het Accountantsprotocol behorend bij de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS.

Deze jaarrekening bestaat uit:
1. de balans per 31 december 2021;
2. de staat van baten en lasten over het boekjaar 2021;
3. de toelichting op de balans per 31 december 2021 en de staat van baten en lasten over het boekjaar 2021.

De basis voor ons oordeel
Wij hebben onze controle uitgevoerd volgens het Nederlands recht, waaronder ook de Nederlandse controlestandaarden, het accountantsprotocol behorend bij de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en het controleprotocol Wet normering topinkomens (WNT). Onze verantwoordelijkheden op grond hiervan zijn beschreven in de sectie 'Onze verantwoordelijkheden voor de controle van de jaarrekening'.

Wij zijn onafhankelijk van de Stichting Q-support zoals vereist in de Verordening inzake de onafhankelijkheid van accountants bij assurance-opdrachten (ViO) en andere voor de opdracht relevante onafhankelijkheidsregels in Nederland. Verder hebben wij voldaan aan de Verordening gedrags- en beroepsregels accountants (VGBA)

Wij vinden dat de door ons verkregen controle-informatie voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel.

Materialiteit
Zoals voorgeschreven in paragraaf 3.4 van het Accountantsprotocol behorend bij de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS hebben wij voor de materialiteit voor de getrouwheid van de jaarrekening als geheel 1% van de subsidiabele kosten gehanteerd en daarmee bepaald op € 13.000,-.

Naleving anticumulatiebepaling WNT niet gecontroleerd
In overeenstemming met het Controleprotocol WNT 2021 hebben wij de anticumulatiebepaling, bedoeld in artikel 1.6a WNT en artikel 5, lid 1, sub n en o Uitvoeringsregeling WNT, niet gecontroleerd. Dit betekent dat wij niet hebben gecontroleerd of er wel of niet sprake is van een normoverschrijding door een leidinggevende topfunctionaris vanwege eventuele dienstbetrekkingen als leidinggevende topfunctionaris bij andere WNT-plichtige instellingen, alsmede of de in dit kader vereiste toelichting juist en volledig is.

B. Verklaring over de in het jaarverslag opgenomen andere informatie
Naast de jaarrekening en onze controleverklaring daarbij, omvat het jaarverslag andere informatie, die bestaat uit:

- het bestuursverslag;

Op grond van onderstaande werkzaamheden zijn wij van mening dat de andere informatie met de jaarrekening verenigbaar is en geen materiële afwijkingen bevat. Wij hebben de andere informatie gelezen en hebben op basis van onze kennis en ons begrip, verkregen vanuit de jaarrekeningcontrole of anderszins, overwogen of de andere informatie materiële afwijkingen bevat.

Met onze werkzaamheden hebben wij voldaan aan de vereisten in de Nederlandse Standaard 720. Deze werkzaamheden hebben niet dezelfde diepgang als onze controlewerkzaamheden bij de jaarrekening.

Het bestuur is verantwoordelijk voor het opstellen van de andere informatie, waaronder het bestuursverslag en de overige gegevens.

C. Beschrijving van verantwoordelijkheden met betrekking tot de jaarrekening

Verantwoordelijkheid van het bestuur en de raad van toezicht voor de jaarrekening
Het bestuur is verantwoordelijk voor het opmaken en getrouw weergeven van de jaarrekening in overeenstemming met de in de jaarrekening opgenomen grondslagen, de wet- en regelgeving die van toepassing is op de subsidie (Kaderwet VWS-subsidie, Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS en Algemene wet bestuursrecht) en de bepalingen van en krachtens de Wet normering topinkomens (WNT). In dit kader is het bestuur verantwoordelijk voor een zodanige interne beheersing die het bestuur noodzakelijk acht om het opmaken van de jaarrekening mogelijk te maken zonder afwijkingen van materieel belang als gevolg van fouten of fraude.

Bij het opmaken van de jaarrekening moet het bestuur afwegen of de organisatie in staat is om haar werkzaamheden in continuïteit voort te zetten. Op grond van genoemd verslaggevingsstelsel moet het bestuur de jaarrekening opmaken op basis van de continuïteitsveronderstelling, tenzij het bestuur het voornemen heeft om de organisatie te liquideren of de activiteiten te beëindigen of als beëindiging het enige realistische alternatief is. Het bestuur moet gebeurtenissen en omstandigheden waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de organisatie haar bedrijfsactiviteiten in continuïteit kan voortzetten, toelichten in de jaarrekening.

De raad van toezicht is verantwoordelijk voor het uitoefenen van toezicht op het proces van financiële verslaggeving van de organisatie.

Onze verantwoordelijkheid voor de controle van de jaarrekening

Onze verantwoordelijkheid is het zodanig plannen en uitvoeren van een controleopdracht dat wij daarmee voldoende en geschikte controle-informatie verkrijgen voor het door ons af te geven oordeel.

Onze controle is uitgevoerd met een hoge mate maar geen absolute mate van zekerheid waardoor het mogelijk is dat wij tijdens onze controle niet alle fouten en fraude ontdekken.

Afwijkingen kunnen ontstaan als gevolg van fraude of fouten en zijn materieel indien redelijkerwijs kan worden verwacht dat deze, afzonderlijk of gezamenlijk, van invloed kunnen zijn op de economische beslissingen die gebruikers op basis van deze jaarrekening nemen. De materialiteit beïnvloedt de aard, timing en omvang van onze controlewerkzaamheden en de evaluatie van het effect van onderkende afwijkingen op ons oordeel.

Wij hebben deze accountantscontrole professioneel kritisch uitgevoerd en hebben waar relevant professionele oordeelsvorming toegepast in overeenstemming met de Nederlandse controlestandaarden, het Accountantsprotocol behorend bij de Kaderregeling subsidies OCW, SZW en VWS, de Regeling Controleprotocol WNT 2021, ethische voorschriften en de onafhankelijkheidseisen. Onze controle bestond onder andere uit:

- het identificeren en inschatten van de risico's dat de jaarrekening afwijkingen van materieel belang bevat als gevolg van fouten of fraude, het in reactie op deze risico's bepalen en uitvoeren van controlewerkzaamheden en het verkrijgen van controle-informatie die voldoende en geschikt is als basis voor ons oordeel. Bij fraude is het risico dat een afwijking van materieel belang niet ontdekt wordt groter dan bij fouten. Bij fraude kan sprake zijn van samenspanning, valsheid in geschrifte, het opzettelijk nalaten transacties vast te leggen, het opzettelijk verkeerd voorstellen van zaken of het doorbreken van de interne beheersing;
- het verkrijgen van inzicht in de interne beheersing die relevant is voor de controle met als doel controlewerkzaamheden te selecteren die passend zijn in de omstandigheden. Deze werkzaamheden hebben niet als doel om een oordeel uit te spreken over de effectiviteit van de interne beheersing van de stichting;
- het evalueren van de geschiktheid van de gebruikte grondslagen voor financiële verslaggeving en het evalueren van de redelijkheid van schattingen door het bestuur en de toelichtingen die daarover in de jaarrekening staan;
- het vaststellen dat de door het bestuur gehanteerde continuïteits-veronderstelling aanvaardbaar is. Tevens het op basis van de verkregen controle-informatie vaststellen of er gebeurtenissen en omstandigheden zijn waardoor gerede twijfel zou kunnen bestaan of de onderneming haar activiteiten in continuïteit kan voortzetten. Als wij concluderen dat er een onzekerheid van materieel belang bestaat, zijn wij verplicht om aandacht in onze controleverklaring te vestigen op de relevante gerelateerde toelichtingen in de jaarrekening. Als de toelichtingen inadequaat zijn, moeten wij onze verklaring aanpassen. Onze conclusies zijn gebaseerd op de controle-informatie die verkregen is tot de datum van onze controleverklaring. Toekomstige gebeurtenissen of omstandigheden kunnen er echter toe leiden dat een onderneming haar continuïteit niet langer kan handhaven;
- het evalueren van de presentatie, structuur en inhoud van de jaarrekening en de daarin opgenomen toelichtingen; en
- het evalueren of de jaarrekening een getrouw beeld geeft van de onderliggende transacties en gebeurtenissen.

Wij communiceren met de raad van toezicht onder andere over de geplande reikwijdte en timing van de controle en over de significante bevindingen die uit onze controle naar voren zijn gekomen, waaronder eventuele significante tekortkomingen in de interne beheersing.

's-Hertogenbosch, 29 juli 2022

Abel accountants B.V.
Namens deze:

Was getekend

H.J.M. Boeren AA

Leidinggevende functionarissen met dienstbetrekking en leidinggevende topfunctionarissen zonder dienstbetrekking vanaf de 13e maand van functievervulling

Bedragen x € 1,--	JPMMA de Groot	
Functiegegevens		
kalenderjaar	2021	
Aanvang en einde functievervulling in het kalenderjaar	01-01/31-12	
Omvang dienstverband	100%	
Dienstbetrekking	ja	
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	133.226	
beloningen betaalbaar op termijn	12.698	
Subtotaal	145.924	
individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	209.000	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	nvt	nvt
Bezoldiging	**145.924**	
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	nvt	nvt
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	nvt	nvt

Bedragen x € 1,--	JPMMA de Groot	
Functiegegevens		
kalenderjaar	2020	
Aanvang en einde functievervulling in het kalenderjaar	01-01/31-12	
Omvang dienstverband	100%	
Dienstbetrekking	ja	
Bezoldiging		
Beloning plus belastbare onkostenvergoedingen	125.372	
beloningen betaalbaar op termijn	11.932	
Subtotaal	137.304	
individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	201.000	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet terugontvangen bedrag	nvt	nvt
Bezoldiging	**137.304**	
Reden waarom de overschrijding al dan niet is toegestaan	nvt	nvt
Toelichting op de vordering wegens onverschuldigde betaling	nvt	nvt

Toezichthoudende topfunctionarissen

Bedragen x € 1,--	FHJM van Beers	P. v. Schie	J Harting	C van Weel	MC Bakermans	H. Rippen
Functiegegevens	Voorzitter nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt
kalenderjaar	2021	2021	2021	2021	2021	2021
Aanvang en einde functievervulling	01-01/31-12	01-07/31-12	01-01/01-05	01-01/31-12	01-01/31-12	01-07/31-12
Aantal kalendermaanden functievervulling	12	6	4	12	12	6
Bezoldiging						
Bezoldiging	10.031	3.500	2.333	7.000	7.103	3.652
individueel toepasselijke bezoldigingsmaximum	31.350	10.450	6.700	20.900	20.900	10.450
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Bezoldiging						
Reden waarom de overschrijding al dan niet	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Toelichting op de vordering wegens	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt

Bedragen x € 1,--	FHJM van Beers	P. v. Schie	J Harting	C van Weel	MC Bakermans	H. Rippen
Functiegegevens	Voorzitter nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt	lid nvt
kalenderjaar	2020		2020	2020	2020	
Aanvang en einde functievervulling	01-01/31-12		01-01/31-12	01-01/31-12	01-01/31-12	
Aantal kalendermaanden functievervulling	12		12	12	12	
Bezoldiging						
Bezoldiging	4.000		2.153	2.479	2.420	
individueel toepasselijke	30.150		20.100	20.100	20.100	
-/- Onverschuldigd betaald en nog niet	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Bezoldiging						
Reden waarom de overschrijding al dan niet	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt
Toelichting op de vordering wegens	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt	nvt

CV

2021 in één oogopslag

Klik op het onderwerp waarover u meer wilt weten.

Q-support
Expertise in Q-koorts

Algemeen	Integrale patiëntenzorg en voorlichting	Scholing en kennisdeling	Onderzoek
Voorwoord	Nieuwe vormen van contact	COVID-19 geeft (na)scholing een boost	Onderzoeksagenda Q-koorts
Onze toekomstvisie getoetst	Uitgelicht: Arbeid & inkomen	Jaarlijks terugkerende activiteiten	Start QVS database
De impact van Covid-19	Q-support online		Onderzoek jongeren en QVS
Herijking patiëntparticipatie	Nieuwe vervolgtraining voor patiënten		Pilots FISH-test en screening CQK

Bezien vanuit de Raad van Toezicht

Algemeen

Voorwoord

Naast de Q-koortsepidemie en het eerste jaar van de huidige pandemie zal ook 2021 voor veel Q-koortspatiënten in het geheugen gegrift blijven. Weer was er sprake van herbeleving, opspelende emoties en vooral ook angst voor een nieuwe besmetting door het coronavirus. Word ik opnieuw getroffen? En zo ja, wat zal dat met me doen? Zal ik me laten vaccineren? En zo ja, wat gaat dát dan weer doen?

Behalve angst was er ook veel frustratie. De wet van de grote getallen, de kennis en inzichten die Q-koorts reeds gebracht heeft, het waren allemaal aspecten die er mede voor zorgden dat er anders gehandeld werd dan destijds. Er leefden veel begrijpelijke en terechte vragen, waar soms wel en vaak niet een eenduidig antwoord op was. Hoewel er steeds meer duidelijk wordt over de langetermijngevolgen van een infectieziekte zoals Q-koorts en nu ook COVID-19, is helaas nog veel onderzoek nodig. Hopelijk brengt de huidige, wereldwijde aandacht voor infectieziekten versnelling in die zoektocht, om te begrijpen wat er gebeurt in het lichaam en wat mogelijke oplossingen kunnen zijn.

Aan de Q-koortspatiënten en Q-support zal het niet liggen. We zijn trots op de stevige onderzoeksagenda die we in 2021 samen met onderzoekers hebben opgesteld en zien mooie initiatieven om hier opvolging aan te geven. Ook heb ik ongelooflijk veel bewondering voor de grote groep patiënten die hun schouders hebben gezet onder het zo belangrijke QVS-project. Het doorwerken van de lange vragenlijsten, de vaak impactvolle medische adviesgesprekken en niet te vergeten de betrokkenheid van de patiënten die intensief meedachten in de opzet van het onderzoek: dank u wel daarvoor!
Het persoonlijk overzicht geeft de individuele patiënt een beter inzicht in zijn of haar situatie. De verzamelde uitkomsten van de QVS database zijn van grote waarde voor de hele groep. Veel signalen waren al bekend en worden bevestigd, andere uitkomsten geven nieuwe gezichtspunten die richting geven aan het aanbod van Q-support en aan verder onderzoek.

In dit jaarverslag over 2021 kijken we kort terug op bovenstaande items en andere belangrijke gebeurtenissen en ontwikkelingen. Iedereen die daar een bijdrage aan heeft geleverd, wil ik daarvoor hartelijk bedanken.

Namens het hele team van Q-support

5.1.2e

Onze toekomstvisie getoetst

In 2020 formuleerde Q-support een nieuwe toekomstvisie, in samenwerking met patiënten-organisatie Q-uestion, andere patiënten en professionals. Om deze visie te toetsen hebben we een enquête uitgezet onder de bij Q-support ingeschreven patiënten. We kregen 181 ingevulde vragenlijsten retour. Dit zijn kort samengevat de tien belangrijkste aandachtspunten:

1. Contact tussen de nazorgadviseur en de patiënt over diens persoonlijke situatie, op initiatief van Q-support. Zo worden ook degenen die niet om hulp vragen, maar het wel nodig hebben bereikt.
2. Een meer multidisciplinaire aanpak, afgestemd op het individu.
3. Er wordt veel belang gehecht aan een check-up, database, medisch onderzoek; de bereidheid om deel te nemen is groot.
4. Toelichting en voorlichting door Q-support over zelfredzaamheid, zelfregie, leefstijl en de positieve gezondheid-benadering, op basis van de ervaringen van patiënten.
5. Duidelijk maken waar de patiënten voor de gewenste, passende zorg terecht kunnen.
6. Aandacht voor een laagdrempeliger, minder belastend aanbod van trainingen en/of lotgenotencontact: digitaal, dicht bij huis.
7. Blijven aankaarten dat Q niet voorbij is, aandacht voor de (zeer) ernstig zieken. De langdurigheid van de ziekte geeft doorlopend nieuwe uitdagingen op medisch én financieel gebied.
8. Blijven werken aan (bij)scholing van artsen/professionals; medisch, maar ook op het gebied van werk- & inkomen.
9. Patiënten hebben veel vragen in relatie tot COVID-19. Over de impact op Q-koorts-patiënten en de capaciteit van Q-support en over de mogelijkheden om krachten te bundelen, o.a. op het gebied van scholing, voorlichting en onderzoek.
10. De website toegankelijker maken en Q-gerelateerde artikelen en (onderzoeks)publicaties delen, minimaal 2 x per jaar.

Met de meeste aandachtspunten zijn we inmiddels aan de slag, zoals duidelijk blijkt uit andere onderdelen van dit jaarverslag.

Meer over de uitkomsten van de enquête leest u in Resultaten Vragenlijst Toekomstvisie 2021. Zowel de toekomstvisie als de uitkomsten van de enquête vormden belangrijke input voor het nieuwe meerjarenplan dat we samen met professionals en patiëntvertegenwoordigers hebben opgesteld.

→ *Resultaten Vragenlijst Toekomstvisie 2021*
→ *Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025*

2021 in één oogopslag

De impact van COVID-19

De coronapandemie leverde ook in 2021 voor veel Q-koortspatiënten spanning, gevoelens van herbeleving en vragen op. Inmiddels was wel duidelijk dat vaccineren werd aangeraden, net als voor mensen met andere onderliggende aandoeningen. Nieuwe varianten en uitbraken zorgden iedere keer voor onrust. Velen voelden zich extra kwetsbaar en isoleerden zich uit angst voor de gevolgen van een besmetting.

Niet vatbaarder

Eind september toonde onderzoek van het RIVM aan dat mensen die eerder Q-koorts doormaakten op zich niet vatbaarder zijn voor COVID-19. Ook zijn er geen aanwijzingen dat de infecties bij hen een ernstiger beloop hadden. Dat neemt niet weg dat het ziekteverloop ook bij Q-koortspatiënten zeer uiteenloopt en dat ook binnen deze groep een aantal helaas is overleden ten gevolge van COVID-19. Ook werd veelvuldig teruggekoppeld dat herstel vaak meer tijd vraagt.

Concrete gevolgen

COVID-19 had natuurlijk ook gevolgen voor ons contact met patiënten. Huisbezoek was lang niet mogelijk en helaas moesten we ook de in 2021 geplande Q-tours afgelasten. De enorme impact van en aandacht voor COVID-19 riep hier en daar ook vragen op ten aanzien van de dienstverlening van Q-support. Natuurlijk gaf het oprichten van zusterorganisatie C-support, in oktober 2021, tijdelijk wat extra druk op de capaciteit van Q-support. Per saldo leidde de uitbreiding van de werkorganisatie juist tot extra capaciteit voor Q-support, waardoor we in 2021 onze belronde met vereende krachten weer konden oppakken en voltooien.

Meer aandacht voor Q-koorts

Tijdens die gesprekken zagen veel patiënten ook de mogelijke voordelen van de wereldwijde aandacht voor COVID-19 en de veelheid aan onderzoeken naar postinfecteuze klachten, aangezien die wellicht ook nieuwe inzichten kunnen opleveren voor Q-koorts-patiënten. Die verwachting lijkt zeker gerechtvaardigd. Anderen ondervonden meer begrip voor hun ziekte, van mensen in hun omgeving die COVID-19 hadden doorgemaakt: "Dit is dus hoe jij je eigenlijk altijd voelt."

Wat Q-support in elk geval doet is alle aandacht voor COVID-19 benutten om ook Q-koorts en de gevolgen daarvan op het netvlies te krijgen bij zorgverleners, verzekeraars, gemeenten en andere instanties.

Herijking patiëntparticipatie

Q-support is een organisatie voor, door en met patiënten. Dat is al sinds onze oprichting een belangrijk uitgangspunt. Patiënten weten immers zelf het beste wat ze ervaren, tegenkomen en nodig hebben op hun vaak lange weg. Daarom hebben we patiënten altijd betrokken bij het opstellen van richtlijnen, het ontwikkelen en evalueren van ons aanbod en bij het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Ook werken we bij trainingen en de intake van nieuwe patiënten vaak samen met ervaringsdeskundigen die daarvoor zijn opgeleid.

Goed borgen, voor Q-support èn C-support

Bij het verlengen van onze opdracht, eind 2019, spraken we de ambitie uit om patiënt-participatie stevig te verankeren in onze organisatie. Met het oprichten van C-support groeide zowel de werkorganisatie als het aantal patiënten en werd dit voornemen nog meer van belang. Daarom hebben we in 2021 het onderwerp patiëntparticipatie met hernieuwde energie opgepakt om te zorgen voor een juiste borging, met oog voor de toekomst. Dit heeft onder andere geresulteerd in een basisnotitie over uitgangspunten voor participatie, die helpt om te komen tot afspraken en werkwijzen. Samen met patiënten geven we hier verder invulling aan. We maken gebruik van wat in het verleden succesvol is gebleken en voegen toe wat ontbreekt en passen aan wat beter kan. Ook nemen we alvast het gedachtegoed mee van onze gezamenlijke stip op de horizon: een landelijk expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen.

Doorkijkje

Inmiddels hebben we een werkgroep samengesteld van mensen die geraakt zijn door een postinfectieuze aandoening zoals Q-koorts of Long COVID. Samen zijn we aan de slag om te benoemen wat we belangrijk vinden wanneer het gaat over patiëntparticipatie en hoe we dit een goede plek kunnen geven binnen de organisatie. Voor de zomer van 2022 komt de werkgroep met een gedragen advies. Dit geeft inzicht in gezamenlijke ambities en speerpunten en maakt concreet hoe we deze gaan realiseren. Zo komen we tot hernieuwde afspraken en werkwijzen én vooral borging van patiëntparticipatie in de organisatie.

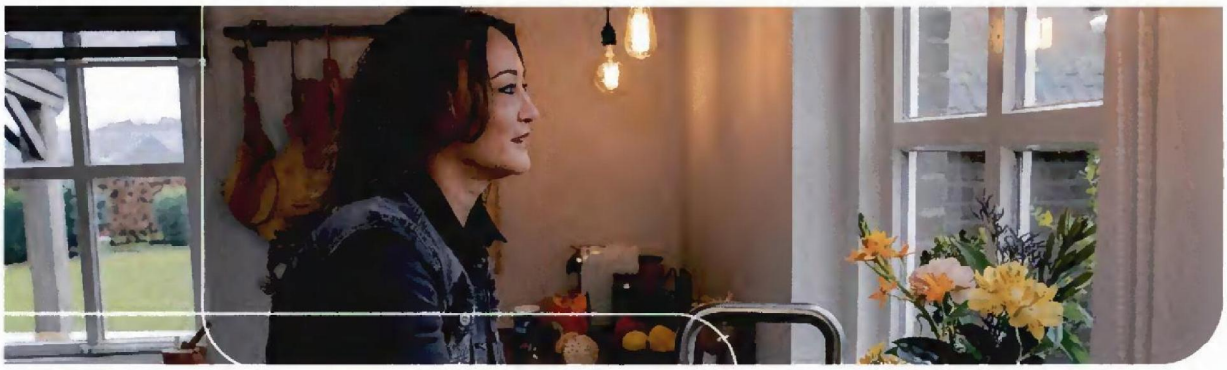
Tijdens de 'verbouwing' gaat de participatie door

Terwijl we werken aan het verbeteren van de patiënt-participatie blijven we patiënten uiteraard betrekken bij alle belangrijke ontwikkelingen. In 2021 betrof dat onder andere het opstellen van de onderzoeksagenda, de opzet van het onderzoek rond de QVS database, het ontwikkelen van de nieuwe vervolgtraining en ons meerjarenplan voor 2022-2025.

Nelleke Maathuis en Hilde Vriens,
samen verantwoordelijk voor Patiëntparticipatie & Ervaringsdeskundigheid bij Q-support en C-support.

→ *Herijking beleid patiëntparticipatie Q-support en C-support*

2021 in één oogopslag



Integrale patiëntenzorg en voorlichting

Nieuwe vormen van contact

In september 2021 hebben we de belronde afgerond onder ruim 1000 op dat moment bij ons bekende patiënten. Deze waren we in 2020 gestart, kort na de uitbraak van COVID-19. Een tweede aanleiding was de verlenging van onze opdracht tot en met 2025. We wilden een goed beeld krijgen van onze actuele patiëntengroep en van eventuele (hulp)vragen bij patiënten. Ook wilden we laten weten dat we er voor hen zijn en voorlopig dus ook blijven. Naar aanleiding van de belronde schreven onze nazorgadviseurs 165 rapportages over nieuwe en lopende hulpvragen. Veel patiënten gaven aan graag eenmaal per jaar te worden gebeld omdat ze een houvast nodig hebben. Die vinden ze bij Q-support. Anderen lieten weten het op dit moment zonder Q-support wel te redden, maar willen wel verbonden blijven. Vooral ook om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen rond Q-koorts. Stel dat er een doorbraak komt of ander belangwekkend nieuws is, dan willen ze dat niet missen.

Op initiatief van Q-support

Mede naar aanleiding van de belronde nemen onze nazorgadviseurs voortaan één keer per jaar telefonisch (of via beeldbellen) contact op. Uiteraard benaderen we alleen de patiënten in ons bestand die hebben aangegeven dat op prijs te stellen. In zo'n gesprek komen ook de sociale, emotionele en financiële gevolgen aan de orde: relatieproblemen, echtscheidingen, stress, patiënten die worstelen met hun toekomstperspectief of met het gegeven dat hun inkomen volledig is weggevallen.

"Patiënten willen het lijntje met Q-support graag openhouden voor het geval er dingen ten slechte veranderen en ze toch nog een beroep op ons willen doen. In hun eigen omgeving van familie, maar ook aan huisarts en werkgevers kunnen mensen hun verhaal soms moeilijk kwijt. Je kunt daar niet mee blijven komen, is het gevoel. 'Maar aan jou hoef ik niets uit te leggen.' Dat begrip en die erkenning van Q-support is voor patiënten nog steeds belangrijk."

Nazorgadviseur 5.1.2e *naar aanleiding van de belronde*

Vinger aan de pols

Deelnemers aan de QVS database bieden we daarnaast een medisch adviesgesprek aan naar aanleiding van het persoonlijk overzicht dat voortvloeit uit de ingevulde vragenlijst. Dat gesprek wordt gepland in hun eigen regio, met een medisch adviseur van Q-support. Zo houden we voeling met de persoonlijke situatie en hulpvragen van patiënten en kunnen we daar samen met de partners in ons netwerk heel gericht op inspelen. Dat betekent zeker niet dat we alles voor patiënten kunnen oplossen, wel dat we ons uiterste best doen om hen bij te staan, de weg te wijzen en waar nodig te begeleiden.

Uiteraard staat het patiënten altijd vrij om zelf contact op te nemen met Q-support als er vragen zijn, dan wel behoefte is aan ondersteuning of een luisterend oor.

Het kernteam dat dagelijks voor Q-support actief is. Op deze foto ontbreken nog enkele nazorg- en medisch adviseurs en onze ervaringsdeskundigen.

→ *Samenstelling patiëntengroep Q-support (naar leeftijd, diagnose en regio).*

Uitgelicht: Arbeid & Inkomen

In 2020 verstuurden wij een uitgebreide vragenlijst onder de bij Q-support ingeschreven patiënten. Ruim 500 van hen vulden deze Q-koortsmonitor in. Eén van de meest in het oog springende thema's bleek arbeid & inkomen. Mede naar aanleiding hiervan startte eind 2021 een driedelige reeks webinars onder de noemer SterQ aan het Werk, specifiek voor mensen met infectieziekten. Deze hebben we samen ontwikkeld met Q-uestion, de Hogeschool Arnhem Nijmegen, Centrum Werk Gezondheid en C-support, met steun van ZonMw. Klik hieronder om de betreffende link om een aflevering terug te kijken.

SterQ aan het Werk 1
UWV, verzekeringsarts en Wet Poortwachter: wat moet ik weten als werknemer?

SterQ aan het Werk 2
Vermoeidheid, energie en werken: hoe ga je hier mee om?

SterQ aan het Werk 3
Werk en inkomen: waar heb ik recht op als werknemer?

Ook aandacht voor zelfstandigen

De webinars waren vooral interessant voor mensen in loondienst. Ons adviesteam (zie foto) heeft in 2021 echter ook weer veel zelfstandigen bijgestaan met juridisch en arbeidsdeskundig advies. Lees bijvoorbeeld het interview met Mark, die na vier jaar alsnog met terugwerkende kracht voor 2/3 arbeidsongeschikt werd verklaard.

Drie leden van ons juridisch en arbeidsdeskundig adviesteam (vlnr): Monique van de Graaf, juridisch en arbeidsdeskundig, Bart Dollekens, bedrijfsarts en klinisch arbeidsgeneeskundige en jurist Angela van der Hoeven. Arbeidsdeskundigen Maria de Rooij en Marian Walraven ontbreken op de foto.

→ *Zelfstandig ondernemer Mark over uitkering bij arbeidsongeschiktheid*

→ *SterQ aan het Werk 1*
→ *SterQ aan het Werk 2*
→ *SterQ aan het Werk 3*

2021 in één oogopslag

Q-support online

In 2021 heeft Q-support een nieuwe website ontwikkeld. Meer passend bij deze tijd en vooral beter aansluitend op de informatiebehoeften van patiënten en professionals. We hebben de bestaande informatie geactualiseerd en beter gestructureerd zodat bezoekers sneller en gemakkelijker kunnen vinden waar ze naar op zoek zijn. Het toevoegen van 'veelgestelde vragen' is helpend hierbij. Input voor de inhoud is zowel aangeleverd door ervaringsdeskundigen als medewerkers van Q-support die jarenlange ervaring hebben met Q-koorts.

Rustige lay-out, actieve verspreiding

Met het oog op de prikkelgevoeligheid van veel patiënten hebben we gekozen voor een rustige lay-out. Kleurgebruik is beperkt tot accenten en teksten staan voor de leesbaarheid op een witte achtergrond. Ook het gebruik van iconen en fotografie is consequent doorgevoerd. We hebben een aantal patiënten bereid gevonden om Q-koortspatiënten een gezicht te geven in onze communicatie-uitingen. Hun verhalen zijn opgetekend en delen we actief via Facebook en LinkedIn. Uiteraard vindt u ook nieuws over Q-koorts en Q-support op de website en social media. Belangrijke berichten nemen we ook mee in de nieuwsbrief, die ruim 1.000 geïnteresseerden elke twee à drie maanden in hun mailbox ontvangen.

Veel waardering voor webinars

Veel patiënten vinden een webinar een prettige manier om informatie tot zich te nemen. We lichten er twee mooie voorbeelden uit. Daags voor de Dag van de Q-koortspatiënt organiseerden we samen met Q-uestion het webinar 'QVS database en jaarlijkse check-up'. In een anderhalf uur durend programma kwamen alle ins- en outs van dit nieuwe jaarlijks terugkerende onderzoek aan bod. Dat is een hele zit, maar het mooie van terugkijken is dat u op elk gewenst moment kunt pauzeren, zo lang als voor u nodig is.

In oktober gaven we onze kijkers een update over diverse medische ontwikkelingen. Het ging met name over de nieuwe Q-koorts onderzoeksagenda en de stand van zaken rond de QVS database en het onderzoek naar QVS bij jongeren en jongvolwassenen. Ook dit webinar kunt u terugkijken.

→ *www.q-support.nu*

→ *Webinar QVS database en jaarlijkse check-up*
→ *Webinar 9 oktober 2021*

2021 in één oogopslag

Nieuwe vervolgtraining 'Q-koorts, de draad weer opgepakt!?'

Een deel van de patiënten die onze basistraining 'Omgaan met Q-koorts' hebben gevolgd, gaf aan behoefte te hebben aan een nieuwe impuls. Waar de eerste training vooral gericht is op bewustwording en aanvaarding van de situatie, zou de vervolgtraining meer gericht moeten zijn op het verder vergroten van de zelfredzaamheid, op basis van eigen kracht. Individueel maatwerk was een ander belangrijk uitgangspunt.

Inbreng van patiënten

De trainers van Zorgbelang, patiënten en medewerkers van Q-support werkten samen bij het ontwikkelen van de vervolgtraining. Mede door COVID-19 besloten we gaandeweg zowel een versie met fysieke bijeenkomsten als een online versie te ontwikkelen. Van beide varianten hebben we in 2021 een pilot uitgevoerd waarvoor we een open oproep onder patiënten hebben gedaan. De deelnemers aan de pilots hebben actief meegedacht en bijgedragen aan de uiteindelijke opzet.

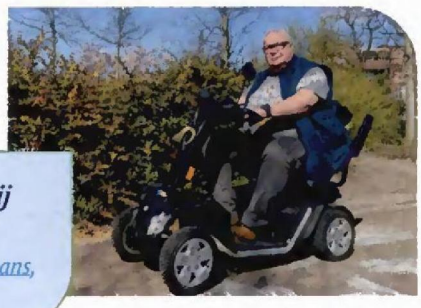
Maatwerk en maatjescontact

Ook de vervolgtraining wordt gegeven door een trainer samen met een ervaringsdeskundige van Q-support. De training bestaat uit negen tweewekelijkse bijeenkomsten, elk van twee uur en een kwartier. Tussentijds heb je contact met een maatje uit de groep en werk je aan opdrachten. Het mooie aan de vervolgtraining is dat hij voor iedere deelnemer op maat is. Er is ruimte om te onderzoeken wat voor jou als deelnemer waardevol is en ook zelf-gekozen thema's komen aan bod. Het werken met vaste maatjes die elkaar ondersteunen wordt als zeer betekenisvol ervaren.

Fysiek of online?

We bieden 'Q-koorts, de draad weer opgepakt!?' inmiddels in beide varianten aan, zodat je als deelnemer kunt kiezen wat je het beste past. Ook de basistraining 'Omgaan met Q-koorts' wordt vanaf 2022 zowel fysiek als online aangeboden. Thuis online een training volgen blijkt voor sommigen minder belastend, qua reizen en gezondheid, dan deelnemen aan fysieke bijeenkomsten op locatie. Online biedt bovendien de mogelijkheid om mensen uit verschillende regio's te laten deelnemen.

Klik hier voor meer informatie en inschrijving.
Deelname is kosteloos.



"Deze training was voor mij echt levensveranderend"
Lees het interview met Gerrit Hezemans, deelnemer aan de pilot.

→ *Aanmelden en informatie trainingen*
→ *Interview met Gerrit Hezemans*

2021 in één oogopslag

Scholing en kennisdeling

COVID-19 geeft (na)scholing een boost

De praktijk laat zien dat we de kennis over Q-koorts het beste kunnen overbrengen in een breder verband. Door professionals te informeren over de gevaren en gevolgen van zoönosen, krijgen zij meer aandacht en begrip voor mensen die een postinfectieuze ziekte oplopen. En dus ook voor Q-koortspatiënten. De aanhoudende aandacht voor COVID-19 en Long COVID in 2021, heeft Q-support daarvoor goed weten te benutten.

Duizenden 'nieuwe' professionals bereikt

Samen met opleidingspartners hebben onze medisch adviseurs in 2021 veel 'nieuwe' groepen bereikt. We deelden onze kennis over Q-koorts met duizenden professionals die voor het herkennen en erkennen van Q-koorts en de bijbehorende klachten heel belangrijk zijn:

- circa 500 UWV- en bedrijfsartsen volgden een door Q-support georganiseerde nascholing, waarin twee patiënten hun ervaringen deelden
- circa 1000 ergotherapeuten volgden een tweedelige nascholing
- circa 4000 huisartsen volgden een webinar via MedNet of keken de uitzending terug
- circa 600 verpleegkundigen volgden een tweedelige nascholing via Vilans
- circa 700 basisartsen volgden een nascholing via Amsterdam UMC

Verder hebben we in 2021 onder de vlag 'van Q-koorts naar COVID-19' incidentele lezingen en nascholingen verzorgd voor tal van groepen (huis)artsen, doktersassistenten en longartsen. Intern hebben we de nascholing van onze nazorgadviseurs een impuls gegeven om de organisatie van Q-support verder te professionaliseren.

In alle gevallen maken ervaringen van patiënten deel uit van onze aanpak, meestal in de vorm van videofragmenten. Live persoonlijk verslag doen maakt weliswaar nóg meer indruk op de toehoorders, maar vraagt erg veel energie van de patiënten.

Jaarlijks terugkerende activiteiten

Q-support en C-support richten zich met hun scholingsactiviteiten zowel op aankomende als reeds werkzame professionals. Voor beide sporen streven we naar een vaste plek in het jaarlijkse (na)scholingsaanbod. Op enkele belangrijke punten is dat al gelukt. Zo is de mede door 5.1.2e (medisch adviseur bij Q-support) ontwikkelde 'One Health game' al jaren een vast onderdeel van de opleiding tot basisarts aan de Radboud Universiteit in Nijmegen. In deze game staat de uitbraak van Q-koorts centraal.

Online cursus voor zorgprofessionals

De online cursus 'Zorg rondom postinfectieuze ziekten: van Q-koorts naar COVID-19' die we samen met E-Infuse hebben ontwikkeld, staat bij hen sinds 2020 op het programma. E-Infuse richt zich met name op medisch en verpleegkundige specialisten, artsen in opleiding tot specialist en physician assistants. Zij krijgen kennis van de fysieke, mentale en sociale gevolgen die een infectieziekte heeft op patiënten. Ook is er aandacht voor de impact op het dagelijks functioneren van patiënten en hun positie op de arbeidsmarkt. In 2021 namen 70 zorgprofessionals deel aan deze cursus.

Duizenden huisartsen (in opleiding)

Met een nascholing over Q-koorts en COVID-19 bereikten we in 2021 ook elke drie maanden 400 huisartsen in opleiding. Bovendien zijn infectieziekten zoals Q-koorts inmiddels een terugkerend onderwerp in de verplichte centrale nascholing voor Nederlandse huisartsen.

One Health

Jaarlijks terugkerend is ook de nascholing over Q-koorts en zoönosen die 5.1.2e 5.1.2e verzorgt voor een groep professionals uit het humane en veterinaire domein. De bijeenkomst maakt deel uit van een internationaal programma van Wageningen University & Research, in het kader van One Health. Dat programma trekt elk jaar deelnemers uit de hele wereld.

In alle gevallen maken ervaringen van patiënten deel uit van onze aanpak, meestal in de vorm van videofragmenten. Live persoonlijk verslag doen maakt weliswaar nóg meer indruk op de toehoorders, maar vraagt erg veel energie van de patiënten.

→ *Informatie en aanmelden online cursus via E-infuse (open inschrijving)*

2021 in één oogopslag

Onderzoek

Onderzoeksagenda Q-koorts

Qonsortium formuleert onderzoeksagenda voor komende jaren

"Meer raadsels ontsluieren!" luidt de veelzeggende titel van de onderzoeksagenda 'Q-koorts en de langetermijneffecten'. Hoewel er al veel onderzoek is verricht, zijn twee belangrijke vragen nog altijd onbeantwoord. Waarom wordt de één wel heel erg ziek en de ander niet? Zijn er behandelingsmogelijkheden voor de langetermijneffecten? Meer onderzoek blijft dan ook cruciaal om de situatie van patiënten op het terrein van gezondheid, welzijn en deelname aan de samenleving te verbeteren.

Coproductie van patiënten en professionals

Aangezien we als Q-support binnen onze huidige opdracht niet over het mandaat en de middelen beschikken om zelf onderzoek te initiëren, namen wij het initiatief tot het vormen van Qonsortium. Onder deze vlag hebben professionals (onderzoekers, artsen en behandelaars), patiëntvertegenwoordigers van Q-uestion en ervaringsdeskundigen, medisch adviseurs en andere medewerkers van Q-support samengewerkt aan een agenda voor toekomstig onderzoek. Projectleider 5.1.2e vond het mooi om te zien hoeveel consensus er was tussen onderzoekers en patiënten. "Patiënten zijn ongelooflijk goed op de hoogte en weten precies wat nodig is."

Personalized medicine

Centrale uitgangspunten bij het samenstellen van de onderzoeksagenda waren ten eerste de behoefte aan meer en diepgaander onderzoek. Ten tweede het streven naar personalized medicine: het ontwikkelen van een breed palet aan interventies om te voorzien in de juiste zorg voor elke patiënt. Hiermee geven we richting aan toekomstig onderzoek op basis van behoeften van Q-koortspatiënten. Belangrijke onderzoeksvragen liggen op de thema's: diagnostiek, immuunsysteem, overeenkomsten met Long COVID, databanken, relatie tussen cognitie en neuro-inflammatie (ontstekingen), patiëntbehoeften en de maatschappelijke effecten.

Goed ontvangen

6 september 2021 kon 5.1.2e bestuurder van Q-support, namens Qonsortium het resultaat overhandigen. 5.1.2e (VWS) en 5.1.2e 5.1.2e (ZonMw) namen de onderzoeksagenda met veel belangstelling in ontvangst: "Hier kunnen we echt mee vooruit. We gaan kijken waar we aanknopingspunten vinden bij lopende onderzoeken naar aanverwante ziekten zoals ME CVS en onderzoeks-programma's op het gebied van infectiebestrijding en -behandeling. Ook zullen enkele onderzoeksvragen zeker passen binnen toekomstig onderzoek naar Long COVID."

De onderzoeksagenda is opgesteld voor vijf jaar, maar wordt jaarlijks door het Qonsortium tegen het licht gehouden en zonodig op basis van nieuwe inzichten geactualiseerd.

Download onderzoeksagenda

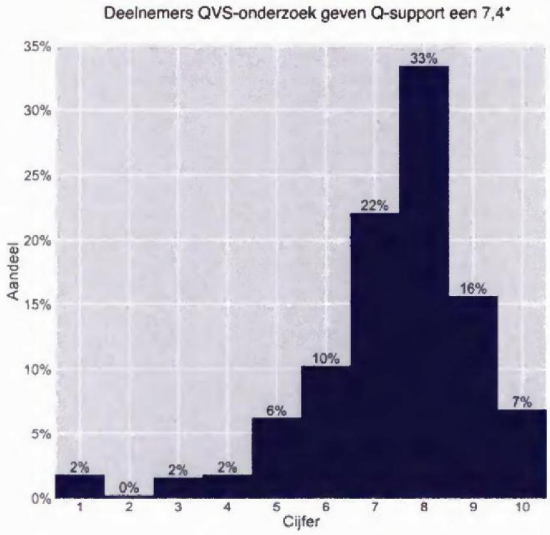
Ook patiënten, de patiëntenorganisatie en betrokken onderzoekers waren blij met het resultaat en namen de onderzoeksagenda met gepaste trots in ontvangst.

→ *Onderzoeksagenda 'Q-koorts en de langetermijneffecten'*

2021 in één oogopslag

Start QVS database

In 2021 heeft Erasmus MC in opdracht van Q-support het onderzoek voor de QVS database ontwikkeld en opgestart. Daarmee ging een langgekoesterde wens in vervulling van patiënten met Q-koortsvermoeidheidssyndroom (of QVS-gelijkend), Q-support en onderzoekers. Juist bij een aandoening waarover nog weinig bekend is, is het belangrijk om gedurende meer jaren structureel gegevens te verzamelen over de klachten, het verloop en de invloed van de ziekte op het leven van patiënten. Zo krijgen we een goed beeld van de langetermijngevolgen, de verwachtingen van deelnemers aan het QVS-onderzoek en hun gebruik en waardering van zorg en ondersteuning. Ook ten aanzien van Q-support (zie afbeelding). Natuurlijk leeft ook de hoop dat het onderzoek aanknopingspunten biedt om de zorg en ondersteuning te verbeteren en beter af te stemmen op de persoonlijke behoeften van patiënten.



** Dit is de gemiddelde beoordeling van de 448 deelnemers aan het QVS-onderzoek. De grafiek toont het procentuele aandeel van elk cijfer in de totale 'score'. 56% van de deelnemende patiënten waardeert de ondersteuning door Q-support met minimaal een 8.*

Veel animo

Er was veel belangstelling om deel te nemen, ook bij mensen die nog niet bij Q-support stonden ingeschreven. In de loop van 2021 verwerkten we ruim honderd nieuwe aanmeldingen. In september ontvingen ruim 800 patiënten met de diagnose QVS of QVS-gelijkend de online vragenlijst. 448 patiënten hebben deze volledig ingevuld. Door mee te werken aan het onderzoek krijgen patiënten inzicht in de ontwikkeling van hun eigen

ziekteverloop. We vragen hen namelijk jaarlijks de vragenlijst in te vullen, tot en met 2024. Elke deelnemer krijgt een persoonlijk overzicht van de uitkomsten. Dat geeft inn oogopslag een beeld van het fysiek en mentaal welbevinden, de klachten en de kwaliteit van leven. Ook toont dit 'dashboard' van welke zorgverleners en behandelprogramma's iemand gebruik maakt en hoe deze worden beoordeeld.
Het persoonlijk overzicht vormt tevens de basis voor een uitgebreid gesprek met één van de medisch adviseurs van Q-support, waarvoor alle deelnemers worden uitgenodigd. Begin 2022 hebben we naar aanleiding van de eerste 200 adviesgesprekken reacties opgehaald bij enkele patiënten en bij 5.1.2e medisch adviseur van het eerste uur.

Zorgvuldige opzet

De vragenlijst is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met zowel Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts, als met ervaringsdeskundigen van Q-support. Deze patiëntvertegenwoordigers dachten inhoudelijk mee over de vragen, maar ook over het taalgebruik en het aantal vragen. De resultaten worden opgeslagen in de QVS database van Q-support en anoniem verwerkt door Erasmus MC, voor een totaalbeeld

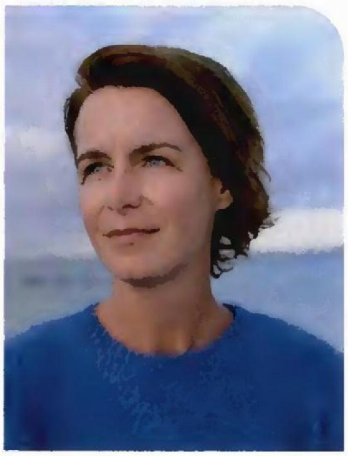
van de QVS-patiënten als groep. De persoonlijke gegevens die patiënten hebben ingevuld, worden gekoppeld aan hun account in Online Zorg Plan. Via dit OZP hebben de patiënt zelf, de medisch adviseur en nazorgadviseur van Q-support en eventueel door de patiënt geaccordeerde professionals inzage in de gegevens.

Van drie naar vijf medisch adviseurs

Om met ruim 400 patiënten een uitgebreid medisch adviesgesprek te kunnen voeren, hebben we het medisch adviesteam van Q-support flink uitgebreid. De nieuwe adviseurs zijn zorgvuldig ingewerkt, door interne coschappen. De eerste maanden zijn alle gesprekken gevoerd door een ervaren QVS-specialist met een in te werken medisch adviseur. In de periode daarna was er altijd een dienstdoende mentor waar de nieuwe medisch adviseurs een beroep op konden doen. Inmiddels hebben we een team van 5 medisch adviseurs met kennis van QVS die casussen wekelijks met elkaar bespreken. Zo kunnen we nieuwe aandachtpunten, zoals het slaapgedrag van QVS-patiënten, eerder oppikken signaleren en aanpakken.

Focusgroepen

De onderzoekers laten zich leiden door voortschrijdend inzicht. Zowel inhoudelijke als technische verbeterpunten worden opgenomen in de nieuwe vragenlijsten. Voor de inventarisatie van die punten organiseren we onder andere focusgroepen met patiënten die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Daarin bespreken we wat zij vinden dat er op basis van de eerste uitkomsten zou moeten gebeuren.



Mensen met de diagnose QVS of QVS-gelijkend die nog niet bij Q-support staan ingeschreven, kunnen zich alsnog aanmelden en instromen in het onderzoek. Waarom meedoen zo belangrijk is? Philippe Chabot, ervaringsdeskundige bij Q-support, maakt het duidelijk in deze video.

Benieuwd naar de resultaten van het eerste jaar? Lees het interview met dr. Suzanne Polinder (foto), onderzoeksleider bij Erasmus MC, bekijk de publieks-samenvatting of kijk het webinar terug van 23 april 2022.

Meer over de QVS database vindt u op de website van Q-support.

→ *Onderzoeksleider Suzanne Polinder over de eerste resultaten*
→ *Publiekssamenvatting QVS database jaar 1*
→ *Impact QVS database op patiënten*
→ *QVS database van grote waarde (interview* 5.1.2e

→ *QVS database: de eerste resultaten (webinar 23 april 2022)*
→ *QVS-patiënt Philippe Chabot legt uit waarom meedoen zo belangrijk is.*

2021 in één oogopslag

Onderzoek jongeren met QVS

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (onderdeel van UMC Utrecht) verricht sinds 2020 onderzoek bij jongeren met QVS. Twee vragen staan in het onderzoek centraal:

1. Kunnen we lichamelijke/biologische aanwijzingen vinden voor het ontwikkelen van chronische vermoeidheidsklachten door patiënten met QVS?
2. Kan een persoonlijk leefstijladvies en/of dieetadvies helpen om grip te krijgen op de vermoeidheidsklachten?

Lichaamsmateriaal

"Voor antwoorden op de eerste vraag verzamelen we lichaamsmateriaal van alle deelnemers: bloed, speeksel, ontlasting en een plukje haar", vertelt Anouk Vroegindeweij, lid van het onderzoeksteam. "We kijken onder andere uitgebreid naar het afweersysteem en de energiehuishouding van cellen. Vinden we belangrijke overeenkomsten tussen chronisch vermoeide deelnemers? Zien we opvallende verschillen met gezonde leeftijdsgenoten?"

Dagboekje als basis

Het antwoord op vraag twee wordt proefondervindelijk getest. Om te komen tot een persoonlijk leefstijladvies houden de chronisch vermoeide deelnemers eerst vier weken lang een dagboekje bij op hun smartphone. "In een app beantwoorden ze vijf keer per dag een aantal vragen over hun vermoeidheid, overige klachten en wat ze de laatste uren hebben gedaan. De jongeren kunnen zelf ook bepaalde vragen of klachten toevoegen. Eén deelnemer was bijvoorbeeld benieuwd naar de invloed van het weer. Op de resultaten laten we vervolgens een algoritme los. Zo krijgen we een beeld van de vermoeidheid en factoren die daarop van invloed kunnen zijn."

Anouk Vroegindeweij

Persoonlijke aandachtspunten

Dat leidt tot een persoonlijk leefstijladvies variërend van meer bewegen en overdag minder slapen tot tips om piekeren of stress te voorkomen. Daar gaan ze vervolgens 12 weken lang mee aan de slag. Gedurende een tweede periode van 12 weken volgen de deelnemers een persoonlijk dieetadvies. Ook die wordt voorafgegaan door een maand het dagboekje bijhouden. Zo zien we of de vermoeidheidsklachten door het naleven van het advies al dan niet verminderen. De effecten verschillen sterk per deelnemer, meldt Anouk. "Dat hangt onder andere samen met de mate waarin hun leefstijl of dieetpatroon afwijkt van het advies waarmee ze aan de slag gaan."

Voor sommige deelnemers waren de uitkomsten heel verrassend, maar velen voorvoelden volgens Anouk zelf al wel waar ze mee aan de slag konden. "Voor de meeste deelnemers was het een opluchting om het op deze manier te bespreken. Ook bij jongeren zien we dat het erkennen van hun ziekte erg belangrijk is."

Aan het onderzoek doen 20 patiënten met QVS mee, 20 met CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) en 20 met jeugdreuma. De uitkomsten van deze groepen worden onderling vergeleken en met die van gezonde leeftijdsgenoten. Medio 2022 vinden in het laboratorium de analyses plaats, waarna het onderzoek kan worden afgerond.

Pilots FISH-test en screening chronische Q-koorts

Pilot FISH-test

Op verzoek van een grote groep patiënten besloot Q-support in 2020 om een pilotstudie te financieren naar de FISH-test (Fluorescence In Situ Hybridization). Dit vanuit de gedachte dat het periodiek opvlammende klachtensyndroom te verklaren is door een probleem in de witte bloedcellen. Dat de bacterie die Q-koorts veroorzaakt niet helemaal uit het lichaam verdwijnt is eerder al aangetoond. De grote vraag is of de bacterie ook levensvatbaar blijft en dus de oorzaak van het opvlammen kan zijn. De pilot is te kleinschalig om wetenschappelijke conclusies aan te verbinden, maar kan wel aanleiding zijn voor een uitgebreid vervolgonderzoek. Temeer daar de uitkomst ook van belang zou zijn voor mogelijke behandelingen bij aandoeningen ten gevolge van andere persisterende bacteriën en virussen, zoals COVID-19.

Opzet en stand van zaken

Voor dit onderzoek worden bloedmonsters verzameld van mensen zonder Q-koortsbesmetting, mensen met een Q-koortsbesmetting maar zonder klachten, mensen met de diagnose QVS en mensen met chronische Q-koorts. Deze monsters worden anoniem en at random aangeboden bij Biotrack, specialist in diagnostische technieken, waaronder de FISH-test. In 2021 zijn de deelnemers geselecteerd en de nodige voorbereidingen getroffen. Helaas werd Biotrack geplaagd door capaciteitsproblemen ten gevolge van de coronacrisis. Alles staat in de startblokken om de pilot in 2022 te voltooien.

Q-support financiert deze pilot uit onderzoeksbudget dat resteerde van haar eerdere opdracht. Het onderzoek is opgezet in samenwerking met Radboudumc en Q-uestion en wordt gecoördineerd door 5.1.2e

Pilot screening chronische Q-koorts

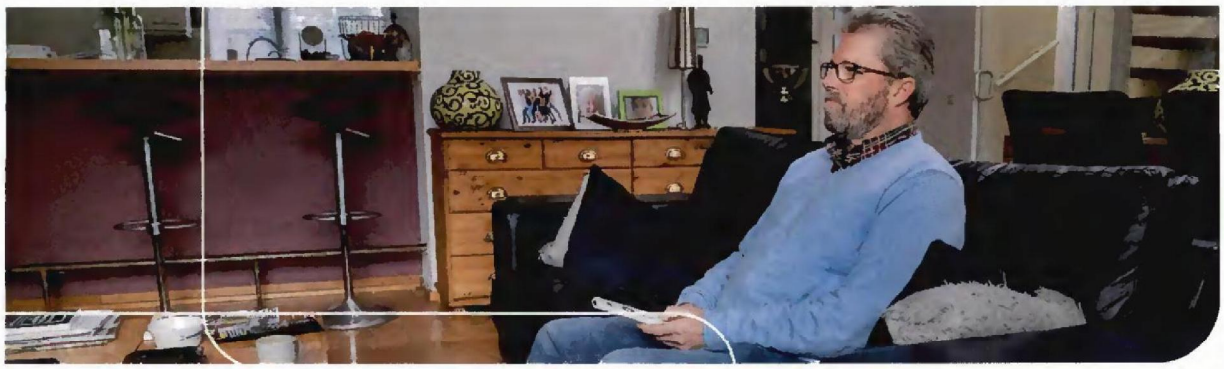
Chronische Q-koorts is een ziektebeeld dat tot ernstige complicaties kan leiden, zeker wanneer patiënten niet de juiste behandeling krijgen. We weten dat er nog altijd mensen zijn die de levende Q-koortsbacterie bij zich dragen zonder dat te weten. Deze kan levensbedreigende ontstekingen aan vaten en hartkleppen veroorzaken. Een juiste diagnose stellen is dus essentieel. Voor VWS aanleiding om het RIVM te laten onderzoeken of screening van patiënten met een verhoogd risico zinvol kan zijn in de gebieden waar Q-koorts heeft geheerst. Zeker omdat inmiddels ook duidelijk is dat juist daar veel meer mensen een Q-koortsinfectie hebben doorgemaakt dan de officiële cijfers aangeven.

Waardevolle uitkomst

Q-support speelde een centrale rol in deze pilot, die in 2021 werd afgerond. In samenwerking met dertien huisartspraktijken, verspreid over het land, hebben we zo'n 3400 patiënten geselecteerd met hartklep- en vaataandoeningen of met een verzwakte afweer. Deze werden uitgenodigd om een bloedonderzoek aan te vragen. Ongeveer 1700 van hen namen deel aan de pilot. Uit het algemeen bloedonderzoek bleek dat 18% van de deelnemers in het verleden Q-koorts heeft doorgemaakt. Dat percentage verschilde erg per huisartspraktijk, variërend van 3% tot 30%. 9 patiënten met een sterke verdenking van chronische Q-koorts werden doorverwezen voor klinisch onderzoek. 4 patiënten kregen uiteindelijk de diagnose chronische Q-koorts en zijn nu onder controle en behandeling bij een specialist.

Opstart landelijke screening

De pilot heeft aangetoond dat een landelijke screening in de gebieden waar Q-koorts heeft geheerst absoluut zinvol is. Belangrijk is wel dat het werkgebied van de huisartspraktijken nauwkeurig correspondeert met de haarden van de uitbraak. De landelijke screening richt zich op patiënten met een aneurysma en op immuungecompromitteerde patiënten die medicijnen gebruiken om hun afweer te 'temperen'. VWS heeft Q-support gevraagd deze screening te coördineren. Huisarts Eva Hartman heeft als projectleider deze rol op zich genomen. Om de bewustwording onder huisartsen en hun praktijkondersteuners te vergroten bieden we hen een geaccrediteerde nascholing over infectieziekten aan. Zo snijdt het mes aan meer kanten.



Bezien vanuit de Raad van Toezicht

Namens de Raad van Toezicht van Q-support blikken voorzitter 5.1.2e en 5.1.2e kort terug én vooruit. Hester is sinds medio 2021 één van de twee nieuwe leden van de RvT.

5.1.2e

5.1.2e

Q-support als verbinder en expertisecentrum

Als directeur-bestuurder van de landelijke patiëntenorganisatie Stichting Kind en Ziekenhuis vindt Hester het heel belangrijk dat de patiënt centraal staat en op gelijke voet mee kan praten. "Dat spreekt me zo aan in Q-support. En dat geldt ook voor het vooruitstrevende zorgmodel; die brede, holistische kijk en integrale manier van ondersteunen. Dat is precies wat patiënten nodig hebben. Ik vind echt dat we dat heel goed doen." Frank onderstreept dat juist daar de grote meerwaarde zit van Q-support: "Complexe aandoeningen zoals QVS en chronische Q-koorts kun je niet vanuit één kant oplossen. Dat vraagt om een Interdisciplinaire aanpak, gericht op het individu, met Q-support als verbinder en expertisecentrum."

Hoogtepunten

Kijkend naar het jaarverslag is Frank ook trots op het enorme aantal professionals dat de medisch adviseurs hebben bijgeschoold op het gebied van postinfectieuze aandoeningen. "Daar hebben we echt een flinke inhaalslag gemaakt. Ontzettend belangrijk voor het herkennen en erkennen van de Q-koortspatiënt." Mede in dat verband was de start van de QVS database voor beiden een van de highlights van 2021. Frank: "De eerste uitkomsten

van de QVS-patiënten als groep tonen onmiskenbaar aan dat het overgrote deel van de deelnemers nog altijd met ernstige gevolgen te kampen heeft. Dat gaat ongetwijfeld ook bijdragen aan die zo nodige bewustwording bij professionals. Bovendien bieden de uitkomsten belangrijke nieuwe handvatten voor voorspellende profielen, het oppikken van signalen, het creëren van zorgpaden en natuurlijk voor verder onderzoek."

Basis voor uitkomstgerichte zorg

Dat is de grote kracht van data, vindt Hester. "Een waardevolle bron waar we nog veel meer mee kunnen doen om bestaande en nieuwe patiënten sneller en beter op maat te 'empoweren'. Dat is de enorme meerwaarde van de QVS database voor de individuele patiënt. Het persoonlijk overzicht biedt houvast voor eigen regie. Waar sta ik? Waar liggen mijn belangrijkste uitdagingen? Dat zie je in één oogopslag en kun je nu heel makkelijk delen met je zorgverleners, zonder dat je steeds opnieuw je hele verhaal hoeft te doen. Dat sluit helemaal aan bij het streven naar uitkomstgerichte zorg, waarbij het idee is dat zorgverlener en patiënt samen beslissen, op basis van heldere, gedeelde gegevens. En het past bij onze Nederlandse visie op zorg en gezondheid: zelf doen wat kan en gericht ondersteunen waar dat nodig is."

Professionalisering

"We kijken zonder meer terug op een turbulent jaar", stelt Frank. "Sinds de oprichting van C-support, eind 2020, is de gezamenlijke werkorganisatie van Q-support en C-support gegroeid van 15 naar 115 medewerkers. Dat is ongelooflijk snel en goed gedaan; qua kennis en kunde zijn we alleen maar sterker geworden. Daar is heel hard aan getrokken, door iedereen. Ook achter de schermen, in de bedrijfsvoering, hebben we belangrijke stappen gezet. Die snelle groei is de aanzet geweest voor verdere professionalisering. Gelukkig met behoud van de enorme betrokkenheid die zo kenmerkend is voor Q-support. Dat verdient een groot compliment voor de hele organisatie."

Voor en met patiënten

Bij die professionalisering hoort volgens Hester ook het invullen en borgen van een nieuwe vorm van patiëntparticipatie, in het hart van de organisatie. Voor haar één van de speerpunten voor 2022. "Dat vraagt wat tijd, maar alleen door dat echt samen met patiënten te doen, kunnen we participatie duurzaam inrichten. Zodat we gevraagd én ongevraagd advies krijgen, als belangrijke input voor goede strategische beslissingen." Dat sluit volgens Frank naadloos aan bij de traditie die Q-support heeft op het gebied van patiëntparticipatie: "We doen het voor en mét patiënten, dat is altijd het motto geweest."

Blijvend van belang

Hij gunt de organisatie dit jaar vooral een zekere rust, om de basis verder op orde te brengen. "We hebben even achter de trein aan moeten hollen, maar het is ons gelukt om erop te springen. Nu kunnen we rustig naar voren lopen, om verder te bouwen aan

het expertisecentrum voor postinfectieuze aandoeningen, waar zowel patiënten als professionals ook in de toekomst een beroep op kunnen doen. " Hester vult aan: "Zo kunnen we de juiste, blijvende aandacht geven aan de groeiende groep mensen met blijvende klachten. Van Q-koorts, van COVID-19, maar ook van eventueel nieuwe uitbraken van infectieziekten. Hopelijk blijven ook overheid en politiek het belang inzien van die investering."

De Raad van Toezicht van Q-support (vlnr): Prof.dr. Chris van Weel, Hester Rippen, Frank van Beers, Marnix Bakermans en Pauline van Schie.

© Stichting Q-support, mei 2022
www.q-support.nu

XV

BIJLAGE XV

Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025

Omdat de gevolgen van Q-koorts nog elke dag voelbaar zijn

Q-support
Expertise in Q-koorts

- integrale patiëntenzorg en voorlichting
- scholing en kennisdeling
- onderzoek

Q-support
Expertise in Q-koorts

Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025

Omdat de gevolgen van Q-koorts nog elke dag voelbaar zijn

integrale patiëntenzorg en voorlichting

scholing en kennisdeling

onderzoek

INHOUDSOPGAVE

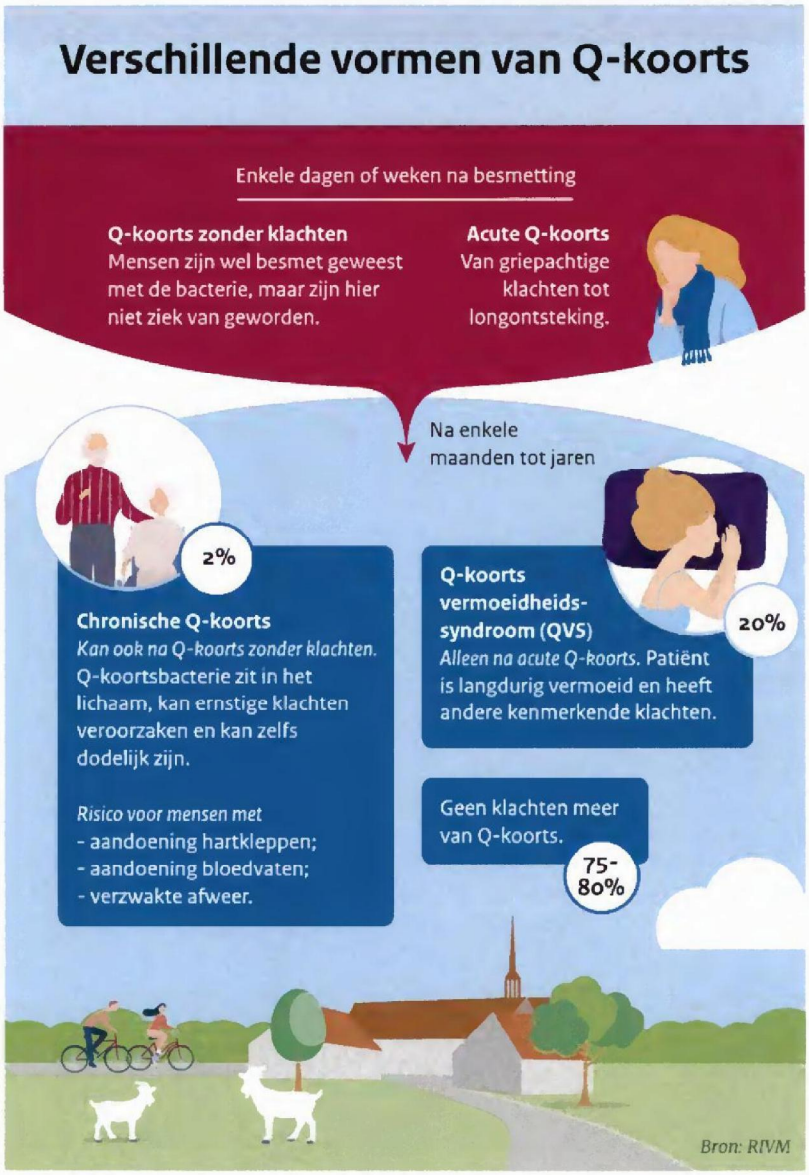
Inleiding 3
De waarde van Q-support 5
Patiënt aan het woord 8
Wat Q-support voor ogen staat 9
Patiënt aan het woord 11
Wat we in de uitwerking hebben meegewogen 12
Wat Q-support gaat doen van 2022 t/m 2025 15
Integrale patiëntenzorg en voorlichting 15
Scholing en kennisdeling 18
Onderzoek 19
Jaarkalender 2022 23
Jaarkalender 2023 23
Jaarkalender 2024 24
Jaarkalender 2025 24
Nawoord 25
Meer patiënten aan het woord 26

INLEIDING

Stichting Q-support is in 2013 door het ministerie van VWS in het leven geroepen om Q-koorts-patiënten te ondersteunen en om onderzoek naar Q-koorts uit te zetten. Die opdracht was van tijdelijke aard. Eind 2019 besloot VWS de opdracht voor de tweede keer te verlengen, ditmaal tot en met 2025. De gevolgen van Q-koorts zijn voor velen helaas blijvend. Eén toekomstbestendig loket blijkt de beste manier om hen integraal te ondersteunen. Q-support is en blijft dat aanspreekpunt, zowel voor patiënten als voor de professionals die hen behandelen, adviseren en begeleiden.

Op basis van onze verlengde opdracht hebben wij in nauwe samenspraak met patiënten, medewerkers en externe professionals een nieuwe toekomstvisie geformuleerd [1]. Dit meerjarenplan maakt duidelijk hoe we daar van 2022 tot en met 2025 concreet invulling aan geven. Ook in de uitwerking van dit plan hebben belanghebbenden nadrukkelijk een stem gehad. Onze primaire focus: hoe kunnen we binnen de kaders van onze opdracht zo goed mogelijk voldoen aan de behoeften van Q-koortspatiënten. Dat onze aanpak en expertise ook breder van waarde kunnen zijn, wordt sinds oktober 2020 dagelijks bewezen onder de vlag van C-support, waar we werken op basis van het Q-supportmodel. De gebundelde kennis en ervaring van beide organisaties willen we borgen in een landelijk expertisecentrum voor integrale nazorg bij postinfectieuze aandoeningen.

[1] *Toekomstvisie Q-support (juli 2020)*



Q-koorts is een zoönose: een infectieziekte die van dieren kan overgaan op mensen. Tussen 2007 en 2010 was sprake van een Q-koortsepidemie in Nederland. Vanuit het Brabantse Herpen verspreidde de ziekte zich over het land, om uit te groeien tot de grootste beschreven Q-koortsepidemie ter wereld.

Ongeveer 20% van de mensen die acute Q-koorts hebben gehad ontwikkelen **QVS**, het Q-koortsvermoeidheidssyndroom. Ze zijn langdurig vermoeid en hebben andere kenmerkende, vaak onbegrepen klachten, velen tot op de dag van vandaag. Genezing is nog niet in zicht. Een juiste diagnose en meer behandelingsperspectief is voor deze patiënten cruciaal. Dat helpt hen omgaan met de aandoening en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Bij ongeveer 2% van de besmettingen leidt Q-koorts tot **chronische Q-koorts**. Deze chronische infectie treft vooral patiënten met een vaataandoening, hartkleppatiënten en patiënten met een afweerstoornis. Chronische Q-koorts is te behandelen met een langdurige antibioticakuur, maar is lastig op te sporen, doordat er niet altijd klachten zijn. Voor de nog niet getraceerde patiënten met chronische Q-koorts is de juiste diagnose van levensbelang.

DE WAARDE VAN Q-SUPPORT

Onze missie

Q-support onderscheidt zich in de nazorg voor Q-koortspatiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak, complementair aan de reguliere zorg. Ons expertisecentrum is gefundeerd op de academische trias van patiëntenzorg, onderzoek en scholing. We willen een voorbeeld zijn voor de aanpak bij postinfectieuze aandoeningen, ook ten gevolge van andere infectieziekten.

Onze visie

Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum voor patiënten en professionals waar met kennis van Q-koorts het verschil wordt gemaakt. In samenspraak met de patiënt zetten we breed in op de gevolgen van de ziekte en verrijken en delen we onze kennis over Q-koorts, om effectieve en efficiënte ondersteuning te organiseren.

Blijvende noodzaak

Anno 2022 ligt de grote uitbraak van Q-koorts ruim tien jaar achter ons. Toch krijgen nog jaarlijks tientallen nieuwe patiënten de diagnose chronische Q-koorts of QVS (Q-koorts Vermoeidheidssyndroom). Aangezien er nog weinig acute Q-koorts voorkomt, nemen we aan dat het aantal nieuwe aanmeldingen gaat teruglopen. De dagelijkse praktijk van Q-support laat evenwel zien dat de vragen van patiënten onverminderd groot zijn.
Daar zijn diverse redenen voor aan te wijzen. Zoals het grillige verloop van de ziekte, vaak nog het ontbreken van kennis over Q-koorts bij professionals en instanties en het gegeven dat patiënten in een nieuwe (levens)fase komen. Ook hebben veel patiënten met meerdere disciplines van doen, die vaak nog heel verkokerd opereren. Gelukkig weten patiënten en in toenemende mate ook de betrokken professionals de weg naar Q-support te vinden. Als laagdrempelig aanspreekpunt en expertisecentrum zijn we meer dan ooit van meerwaarde. Dit wordt onderschreven door een grootschalig onderzoek dat het Erasmus MC in 2019 uitvoerde onder Q-koortspatiënten en professionals [2].
De belangrijke aanbevelingen uit dit onderzoek:

- Meer kennis is nodig voor begrip en herkenning van de ziekte.
- Een multidisciplinaire aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.
- De samenwerking tussen de eerste- en tweedelijnszorg en tussen de medisch wereld en het arbeidsdomein moet worden versterkt.
- Er is meer onderzoek nodig naar werkingsmechanismes en behandeling van Q-koorts.
- Een expertisecentrum is zeer gewenst; een centraal punt voor laagdrempelig overleg, informatie en doorverwijzing.

Een motie die de Tweede Kamerleden Van Esch en Raemakers baseerden op deze aanbevelingen en de (tussen)evaluatie van Q-support 2.0[1], kreeg op 5 november 2019 kamerbrede steun en leidde tot het voortbestaan van Q-support.

[2] *Zorg voor Q-koorts beter bekeken, Erasmus MC (zomer 2019)*
[1] *Overdragen en borgen – De (tussen)evaluatie van Q-support 2.0 (voorjaar 2019)*

Q-support
Expertise in Q-koorts

> **"Q-support stelt een Expertisecentrum Q-koorts voor waarin patiëntenzorg in samenhang wordt bezien met onderzoek en scholing. Deze zorg is integraal en bestrijkt alle leefgebieden zodat de verbinding wordt gelegd tussen het medische domein, het domein van werk en inkomen en het sociale domein. Met deze aanpak wordt gestreefd naar zorg in de breedste zin die zo effectief en efficiënt mogelijk is en daarmee de druk op de gespecialiseerde zorg vermindert."**
>
> Minister Bruins in zijn brief d.d. 2 december 2019 aan de Tweede Kamer

Een beproefd model

Q-support is een laagdrempelig expertisecentrum op het gebied van Q-koorts, een helaas nog weinig bekende ziekte met vaak onbegrepen klachten. Patiënten, hun omgeving en professionals die hen behandelen, adviseren en begeleiden, kloppen bij ons aan voor informatie, overleg en ondersteuning. In de nazorg voor Q-koortspatiënten onderscheiden we ons met een vraaggerichte, multidisciplinaire aanpak. Met aandacht voor alle aspecten van het leven waar de ziekte invloed op heeft: lichamelijke en geestelijke gezondheid, sociaal leven en werk & inkomen. We hebben specifieke deskundigheid in huis op medisch, juridisch en arbeidsdeskundig gebied en werken structureel aan het opbouwen en delen van kennis over Q-koorts.

Heldere uitgangspunten

In de loop der jaren hebben wij een eigen benadering ontwikkeld op basis van een aantal kenmerkende uitgangspunten. Deze geven richting aan ons denken en doen en vormen belangrijke bouwstenen voor onze toekomstvisie en dit meerjarenplan:

Persoonlijk maatwerk

Dé Q-koortspatiënt bestaat niet. De impact verschilt per fase en per patiënt. Daarom is persoonlijk contact in onze aanpak van wezenlijk belang. Om elke Q-koortspatiënt op maat te ondersteunen, werken we nauw samen met daarvoor relevante kennis- en uitvoeringspartners.

Integrale aanpak

De gevolgen van Q-koorts vragen niet enkel (para)medische zorg. Vaak spelen er ook problemen op het gebied van werk en inkomen en op psychosociaal vlak. Wij bezien het geheel en leggen de nodige verbindingen tussen disciplines waar deze niet vanzelf ontstaan.

Patiënten betrekken

Patiënten zelf weten het beste wat ze ervaren en tegenkomen op hun vaak lange weg en wat ze nodig hebben. Daarom betrekken we hen structureel bij het opstellen van richtlijnen, het evalueren van bestaande en het ontwikkelen van nieuwe activiteiten en het opzetten en uitvoeren van onderzoek. Bij trainingen en de intake van nieuwe patiënten werken we vaak samen met ervaringsdeskundigen die daarvoor zijn opgeleid.

Blijven inzetten op erkenning en herkenning

Q-koorts is nog altijd een weinig bekende ziekte met vaak onbegrepen klachten. Dat maakt de diagnose lastig en bemoeilijkt de acceptatie. Bovendien wordt QVS door verzekeraars en veel behandelaars nog altijd niet als chronische aandoening erkend. Omdat het zo belangrijk is dat Q-koorts en de gevolgen worden herkend en QVS-patiënten als patiënt worden erkend, besteden wij structureel aandacht aan scholing en voorlichting. Ook omdat de professionals van vandaag morgen weer anderen kunnen zijn.

Regulier doen wat regulier kan

Q-support wil aanvullend zijn op bestaande voorzieningen en patiënten helpen daar optimaal gebruik van te maken. Waar we hiaten signaleren, bieden we hulp, voegen we eigen expertise toe en ontwikkelen we waar nodig en mogelijk aanvullend aanbod. Bij voorkeur samen met andere partijen.

Zelfredzaamheid stimuleren

Onze inzet is er altijd op gericht dat patiënten zelf doen wat ze zelf kunnen en weer grip krijgen op hun leven. Wel helpen we patiënten waar nodig hun verhaal te doen in contacten met professionals en instanties en kunnen we bepaalde aanvragen voor patiënten in gang zetten en onderbouwen. Alles uiteraard in goed overleg.

De academische trias staat centraal

Voorwaarde voor goede integrale patiëntenzorg is een deskundig opgeleide professional die gevoed wordt door kennis uit gedegen onderzoek. Meten = weten. Daarom werken wij op basis van deze academische trias: zorg, onderzoek en scholing zijn voor ons onlosmakelijk met elkaar verbonden.

PATIËNT AAN HET WOORD

"Eén van mijn hartkleppen bleek al helemaal aangetast door de bacterie."

Peter Eden, chronische Q-koorts sinds 2008:

In maart 2008 kreeg Peter Eden een longontsteking. Een half jaar later constateert zijn longarts dat hij Q-koorts heeft doorgemaakt. Die geeft hem zes pillen mee en de boodschap dat hij er dan vanaf zou moeten zijn. Niets blijkt minder waar. "Ik kreeg nog een aantal longontstekingen, waardoor ik telkens minstens een maand uit de running was. Voor het bedrijf waar ik destijds het MT zat, reden om me eind 2009 buiten te zetten." Omdat 5.1.2e zitten geen optie is, gaat Peter een paar jaar als uitzendkracht aan de slag. Hij blijft veel last houden van zijn longen en van vermoeidheid; ligt vaak al rond 9 uur op bed. Lange tijd wijt hij dat aan zijn COPD en het longemfyseem, waar hij al sinds zijn jeugd mee leeft. Na weer een longontsteking vraagt hij zijn huisarts of er niet meer aan de hand kan zijn. Het is dan september 2016.

Peter wordt verwezen naar het Jeroen Bosch Ziekenhuis, waar een uitgebreid bloedonderzoek uitwijst dat hij chronische Q-koorts heeft. De Coxiella burnetii bacterie die Q-koorts veroorzaakt, zit nog in zijn bloed. Dat is op zich onschadelijk, tenzij de bacteriën tot ontwikkeling komen, zoals bij hem het geval is geweest. "De internist vermoedt hartschade en stuurt me naar de cardioloog. Dat was nog net op tijd. Eén hartklep bleek al volledig aangetast door de bacterie en moest direct worden vervangen."

"In deze fase is Q-support voor mij en mijn echtgenote van onschatbare waarde geweest voor de acceptatie en om te begrijpen wat de ziekte met je doet. Ik heb de training 'Omgaan met Q-koorts' gevolgd en heb heel veel steun gehad aan Hetty, mijn nazorgadviseur en later ook aan Marian, de arbeidsdeskundige die met me meeging naar het UWV. En niet te vergeten 5.1.2e als medisch adviseur. Ook die kwam regelmatig langs voor uitleg of gewoon om even een hart onder de riem te steken. Die man is zó persoonlijk betrokken, die verdient een standbeeld."

Eind 2019 is Peter (eindelijk!) volledig arbeidsongeschikt verklaard. Hij krijgt een minimumuitkering. "Het heeft me heel wat tijd gekost om te accepteren dat ik voor de arbeidsmarkt niet meer meedoe. Mijn vrouw besloot onlangs haar winkel te verkopen om de periode tot ons pensioen te overbruggen." Om in conditie te blijven gaat hij tweemaal daags zo'n drie kwartier wandelen. Maar hij moet ook voldoende rust nemen; zijn hart niet te zwaar belasten. Naast zijn hartmedicatie slikte hij vier jaar lang drie soorten antibiotica voor zijn chronische Q-koorts. Ook dat hakte erin. "'Daar gaan we maar eens mee stoppen', zei Chantal Bleeker, mijn nieuwe dokter, toen ik begin 2020 overstapte naar het Radboudumc. Daar ben ik wel blij mee. Nu houden we samen de vinger aan de pols. Ik ga elke drie maanden op controle. De ene keer voor mijn hart, de andere keer voor mijn chronische Q-koorts. Want met die bacterie loop ik nog steeds rond."

WAT Q-SUPPORT VOOR OGEN STAAT

Alles doen wat nodig is om optimale nazorg te bieden bij de blijvende gevolgen van Q-koorts. Dat is en blijft het belangrijkste doel van Q-support. Daarbij is niet het systeem leidend, maar de (hulp)vragen die de betreffende patiënt op zijn pad tegenkomt. We willen voorkomen dat patiënten en professionals vastlopen en dat patiënten vruchteloos een beroep doen op gespecialiseerde zorg, waardoor deze onnodig wordt belast.

Focus op waardevolle aanvullingen en verbeteringen

Uitgangspunt voor dit meerjarenplan is de toekomstvisie die we in 2020 samen met patiëntenvertegenwoordigers hebben geformuleerd. Daarin hebben we onze kerntaken gewogen in het licht van onze missie, visie en uitgangspunten én van de verschillende fases die een Q-koortspatiënt doorloopt. Wat we (gaan) doen en hoe we het doen, hebben we uitvoerig getoetst bij en besproken met patiënten, patiëntvertegenwoordigers en andere belanghebbenden. Over het geheel genomen worden onze aanpak en activiteiten zeer gewaardeerd. Alle reden om door te zetten wat al goed gaat. Uiteraard nemen we ook de waardevolle signalen en suggesties mee die we ophaalden (zie volgende hoofdstuk), om binnen de kaders van onze rol en opdracht zaken te verbeteren en waar nodig nieuwe activiteiten te ontwikkelen.

Samen optrekken waar het kan

Waar we elkaar vinden en versterken, werken we samen met alle partijen die zich inzetten voor meer kennis, begrip en perspectief rond Q-koorts en de gevolgen. Van onderzoeksinstellingen en overheden tot zorgaanbieders en andere instanties waar patiënten op hun pad mee van doen krijgen. De patiënten zelf vormen een wezenlijk onderdeel van dat netwerk, omdat zij als geen ander weten waar je als patiënt tegenaan kunt lopen. Daarom is ook Q-uestion, stichting voor mensen met Q-koorts, een belangrijke partner van Q-support, als belangenbehartiger van een aanzienlijke groep patiënten. We vinden het beide belangrijk om patiënten goed te informeren, op alle fronten te betrekken en hen in de gelegenheid te stellen om ervaringen uit te wisselen en elkaar te ondersteunen. Doordat we beide intensief contact hebben met patiënten, vullen we elkaar ook aan bij het articuleren van de actuele vragen en behoeften.

De synergie met C-support

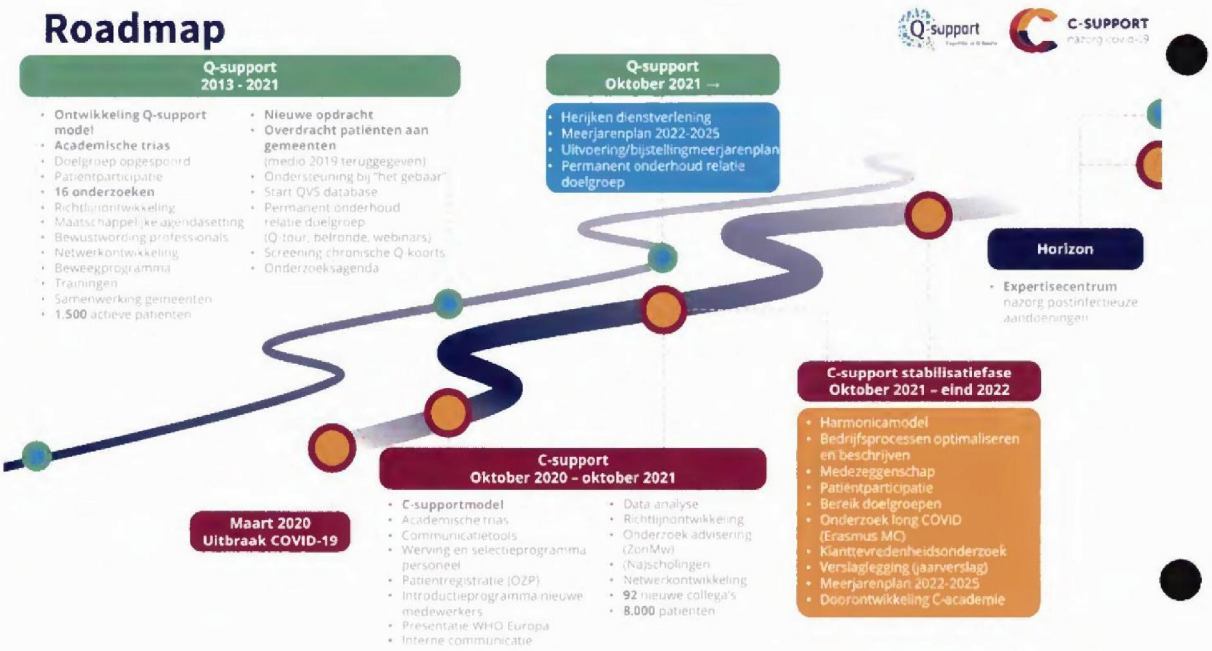
Onze ervaring met Q-koortspatiënten was voor VWS aanleiding om ook de nazorg voor Long COVID-patiënten onder te brengen bij onze organisatie, op basis van ons beproefde model voor integrale nazorg. Daarvoor is Stichting C-support[4] opgericht, een eigen 'loket' met een eigen financieringsstroom. Q-support blijft onder eigen vlag opereren en communiceren. Zo zijn we beide goed vindbaar en herkenbaar voor de betreffende patiënten en de bij hen betrokken professionals, en doen we recht aan ieders belang. Doordat we samen wel één werkorganisatie vormen, kunnen we in onze patiëntenzorg en voorlichting optimaal gebruik maken van elkaars netwerk, kennis en ervaringen. Ook op andere gebieden is die synergie aantoonbaar. De enorme aandacht voor COVID-19 helpt onmiskenbaar om ook Q-koorts weer in beeld te spelen, met name bij (zorg)professionals, wetenschappers en overheid.

[4] *Nazorg voor COVID-19 patiënten; begeleiden, verbinden en regisseren (juni 2020)*

De stip op de horizon

Met de hiaten in kennis en nazorg die Q-koortspatiënten ondervinden, worden ook mensen met Long COVID en mogelijk andere infectieziekten geconfronteerd. Daarom blijven wij structureel investeren in het verder ontwikkelen van kennis, ons netwerk en onze beproefde aanpak om onze meerwaarde te versterken en verbreden. De gebundelde expertise van Q-support en C-support willen we borgen in een landelijk expertisecentrum voor integrale nazorg bij postinfectieuze aandoeningen. Dat vraagt om een organisatie met een duidelijke taakstelling en een stabiele kern, die naar behoefte flexibel kan op- en afschalen. Op basis van dat principe is onze bedrijfsvoering ingericht, zowel qua bemensing als huisvesting en IT. Met zo'n gespecialiseerd expertisecentrum ontlasten we de toch al zwaarbeproefde zorg en kunnen we bij een eventueel volgende uitbraak snel en adequaat reageren, zodat patiënten eerder en beter worden gezien en behandeld. We weten inmiddels hoeveel leed dat kan voorkomen.

Roadmap



"De gevolgen van de Q-koortsepidemie laten zien dat goede nazorg in feite adequate voorzorg is en erger kan voorkomen."

5.1.2e bestuurder van Q-support

PATIËNT AAN HET WOORD

"Niemand begrijpt echt wat QVS met je doet."

Een jonge vrouw met QVS:

26 is ze nu en bij nader inzien al in 2012, op haar 17e besmet. Daarna was ze vaak veel te moe voor een jonge vrouw. "Tijdens mijn studie lag ik vaak al rond 7 uur in bed. Of ik sliep overdag al, om 's avonds met mijn huisgenoten te kunnen eten. In die tijd heb ik mezelf geleerd om in gezelschap een masker op te zetten en mijn klachten te negeren. Daarna voelde ik me extra ellendig, doordat ik niet naar mijn lijf geluisterd had." Toen ze ging werken, liep ze al snel echt tegen haar grenzen aan. Weer naar de huisarts met vermoeidheidsklachten en toen - in 2019 - eindelijk ook op Q-koorts getest. Mei 2020 meldt ze zich ziek en start een revalidatietraject. "Dat heeft me fysiek niet verder gebracht, maar de psycholoog heeft me wel geleerd mijn gevoel niet weg te stoppen. Ik was veel te streng voor mezelf; het voelde als falen. Dat luisterend oor is wat ze eveneens waardeert in haar nazorgadviseur bij Q-support. Ook zij houdt me regelmatig een spiegel voor."

"Niemand begrijpt echt wat QVS met je doet. Iedereen is weleens moe, denken veel mensen. Ook krijg je veel ongevraagd advies, alsof de oplossing eigenlijk voor het grijpen ligt en jij hem gewoon niet pakt. Terwijl ik zelf natuurlijk alles al geprobeerd heb. Dat onbegrip is heel hardnekkig en kom je overal tegen. Mijn bedrijfsarts rapporteert bijvoorbeeld nog steeds dat ik 24 tot 36 uur zou moeten kunnen werken. Kom op, denk ik dan; ik kan het huishouden niet eens aan. Dus ja, als artsen er al geen begrip voor hebben, snap ik wel dat het voor leken helemaal moeilijk is." In dat opzicht heeft ze veel gehad aan het onderzoek QVS bij jongeren, waar ze via Q-support aan deelnam. Daarin werd getest wat het effect was van een bepaald dieet of een verandering van leefstijl. "Daarvoor moest ik onder andere steeds een maand lang vijf keer per dag dezelfde vragen beantwoorden. De uitkomsten helpen niet alleen voor mijn eigen acceptatie, maar ook om anderen uit te leggen wat QVS doet met mijn energiepeil. Je ziet dan bijvoorbeeld dat ik net zo moe opsta als dat ik naar bed ga."

Deze zomer heeft ze de knoop doorgehakt en is gestopt met haar baan. Met veel verdriet. "Maar als je huilend opstaat, omdat je echt niet meer kunt, moet je reëel zijn. Hoe leuk je baan ook is. Ik ben nu op zoek naar ander werk, voor een beperkt aantal uren. Dat betekent financieel gezien een flinke stap terug. Dat voelt heel oneerlijk. QVS krijgen was niet mijn keuze. Ik vind het al erg dat ik mijn werk niet meer kan doen."

Ze heeft besloten nu voor haar eigen geluk te gaan. Inmiddels is ze vier maanden zwanger van haar eerste kind. "Heel spannend, maar we hebben genoeg liefde te geven. En ik krijg gelukkig heel veel steun van mijn vriend, mijn ouders en mijn zus."

WAT WE IN DE UITWERKING HEBBEN MEEGEWOGEN

Om samen met alle betrokkenen te werken aan een toekomstbestendig expertisecentrum streeft Q-support naar een breed gedragen meerjarenplan. Daartoe hebben we onze visie en voornemens op verschillende manieren en momenten getoetst bij onze patiënten en andere belanghebbenden.

Uitkomsten van de enquête[5] naar aanleiding van onze nieuwe toekomstvisie

Eind 2020 verstuurden wij een verkorte versie van onze toekomstvisie met een daaraan gekoppelde vragenlijst naar alle bij ons bekende patiënten. Van 181 patiënten ontvingen we een reactie. Die resultaten hebben we besproken met de ervaringsdeskundigen van Q-support, een patiëntenvertegenwoordiging van Q-uestion, de Klankbordgroep en ons team QVS/database & leefstijl. Samen kwamen we tot de volgende aandachtspunten:

1. Door alleen te reageren op hulpvragen van patiënten missen we degenen die door omstandigheden niet om hulp vragen, maar deze wel nodig hebben. Ruim 40% van de respondenten bepleit een periodiek, door Q-support geïnitieerd, contact tussen de nazorgadviseur en de patiënt.
2. Er bestaat behoefte aan een meer multidisciplinaire aanpak, gericht op het individu in zijn of haar huidige situatie. Per patiënt moet worden bekeken wat er nog mogelijk is en of een bredere aanpak wenselijk is.
3. Meer voorlichting over zelfredzaamheid, zelfregie, leefstijl en de positieve gezondheid-benadering is gewenst.
4. Sommige patiënten geven aan zich tussen wal en schip te voelen. Wat is de rol van Q-support en wat die van de gemeenten? Voorbeeld hiervan is het beweegprogramma. Daar is nog veel behoefte aan, maar waar kan men terecht?
5. Er is nog steeds onvoldoende kennis bij huisartsen, specialisten en andere professionals, ook op het gebied van werk en inkomen. Met name buiten het 'epicentrum'.
6. De inrichting van de website kan duidelijker.
7. Bijna 40% van de respondenten wil minimaal tweemaal per jaar actief op de hoogte worden gesteld van recente medische ontwikkelingen rond Q-koorts.
8. Q-koortsgerelateerde artikelen en (onderzoeks)publicaties graag delen en onder de aandacht brengen.
9. Er is behoefte aan een minder belastend, laagdrempeliger aanbod (digitaal, dicht bij huis) voor training, informatieoverdracht en/of lotgenotencontact. Is er ook een online versie van het beweegprogramma mogelijk?
10. De langdurigheid van de ziekte geeft doorlopend nieuwe uitdagingen: op medisch gebied (Welk ziekteverloop kan ik verwachten? Zijn deze nieuwe symptomen ook het gevolg van Q-koorts?) en op financieel gebied (de financiële situatie wordt alleen maar slechter).

[5] *Resultaten Vragenlijst Toekomstvisie (februari 2021)*

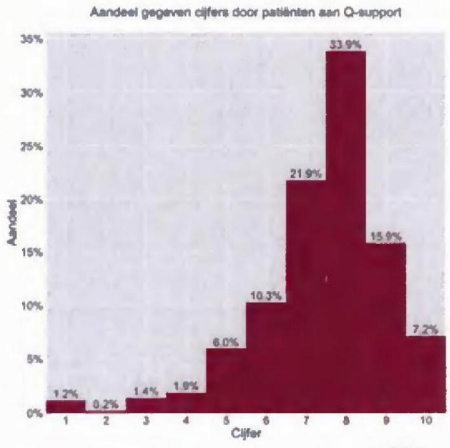
11. De impact van de COVID-pandemie:
    - patiënten die ziek werden door corona bovenop hun Q-koorts diagnose
    - toename van sociale isolatie door coronamaatregelen
    - wat betekent het grote aantal COVID-patiënten voor de werkprocessen en inzet van de mensen bij Q-support?
    - bij onderzoek inzetten naar overeenkomsten tussen COVID en Q-koorts op het gebied van ontstaan, besmetting, en behandeling
12. Q-support moet blijven aankaarten dat Q-koorts niet voorbij is en aandacht blijven vragen voor de ingrijpende gevolgen.

De belronde onder 1000 patiënten

Tussen mei 2020 en september 2021 hebben onze nazorgadviseurs ruim 1000 patiënten gebeld. De uitbraak van een nieuwe infectieziekte - COVID-19 - opende voor velen oude wonden. Er heerste veel angst om extra kwetsbaar te zijn bij besmetting. Recent onderzoek[6] laat zien dat er geen reden is om dat aan te nemen. Een tweede aanleiding voor de belronde was dat er met veel patiënten al geruime tijd geen persoonlijk contact was geweest. We wilden meer zicht krijgen op eventuele (hulp)vragen en patiënten vooral ook laten weten dat we er voor hen zijn en blijven. Vanwege de nieuwe opdracht aan Q-support en het opstarten van C-support in 2020 hebben we de belronde deels in 2020 en deels in 2021 uitgevoerd.

Het initiatief werd zeer positief ervaren. Het merendeel van de patiënten gaf te kennen graag eenmaal per jaar te worden gebeld door een nazorgadviseur. Ze willen Q-support niet loslaten omdat ze een houvast nodig hebben. En dat is Q-support. Patiënten willen verbonden blijven voor het geval ze nog een vraag hebben en vooral ook omdat ze op de hoogte willen blijven van de ontwikkelingen rond Q-koorts.

Q-support krijgt een 7,5 als gemiddeld cijfer*



* Dit beeld wordt onderstreept door de eerste uitkomsten van de QVS vragenlijst 2021. De eerste 416 inzendingen resulteren in een gemiddelde score van 7,5. Ruim 55% van de deelnemende patiënten geeft minimaal een 8.

[6] *Onderzoek Q-koorts COVID-19, RIVM (2021)*

Een ruime meerderheid van de patiënten blijkt tevreden over de dienstverlening van Q-support*. We kregen met name de volgende aandachtspunten mee:

- Graag informeren over onderzoeken, ook naar COVID-19, wellicht dat dit ook wat oplevert voor Q-koortspatiënten.
- Webinar en nieuwsbrief worden positief gewaardeerd.
- Patiënten zijn blij met de QVS database en het jaarlijkse medisch adviesgesprek.
- Sommige patiënten verwarren Q-support en Q-uestion.
- Een aantal patiënten in Noord-Nederland ervaart geen binding met onze organisatie, omdat er in hun regio niets voor hen wordt georganiseerd.
- De status van het beweegprogramma is op dit moment onduidelijk. Welke gemeente vergoedt wel/niet? Welke fysiotherapeuten zijn hiervoor nog gecertificeerd? Informatie is niet up-to-date.

Een aantal patiënten gaf aan het voortaan zonder Q-support te kunnen stellen. We hebben hen uitgeschreven uit ons bestand met de uitnodiging om weer aan te kloppen als de situatie verandert.

"Patiënten willen het lijntje met Q-support graag openhouden voor het geval er dingen ten slechte veranderen en ze toch nog een beroep op ons willen doen. In hun eigen omgeving van familie, maar ook aan huisarts en werkgevers kunnen mensen hun verhaal soms moeilijk kwijt. Je kunt daar niet mee blijven komen, is het gevoel. *'Maar aan jou hoef ik niets uit te leggen.'* Dat begrip en die erkenning van Q-support is voor patiënten nog steeds belangrijk."

Nazorgadviseur 5.1.2e naar aanleiding van de belronde

De reacties op de conceptversie van dit meerjarenplan

Op basis van de toekomstvisie en de hierboven vermelde signalen en suggesties formuleerden wij een eerste conceptversie. Deze hebben we in eerste instantie voorgelegd aan en besproken met onze nazorgadviseurs, medische adviseurs, projectleider QVS-database en patiënten die als ervaringsdeskundige binnen Q-support actief zijn. Dat heeft geresulteerd in een nieuwe conceptversie, inclusief diverse aanpassingen en waardevolle aanvullingen. Vervolgens hebben we een brede groep van belanghebbenden verzocht daarop te reageren, variërend van een aantal at random geselecteerde patiënten uit het bestand van Q-support en een vertegenwoordiging van belangenvereniging Q-uestion tot en met wetenschappers op het gebied van infectieziekten, (para)medische professionals en betrokken ambtenaren bij gemeenten en het ministerie van VWS. Op basis van de verzamelde feedback zijn we gekomen tot de voorliggende versie die in februari 2022 is goedgekeurd door de Raad van Toezicht van Q-support.

WAT Q-SUPPORT GAAT DOEN VAN 2022 T/M 2025

Aangezien de academische trias voor ons leidend is, formuleren we per onderdeel de specifieke uitgangspunten, relevante ontwikkelingen en geplande activiteiten voor ons meerjarenplan. Om de ideeën en behoeften van de bij Q-support ingeschreven patiënten optimaal te laten doorklinken in onze patiëntenzorg, voorlichting, scholing en onderzoek, gaan we patiëntenparticipatie en de inzet van ervaringsdeskundigheid in 2022 op een nieuwe manier vormgeven en borgen binnen onze organisatie. Dat doen we uiteraard samen met patiëntenvertegenwoordigers.

INTEGRALE PATIËNTENZORG EN VOORLICHTING

Q-support streeft naar maatwerk voor de patiënt, met aandacht voor elke fase en alle gebieden waar de ziekte op ingrijpt. Het uitgangspunt: integrale nazorg bieden bij een nog weinig bekende ziekte met vaak onbegrepen klachten. Daartoe hebben we onze organisatie stevig uitgebreid en werken we voortdurend aan verdere professionalisering van onze medewerkers.

Vinger aan de pols

De actuele behoeften van de patiënt staan centraal. Daarom is het belangrijk om samen met hem of haar de vinger aan de pols te houden. Daartoe hebben we in 2021 belangrijke nieuwe stappen gezet. In het kader van de QVS database (zie pag. 20) krijgen alle QVS-patiënten voortaan jaarlijks een medisch adviesgesprek, uitgevoerd in hun regio door een medisch adviseur van Q-support. Waar nodig en door de patiënt gewenst, geven we opvallende uitkomsten door aan de eigen huisarts. Ook nemen onze nazorgadviseurs voortaan één keer per jaar telefonisch (of via beeldbellen) contact op met alle patiënten in ons bestand die hebben aangegeven dat op prijs te stellen. Daarbij komen ook de sociale, emotionele en financiële gevolgen aan de orde: relatieproblemen, echtscheidingen, stress, patiënten die worstelen met hun toekomstperspectief of met het gegeven dat hun inkomen volledig is weggevallen. Zo houden we voeling met ieders persoonlijke situatie en hulpvragen en kunnen we daar samen met de partners in ons netwerk heel gericht op inspelen. Dat betekent zeker niet dat we alles voor patiënten kunnen oplossen, wel dat we ons uiterste best doen om hen bij te staan, de weg te wijzen en waar nodig te begeleiden.

Onze rol verschilt per patiënt

Als een nieuwe patiënt zich aanmeldt -dat gebeurt nog steeds- volgt een intake door een nazorgadviseur, indien gewenst samen met een ervaringsdeskundige. Op basis van die brede inventarisatie bekijken we samen hoe Q-support kan helpen. Een paar voorbeelden... Met een jonge patiënt met QVS en diens ouders gaan we mee naar school om meer te vertellen over Q-koorts, de belasting en belastbaarheid. Een werknemer of ondernemer adviseren we op het gebied van arbeid en inkomen. Wie met ons beweegprogramma aan de slag wil, brengen wij in contact met een fysiotherapeut in de buurt die, dat kan begeleiden. De gemeente vragen we dan dit te vergoeden vanuit de Wmo. En waar nodig organiseren en begeleiden we een multidisciplinair overleg, bijvoorbeeld tussen patiënt, huisarts, internist en vaatspecialist.

Wat Q-support voor patiënten kan doen

- Patiënten en hun naasten kunnen terecht met alle Q-koortsgerelateerde vragen rond fysiek en mentaal welzijn, werk en inkomen, scholing en maatschappelijke participatie
- We bespreken samen met een patiënt hoe we het beste kunnen helpen
- Wij verbinden partijen voor een integrale benadering van de problematiek
- Wij helpen patiënten erkenning te vinden bij professionals en instanties
- Wij verstrekken medisch, juridisch en arbeidsdeskundig advies
- Wij bieden trainingen voor het omgaan met de gevolgen van Q-koorts
- Wij ondersteunen patiënten bij het aanvragen van een indicatie, vergoeding of verwijzing
- Wij helpen patiënten de weg te vinden binnen het reguliere aanbod, van (para)medische zorg tot juridische bijstand en schuldhulpverlening
- Waar het reguliere aanbod niet volstaat, streven we naar een oplossing op maat

Wat Q-support niet kan doen

- Wij bieden geen financiële ondersteuning
- Wij verstrekken geen vergoedingen waarmee patiënten zelf zorg kunnen inkopen
- Wij treden in bezwaarprocedures niet op namens de patiënt

Voeden en verbinden van het netwerk

Waar mogelijk maakt Q-support gebruik van bestaande voorzieningen. Onze adviseurs steken dan ook veel tijd en energie in het optimaliseren en stimuleren van de samenwerking en afstemming tussen netwerkpartners zoals huis-, verzekerings-, bedrijfs- en UWV-artsen, specialisten, gemeenten, GGD's en zorgaanbieders. Zij kunnen altijd een beroep op ons doen. De huisarts kan terecht bij de medisch adviseur van Q-support met vragen over de diagnose of mogelijke behandelmethoden en de gemeente kan bijvoorbeeld samen optrekken met een nazorgadviseur om problemen die spelen integraal te benaderen. Waar regelingen of voorzieningen tekortschieten en patiënten bijvoorbeeld financieel gezien tussen wal en schip belanden, brengt Q-support deze problematiek onder de aandacht bij de betreffende instanties.

Communicatie en voorlichting

We blijven patiënten met regelmaat op de hoogte brengen van de laatste ontwikkelingen, onder andere gevoed door hun vragen en signalen. Nieuws over relevante onderzoeken en publicaties nemen we daar dan ook in mee. Dat doen we met name met onze (digitale) nieuwsbrief, in webinars en via onze website, die we inmiddels duidelijker en toegankelijker hebben ingericht. Als dat weer veilig kan, gaan we ook weer met Q-tour het land in; informatieve ontmoetingen waarbij ook partners en andere gezinsleden welkom zijn. We zorgen dan voor een live registratie, zodat geïnteresseerden in heel Nederland online kunnen meedoen en terugkijken. Ook ondersteunen we gemeenten die bijeenkomsten beleggen voor patiënten, zorgverleners en huisartsen met draaiboeken, presentaties en onze expertise.

Inzetten op de kwaliteit van leven

We blijven ons aanbod voortdurend doorontwikkelen, op basis van nieuwe behoeften en inzichten. Zo bieden we sinds 2021 de vervolgtraining 'Q-koorts, de draad weer opgepakt!?', die aansluit bij de fase waarin veel patiënten inmiddels verkeren. De training is gebaseerd op het denken en de benadering vanuit Positieve Gezondheid. Niet de Q-koorts en de klachten staan centraal, maar de patiënt, diens

veerkracht en wat het leven betekenisvol maakt. Een ander nieuw spoor is ons leefstijlprogramma. Dat onder begeleiding bewegen veel patiënten een betere algehele conditie oplevert, weten we van de deelnemers aan ons beweegprogramma. Zeker als deze speciale vorm van fysiotherapie gecombineerd wordt met ergotherapie. Onderzoek heeft aangetoond dat patiënten ook gebaat kunnen zijn bij andere mogelijkheden rondom het thema leefstijl. Daarom gaan we samen met patiënten, professionals en wetenschappers onderzoeken welke vormen van begeleiding positieve effecten laten zien. Daarbij maken we onder andere gebruik van de uitkomsten van de QVS database en de database chronische Q-koorts. Zo willen we de individuele patiënt nieuwe handvatten aanreiken, onder andere op het gebied van voeding, bewegen en slapen. Q-support gaat met verzekeraars en andere relevante partijen in gesprek om te kijken naar de mogelijkheden rondom leefstijl bij postinfectieuze aandoeningen.

Een recente inventarisatie (2021) door Q-uestion onderstreept nog eens dat Q-koortspatiënten met zeer uiteenlopende vragen worstelen. Voor Q-uestion reden om de Q-kringen (lotgenotenbijeenkomsten) meer thematisch en doelgroepgericht in te steken. Voor Q-support een bevestiging om te blijven inzetten op nieuw en gedifferentieerd aanbod. Zo kennen we met ingang van 2022 ook spreekuren met juridische, arbeidsdeskundige, financiële en psychosociale specialisten, waar patiënten naar behoefte gebruik van kunnen maken.

Jaarlijks terugkerende activiteiten, van 2022 tot 2025

- advies en ondersteuning op basis van persoonlijke behoeften van patiënten en hun naasten
- medisch adviesgesprekken met deelnemers QVS database (t/m 2024)
- (beeld)belronde nazorgadviseurs met patiënten die daarvoor open staan
- minimaal twee Q-tourbijeenkomsten in het land, i.s.m. Q-uestion
- minimaal twee webinars, waarvan één specifiek over medische ontwikkelingen
- minimaal zes (digitale) nieuwsbrieven
- spreekuren voor specialistische expertise (juridisch, arbeidsdeskundig, financieel en psychosociaal); fysiek, telefonisch of via beeldbellen
- (online) training voor patiënten en hun naasten "Omgaan met Q-koorts"
- (online) vervolgtraining voor patiënten "Q-koorts, de draad weer opgepakt!?"
- actueel houden van informatie op www.q-support.nu
- actueel houden van informatie op www.q-koorts.nl, in samenwerking met Q-uestion
- invulling geven aan de Dag van de Q-koortspatiënt (16 juni)
- op verzoek: ondersteunen van (gemeentelijke) informatiebijeenkomsten
- nieuws en ervaringsverhalen delen via (sociale) media

Overige projecten / activiteiten

· ontwikkelen en uitvoeren Leefstijlprogramma	ntb
· verbeterslag website www.q-koorts.nl, in samenwerking met Q-uestion	2022
· nieuwe manieren en middelen inzetten om de drempel te verlagen voor juist die Q-koortspatiënten die moeilijk om hulp vragen	2022
· aansluiten bij de thema- en doelgroepgerichte Q-kringen die Q-uestion organiseert, om deskundigheid in te brengen, patiënten ondersteuning aan te bieden en te volgen welke vragen en behoeften er leven	

- nieuw doelgroepgericht aanbod ontwikkelen om patiënten op een aansprekende manier te 'empoweren' rond onderwerpen zoals brainfog, levende rouw en budgetcoaching — ntb
- ontwikkelen van een podcastserie voor en met patiënten om actuele ervaringen en items te delen — 2022
- ontwikkelen van een 'menukaart' voor organisatoren van informatiebijeenkomsten: onderwerpen waarop Q-support (ervarings)deskundigheid kan aanbieden — 2022
- verkennen van nieuwe vormen van laagdrempelige ontmoetingen in bepaalde regio's en/of rond specifieke thema's — ntb
- ontwikkelen tool(s) voor zelfregie — ntb
- heroverwegen rol, organisatie en dienstverlening Q-support — 2025

SCHOLING EN KENNISDELING

Meer kennis van Q-koorts en de gevolgen voorkomt lange zoektochten en leidt tot meer begrip en betere patiëntenzorg. Ook ruim tien jaar na de uitbraak kan de diagnose QVS of chronische Q-koorts nog worden gesteld. Maar dat kan alleen als professionals die mogelijkheid bij bepaalde klachten in overweging nemen. Daarom blijven wij breed en permanent inzetten op scholing en het delen van kennis over Q-koorts. Temeer daar de professionals van vandaag morgen weer nieuwe gezichten kunnen zijn. In alle gevallen nemen we het perspectief en de ervaringen van patiënten nadrukkelijk mee in onze scholingen.

Gericht op bestaande én aankomende professionals

We mikken met ons scholingsaanbod op alle partijen waar patiënten tijdens het verloop van hun ziekte mee te maken krijgen, in héél Nederland. Van huisartsen, bedrijfsartsen en GGD-artsen tot internisten en andere specialisten, van fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten tot medewerkers van gemeenten, UWV en verzekeraars. Belangrijke doelgroep zijn ook de verpleegkundigen (in opleiding), omdat zij als praktijkondersteuner, bedrijfs- of afdelingsverpleegkundige regelmatig patiënten zien met algemene klachten van vermoeidheid, spierpijn, concentratieverlies en geheugenproblemen. Zodat ook zij kunnen helpen zo'n symptomencluster te duiden als postinfectieuze aandoening. Om al die professionals te bereiken werken we een doelgericht plan uit, gericht op twee sporen:

1 Universiteiten en hogescholen stimuleren om aandacht voor postinfectieuze klachten een vaste plek te geven in het basiscurriculum van medische faculteiten, in de huisartsenopleiding en in de opleidingen voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, verpleegkundigen en fysio- en ergotherapeuten. Aan de Radboud Universiteit in Nijmegen is de One Health game, waarin de uitbraak van Q-koorts centraal staat, al een vast onderdeel van de opleiding tot basisarts.

2 Bij- en nascholing voor (para)medici en andere relevante professionals. Die scholingen verzorgen we op verzoek, maar ook hier is het streven om aandacht voor postinfectieuze klachten een vaste plek te geven in het aanbod. Waar mogelijk sluiten we aan bij bestaande opleidingsstructuren en werken we samen met erkende aanbieders voor het ontwikkelen en uitvoeren van bij voorkeur geaccrediteerde scholingen, afgestemd op de betreffende doelgroep. Zo zijn de gevolgen van infectieziekten zoals Q-koorts momenteel al een vast onderdeel van de verplichte centrale nascholing voor Nederlandse huisartsen.

Ook zullen we webinars en presentaties online aanbieden om onze kennis over Q-koorts en de mogelijke gevolgen voor zoveel mogelijk professionals toegankelijk te maken.

Q-koorts in breder perspectief; het momentum benutten!

De praktijk laat zien dat we de kennis over Q-koorts het beste kunnen overbrengen in een breder verband. Daar zetten we samen met C-support steeds vaker op in. Een goed voorbeeld is de online nascholing Postinfectieuze klachten: van Q-koorts naar COVID-19, een coproductie met E-Infuse. We realiseren ons dat de actuele aandacht voor COVID-19 en Long Covid een uitgelezen kans biedt om professionals ook weer op Q-koorts en de mogelijke gevolgen te attenderen. Dat wordt een belangrijke drijfveer bij de invulling van ons scholingsplan. In de vele nascholingen die we verzorgen rond COVID-19 nemen onze medische adviseurs het verhaal van Q-koorts ook nu al nadrukkelijk mee.

Jaarlijks terugkerende activiteiten, van 2022 tot 2025

- online nascholing voor huisartsen en specialisten
- scholing van het eigen team (incl. ervaringsdeskundigen) en de flexibele schil op het gebied van medische ontwikkelingen, vaardigheden en nieuwe aandachtpunten zoals leefstijl en Positieve Gezondheid
- na- en bijscholing diverse groepen professionals*
- actueel houden van informatie voor (zorg)professionals op onze website

Overige projecten / activiteiten

· opstellen van een scholingsvisie en -plan	2022
· scholingsactiviteiten structureel in kaart brengen	2022
· elearning(s) ontwikkelen voor begeleiders beweegprogramma / leefstijlprogramma, zoals fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten	ntb
· (na)scholing/elearning voor verpleegkundigen (in opleiding) ontwikkelen	ntb
· scholingsaanbod voor overige specifieke doelgroepen ontwikkelen*	ntb

** nader in te vullen op basis van het te ontwikkelen scholingsplan*

ONDERZOEK

Om antwoord te krijgen op de vele vragen die er nog zijn op het gebied van diagnose en behandeling is het van groot belang dat onderzoek naar Q-koorts onverminderd doorgaat. Binnen onze huidige opdracht beschikken we als Q-support evenwel niet over het mandaat en de middelen om zelf onderzoek te initiëren. Uit resterend onderzoeksbudget van onze eerdere opdracht hebben we nog een onderzoek lopen naar de mogelijke betekenis van de FISH, een methode voor genoomdiagnostiek, voor QVS-patiënten.

Qonsortium en de onderzoeksagenda

Omdat verder onderzoek cruciaal blijft om de situatie van patiënten op het terrein van gezondheid, welzijn en deelname aan de samenleving te verbeteren, hebben wij het initiatief genomen tot Qonsortium. Onder die vlag hebben we samen met professionals (onderzoekers, artsen en behandelaars), ervaringsdeskundigen en patiëntvertegenwoordigers van Q-uestion een onderzoeksagenda opgesteld voor de komende jaren[7]. Centraal uitgangspunt is het streven naar personalized medicine: het ontwikkelen

[7] *Meer raadselen ontsluieren! - Onderzoeksagenda Q-koorts en de langetermijneffecten (augustus 2021)*

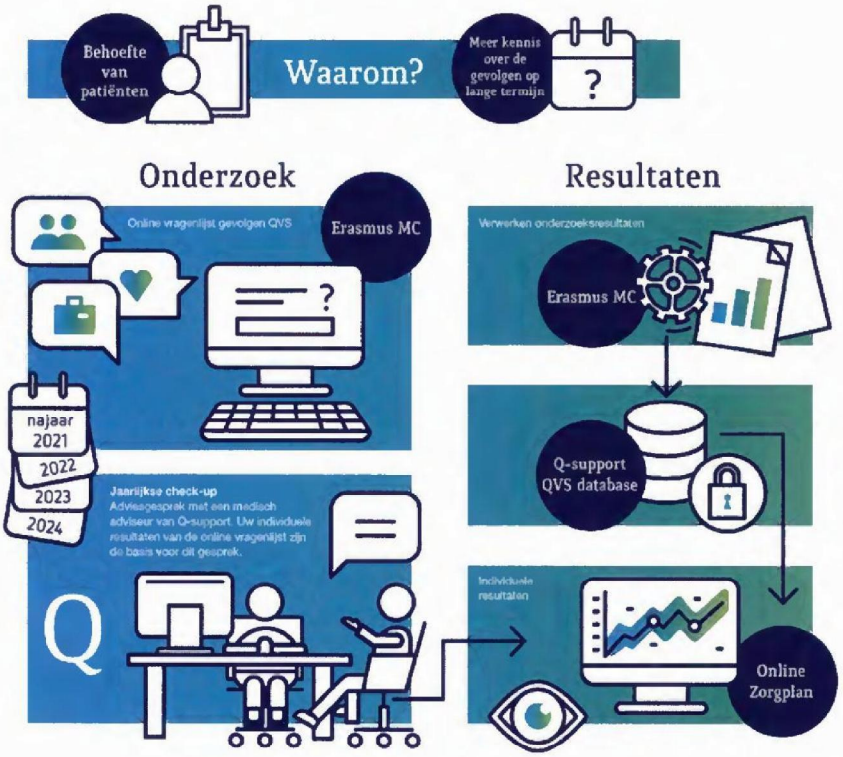
van een breed palet aan interventies om te voorzien in de juiste zorg voor elke patiënt. Hiermee geven we richting aan toekomstig onderzoek op basis van behoeften van Q-koortspatiënten. We noemen het herkennen van klachten bij een acute of chronische Q-koortsinfectie en vervolgonderzoek naar de langetermijngevolgen van QVS en chronische Q-koorts. VWS kan de agenda gebruiken voor haar afwegingen omtrent onderzoek op dit terrein, ZonMw bij vervolgprogramma's op het gebied van infectieziektebestrijding. Daarbij zal ZonMw ook kijken naar aanknopingspunten bij lopende onderzoeken naar aanverwante ziekten, zoals ME en CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom) en bij onderzoeksprogramma's op het gebied van infectiebestrijding en -behandeling. Enkele onderzoeksvragen passen mogelijk ook binnen toekomstig onderzoek naar Long COVID.

Onze rol: agenderen en verbinden

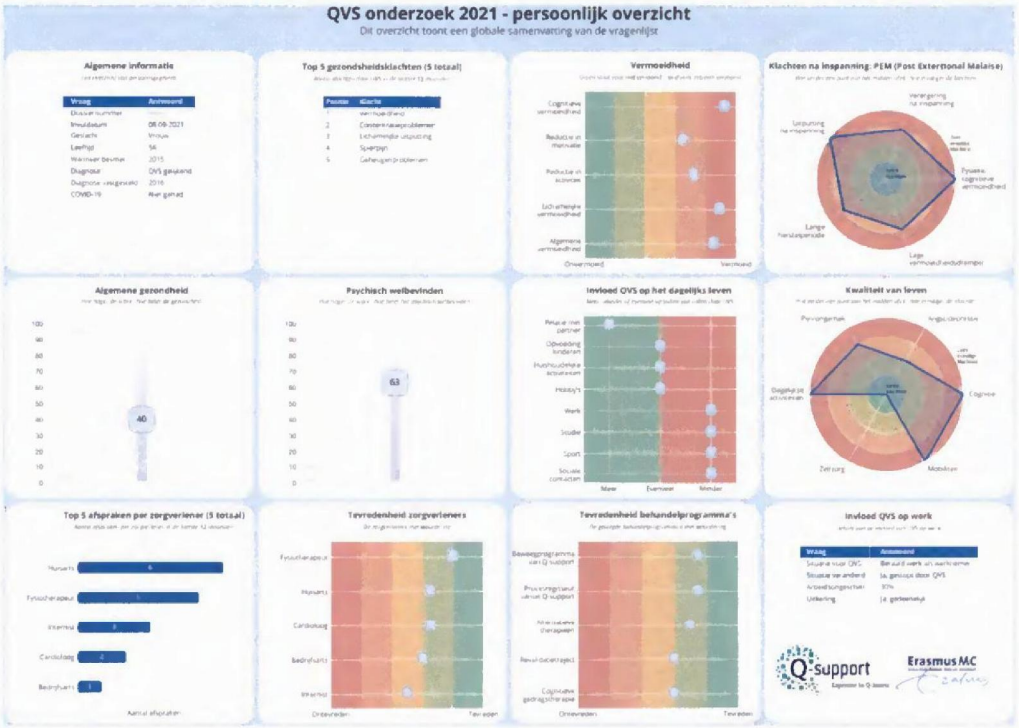
De komende jaren zetten we in op het actueel houden van de onderzoeksagenda en blijven we lobbyen voor nader onderzoek, samenwerking en het werven van fondsen. Hierbij zoeken we samen met VWS en andere partners naar kansrijke verbindingen, zeker ook met Europese initiatieven en fondsen. Mooie resultaten zijn het lopende onderzoek van het Wilhelmina Kinderziekenhuis onder jongeren met Q-koorts, dat we met steun van de provincie Noord-Brabant, VWS en ouders konden opzetten en 'Zorg voor Q-koorts beter bekeken', een onderzoek van het Erasmus MC dat door CZ werd gefinancierd.

Start QVS database

Een belangrijk aanwinst in deze context is de QVS database, waarvoor in september 2021 de eerste vragenlijsten zijn verzonden. Hiermee gaat een langgekoesterde wens van QVS-patiënten, Q-support en onderzoekers in vervulling. Deelnemende patiënten vullen tot en met 2024 elk jaar een uitgebreide



vragenlijst in, waarvan de uitkomsten zich vertalen in een persoonlijk overzicht (zie onderstaand voorbeeld) en een overzicht van de totale database. Zo krijgen de patiënten zelf, maar ook de adviseurs van Q-support en de onderzoekers in beeld welke ontwikkeling patiënten doormaken, ook in verhouding tot de totale onderzoeksgroep. Dat geeft patiënten houvast en biedt voor het eerst de gelegenheid om QVS-patiënten langdurig te volgen en onderzoek te doen. Juist bij een aandoening waarover nog weinig bekend is, is het belangrijk om gedurende meer jaren structureel data te verzamelen over de klachten, het verloop van de ziekte, de effecten van interventies en de behoeften van patiënten. Zo bouwen we kennis en inzicht op. Basis voor nader onderzoek en om de juiste dingen te doen. De QVS database respecteert de privacy van deelnemers; de data worden door Erasmus MC anoniem verwerkt.



Overdracht database Q-koortsonderzoek

Met het RIVM hebben we afgesproken dat Q-support de bestaande database van onderzoeken naar Q-koorts overneemt. Wij gaan de database beheren en in samenspraak met patiënten patiënt-vriendelijker ontsluiten. Waar mogelijk maken we meteen duidelijk wat een bepaald onderzoek voor de patiënten van nu kan betekenen. In het kader van 'open science' willen we de onderzoeken als download beschikbaar maken en bijvoorbeeld voorzien van handouts voor zorgverleners en patiëntvriendelijke samenvattingen. Ook een inventarisatie van internationaal onderzoek zou de informatievoorziening ten goede komen. In dat kader rapporteren we ook jaarlijks vanuit de landelijke database chronische Q-koorts.

Uiteraard steunen we als expertisecentrum ook andere belangrijke initiatieven op het vlak van onderzoek. Zo zullen we op verzoek van VWS ook een coördinerende rol spelen bij het screenen van patiënten met een hoogrisicoprofiel op chronische Q-koorts. Dat doen we samen met de huisartsen in voormalige haardgebieden van de uitbraak.

Alles wat we doen is gericht op het optimaliseren van de (na)zorg voor Q-koortspatiënten en om er lering uit te trekken voor andere zoönosen en postinfectieuze aandoeningen. En omgekeerd!

Jaarlijks terugkerende activiteiten, van 2022 tot 2025

· vragenlijst verzenden voor de QVS database	(t/m 2024)
· uitkomsten vragenlijsten QVS database verwerken in persoonlijke overzichten	(t/m 2024)
· analyse data QVS database van de gehele groep van deelnemende patiënten	(t/m 2024)
· rapportage over de QVS database	(t/m 2024)
· bijeenkomst Qonsortium (actualiseren onderzoeksagenda)	
· zoeken naar fondsen om invulling te geven aan de onderzoeksagenda	
· contact maken met nieuwe samenwerkingspartners om in het kader van de onderzoekagenda aan te sluiten bij initiatieven rond vergelijkbare aandoeningen zoals Long COVID, ME, Lyme en CVS	
· beheer database Q-koortsonderzoek	
· rapportage chronische Q-koorts vanuit de landelijke database	

Overige projecten / activiteiten

· onderzoek "Jongeren met Q-koorts" volgen en ondersteunen	2022
· database onderzoeken Q-koorts beter toegankelijk maken	2022
· afronding onderzoek FISH-techniek	2022
· coördinatie screening chronische Q-koorts	ntb
· onderzoeken wat samenwerking kan verbeteren op het vlak van werk en inkomen tussen patiënten en werkgevers, medici (huisartsen, bedrijfsartsen, specialisten), verzekeraars en UWV	ntb
· mogelijkheid verkennen om samen met een onderzoeksinstituut te komen tot een biobank voor Q-koorts, in aanvulling op de QVS database	ntb

De genoemde activiteiten vertalen we in een helder totaaloverzicht per jaar (zie de eerste aanzet hieronder). Daartoe moeten we de 'Overige projecten / activiteiten' voor een deel nog prioriteren en verdelen over de jaren 2022, 2023, 2024 en 2025.

De activiteiten van Q-support in 2022

Integrale patiëntenzorg en voorlichting	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Vragenlijst naar QVS-patiënten (QVS database)			x	
Medisch adviesgesprek deelnemers QVS database			x	x
Persoonlijk contact patiënt-nazorgadviseur over actuele situatie en ondersteuningsbehoefte	x	x	x	x
Webinar	x			x
Q-tour Noord/Oost Nederland		x		
Q-tour West-Brabant			x	
Scholing en kennisdeling	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Onderzoek	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				

De activiteiten van Q-support in 2023

Integrale patiëntenzorg en voorlichting	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Q-tour Noordoost-Brabant/Noord-Limburg		x		
Q-tour Midden-Nederland			x	
Scholing en kennisdeling	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Onderzoek	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				

De activiteiten van Q-support in 2024

Integrale patiëntenzorg en voorlichting	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Q-tour Zuidoost-Brabant		x		
Q-tour Midden-Limburg			x	
Scholing en kennisdeling	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Onderzoek	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				

De activiteiten van Q-support in 2025

Integrale patiëntenzorg en voorlichting	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Q-tour Zuid-Limburg		x		
Q-tour Midden-Brabant			x	
Scholing en kennisdeling	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				
Onderzoek	**Q1**	**Q2**	**Q3**	**Q4**
Nader in te vullen				

NAWOORD

Dit meerjarenplan is niet 'in beton gegoten'. Als toekomstgericht expertisecentrum staan we uiteraard open voor nieuwe inzichten, behoeften en suggesties. Ook zullen we moeten anticiperen op relevant nieuws en de actuele ontwikkelingen en maatregelen rond COVID-19. Verder werken we samen met C-support een stappenplan uit om bij een eventuele uitbraak van een nieuwe zoönose of andere infectieziekte snel en gericht te kunnen reageren als expertisecentrum voor integrale nazorg bij postinfectieuze klachten.

Aan dit beleids- en activiteitenplan 2022-2025 hebben velen bijgedragen. Om te beginnen dankt Q-support alle medewerkers, patiëntvertegenwoordigers en professionals die meedachten over de toekomstvisie waar dit plan invulling aan geeft en de honderden patiënten die ons aandachtspunten meegaven tijdens de belronde en in de enquête naar aanleiding van onze toekomstvisie. Ook danken we alle ervaringsdeskundigen en medewerkers die reageerden op de eerste conceptversie van ons meerjarenplan. Dit resulteerde in een tweede en laatste conceptversie waar we nog waardevolle opmerkingen, aanvullingen en suggesties op kregen van patiënten, professionals en andere stakeholders. Ook hen willen we daarvoor heel hartelijk bedanken.

© Stichting Q-support, maart 2022.

MEER PATIËNTEN AAN HET WOORD

www.q-support.nu

Op de onlangs vernieuwde website van Q-support delen meer patiënten hun verhaal.

Sascha wil QVS een gezicht geven.
Lees het verhaal van Sascha

Frans vindt geluk in de kleine dingen.
Lees het verhaal van Frans

Marlon kreeg na Q-koorts ook corona.
Lees het verhaal van Marlon

Eric is blij met de QVS database.
Lees het verhaal van Eric

Q-support

Expertise in Q-koorts

Beleids- en activiteitenplan Q-support 2022-2025

XVI

BIJLAGE XVI

Q-support 2.0

Expertise in Q-koorts

Overdragen en borgen

De (tussen) evaluatie van Q-support 2.0

voorjaar 2019

Inhoud

I. Koersdocument **3**

Voorwoord

1. Van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0 naar?
2. Het belang van een eerste evaluatie
3. De eerste conclusies
4. Overwegingen voor een aangepaste koers
5. Voorstel
6. Conclusie

II. Samenvatting evaluatie **11**

2.1 Inleiding
2.2 Leeswijzer
2.3 Opdracht en ambities Q-support 2.0
2.4 Managementrapportage over patiëntspecifieke activiteiten
2.5 Deelopdracht 4 tot en met 6
2.6 Bevindingen van patiënten en gemeenten
2.7 Uitkomsten bestuurlijke conferentie

III. Stand van zaken per deelopdracht **19**

Bijlagen: **23**

1. Managementrapportage
2. Resultaten enquêtes
3. Verslag bijeenkomst bestuurlijke werkconferentie

Koersdocument: overdragen en borgen?

Voorwoord

Q-support biedt hierbij de eerste evaluatie aan over het eerste jaar van haar vervolgopdracht. We kijken hiermee terug op een turbulent jaar. Na een geplande afbouw kwam er een vervolgopdracht waarin onder de vlag van Q-support 2.0, het overdragen en borgen centraal heeft gestaan. Maar dit jaar heeft ook in het teken gestaan van de regeling die toegekend werd aan de Q-koortspatiënten en van de voortdurende toestroom van nieuwe patiënten bij Q-support.

In die turbulente omgeving is Q-support voortvarend gestart met de zogeheten 'warme overdracht' aan gemeenten. Per 1 april 2019 is 57 % van de patiënten toevertrouwd aan de zorg van de gemeenten van herkomst en daarmee kan al met gezag iets worden gezegd over de opdracht die Q-support gekregen heeft.

Q-support heeft met team, patiënten, beleidsmakers en stakeholders breed gekeken naar hoe het de patiënten is vergaan het afgelopen jaar. Alle ervaringen en gesprekken hebben geleid tot een belangrijke conclusie: de wijze waarop nu de opdracht uitgevoerd wordt, zorgt er niet voor dat goede zorg voor de Q-koortspatiënt voldoende wordt geborgd. Beter ten halve gekeerd dan ten hele gedwaald.

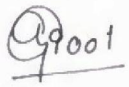
Q-support stelt dan ook binnen haar opdracht een wijziging van koers voor: één loket. Dat functioneert effectiever en efficiënter dan de huidige 160 loketten voor patiënten en professionals. Zorg voor één voorziening; zoals vaker gekozen wordt voor één voorziening bij complexe problemen.

Een tweede voorstel is om het loket (semi)permanent in te richten zodat de zorg ook voor de toekomst geborgd wordt. Ook over 2 jaar zijn de problemen niet over.

Wij pleiten ervoor om de koers aan te passen en de zorg voor de Q-koortspatiënt nu en in de toekomst efficiënter en effectiever te gaan organiseren en daarmee daadwerkelijk te borgen. Op basis van die conclusie nodigen we de opdrachtgever uit om met ons het gesprek aan te gaan.

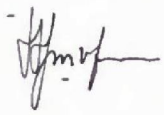
De directeur-bestuurder van Q-support,

5.1.2e



Namens de Raad van Toezicht,

5.1.2e voorzitter



Dhr. Marnix Bakermans, Burgemeester gemeente Landerd
Dr. Janneke Harting, universitair docent AMC UvA
Dhr. 5.1.2e van der Meeren, bestuursvoorzitter CZ
Prof. Dr. Chris van Weel, emeritus hoogleraar huisarts geneeskunde

1. Van Q-support 1.0 naar Q-support 2.0 naar?

Q-support 1.0 is ruim na de epidemie alsnog in het leven geroepen toen bleek dat de impact ervan vele malen groter was dan verwacht. De werkzaamheden in deze eerste fase hebben met name in het teken gestaan van het opsporen, het adviseren en begeleiden van een doelgroep die al sinds de uitbraak zoekende was naar erkenning en herkenning. Q-support heeft dat gedaan in nauwe samenspraak en samenwerking met de doelgroep.

In het eerder door Q-support uitgegeven Q-koorts Kompas is gesteld dat het leed in een aantal gevallen onomkeerbaar was. Maar ook dat Q-support de negatieve spiraal voor veel mensen deels heeft kunnen ombuigen. Dat mensen zich daadwerkelijk geholpen voelden doordat de regie gevoerd werd over hun problemen en dat maatwerk werd geleverd.

Q-support 1.0 heeft naast de individuele zorg ook meer algemeen gekeken naar wat nodig is om de zorg voor de Q-koortspatiënt te borgen. Samenwerkingen met partijen, richtlijnen, bijzondere trainingen hebben het leven voor patiënten verbeterd. Maar het werk was niet klaar.

De minister heeft eind 2017 besloten tot een doorstart waarin de borging centraal stond. Met als einddoel dat de zorg voor de Q-koortspatiënt medio 2021 geborgd is.

2. Het belang van een eerste evaluatie

Q-support 2.0 rondt haar eerste jaar met haar nieuwe opdracht af . Daarin staan centraal het overdragen van de zorg voor de Q-koortspatiënten aan de gemeenten van herkomst, het borgen van ingezette projecten en het borgen van een samenwerking met betrokken partijen. Deze evaluatie dient om een eerste balans op te maken en om aanbevelingen te doen voor de nabije en verdere toekomst.

Q-support wil met deze evaluatie terugkijken maar vooral eerste conclusies trekken en aanbevelingen doen voor de toekomst. Om zodoende niet pas aan het einde van de projectperiode te komen met conclusies en aanbevelingen maar om daar nu al op voor te sorteren. Om te kijken wat wel binnen haar opdracht mogelijk is en wat niet. En om met de opdrachtgever VWS en de patiëntenorganisatie vast te stellen of zij ook van mening zijn dat goede zorg voor Q-koortspatiënten integrale zorg is en domeinoverstijgend. Dat het belangrijk is om deze nu en in de toekomst zo effectief en efficiënt mogelijk te bieden.

3. De eerste conclusies

We stellen dat de opdracht bestaat uit twee hoofdonderdelen.

a. Een patiëntspecifieke functie: het overdragen en borgen van de goede zorg.
b. Het borgen van gerealiseerde projecten, hiaten in de zorg signaleren en samenwerking nastreven.

Hierna volgend geven we over deze twee hoofdonderdelen de eerste ervaringen.

Ad a. : Patiëntspecifieke functie: het overdragen en borgen van de goede zorg.

Het uiteindelijke doel bij de huidige taak is dat de functie van Q-support geborgd is in de gemeente van herkomst. Idealiter zou in die optiek de overdracht en de borging geslaagd zijn wanneer voldaan is aan de volgende criteria:

- De gemeente heeft een (permanente) open en toegankelijke houding t.a.v. de Q-koorts problematiek.
- Er heeft een persoonlijk overdrachtsgesprek plaatsgevonden tussen patiënt, gemeente en een Q-koortsadviseur om kennis over te dragen en concreet de desbetreffende casuïstiek over te dragen.
- Er is één permanent aanspreekpunt voor de patiënt met kennis van de ziekte.
- De gemeente van herkomst kan blijvend de regie voeren over alle domeinen die relevant zijn voor de Q-koortspatiënt.
- De gemeente van herkomst voorziet of faciliteert in bijzondere voorzieningen indien de problematiek dat vraagt.

Dat wat nodig is ten aanzien van de Q-koortsproblematiek is in de praktijk weerbarstig.

Complicerend is het feit dat Q-support maar liefst 160 gemeenten moet bereiken en motiveren. Gemeenten met een wisselend aantal patiënten en gemeenten met een eigenstandige visie en beleid.

Ten aanzien van het overdragen en borgen van de patiëntenzorg heeft Q-support afgelopen jaar veel energie gestoken in het bereiken en informeren maar vooral ook overtuigen van alle gemeenten met Q-koortspatiënten in hun midden om te komen tot een overdrachtsgesprek voor de patiënten die daar behoefte aan hadden.

Als kanttekening merken we op dat Q-support al veel begeleidingsvragen heeft opgepakt gedurende haar eerste fase. Niet iedereen vindt het nu nodig om een beroep te doen op de gemeente en niet iedereen heeft een concrete hulpvraag. Wel hebben veel patiënten behoefte aan een contactpersoon en een kennismakingsgesprek. Een gesprek dat dient om de gemeente te informeren en zich bewust te zijn wat er speelt rondom de Q-koortsproblematiek.

Concreet concluderen we dat tot nu toe een derde deel van de patiënten die overgedragen wensen te worden een hulpvraag heeft. Dat percentage zegt evenwel niets over toekomstige behoefte door de grilligheid van de ziekte. En het percentage zal nog veranderen omdat de meest complexe casussen nog niet zijn overgedragen.

De (warme) overdracht zelf is een moeizaam proces gebleken met zeer wisselende ervaringen, betere en slechtere. Q-support heeft in een aantal gevallen meerdere keren op de deur moeten kloppen voordat deze open ging. En in een aantal gevallen blijft de deur gesloten. Om hen moverende redenen weigeren gemeenten toegang omdat zij niet aan doelgroepenbeleid doen, omdat er eerst een hulpvraag moet zijn of omdat er bij deze extra taak geen extra middelen gevoegd zijn.

Het vervolg op de warme overdracht is al even diffuus. De deur is open gegaan, op een kier of breeduit, de patiënt gaat de drempel over. Er kan vervolgens nog onvoldoende gezegd worden van de kwaliteit van de zorg voor de patiënt op de langere termijn maar de eerste signalen zijn weinig hoopgevend. Weinig hoopgevend in de zin dat de gemeenten niet of onvoldoende in staat zijn om de taak van Q-support over te nemen en weinig hoopgevend in de zin dat er geen uniformiteit is en dat goede zorg afhangt van de gemeente waarin iemand woont.

Alle partijen, zowel patiënten als professionals en gemeenten zelf (bestuurlijke conferentie) geven in meerderheid aan dat gemeenten onvoldoende in staat zijn om de patiënten de integrale zorg te bieden die zij nodig hebben. Integrale zorg is voor Q-support zorg waarbij de voorkomende problemen op alle leefgebieden in samenhang bezien worden: zowel medisch, als binnen het sociale

domein als in het domein van werk en inkomen. De gemeenten zijn één schakel in een veelomvattend veld van partijen. Zij hebben geen zicht op en kennis van veel andere voor de Q-koortspatiënt relevante aandachtsgebieden.

Bijkomend aspect voor Q-support is dat de invloed op een gemeente over het vervolgtraject zeer marginaal is. Anders dan bij Q-support 1.0 is er geen zeggenschap meer over hoe de zorg daadwerkelijk uitgevoerd wordt na de overdracht. Nadat de deur opengegaan is en er een warme handdruk is geweest, gaat de deur dicht en wordt wat verder gebeurt aan het gezichtsveld onttrokken. We constateren dat we als Q-support conform de opdracht wel kunnen overdragen maar niet kunnen borgen.

We constateren ook dat een gemeente met vaak heel goede bedoelingen niet in staat is om goede gemeentelijke zorg in de toekomst te garanderen onder invloed van politieke en personele veranderingen.

Het zijn weinig bemoedigende ontwikkelingen. Daar waar mensen eerder één steun- en adviespunt hadden waar maatwerk geboden werd, moeten ze opnieuw een weg zoeken die in een aantal gevallen heilloos is en zelfs op weerstand stuit. Een negatieve ontwikkeling voor Q-support 2.0 zelf is dat de frustratie zich ook keert tegen de organisatie. De huidige ontwikkelingen dragen ertoe bij dat de goede vertrouwensband die zorgvuldig opgebouwd is met patiënt teniet wordt gedaan. Patiënten voelen zich opnieuw in de kou staan.

Q-support 2.0 komt met deze eerste evaluatie tot de conclusie dat de ingeslagen weg niet leidt tot de goede zorg die de Q-koortspatiënt nodig heeft. Dat gemeenten individueel niet of onvoldoende in staat zijn om integrale zorg te bieden aan Q-koortspatiënten volgens de door Q-support gestelde criteria.

Ad b. Het borgen van gerealiseerde projecten, hiaten in de zorg signaleren en samenwerking nastreven.

Ten aanzien van patiëntoverstijgende zaken kunnen nog geen directe conclusies getrokken worden, maar er tekent zich wel een eerste tendens af. Met de richting die is ingeslagen om steviger te investeren in een netwerk, worden de eerste stappen voor betere zorg genomen. Het doel in de toekomst is om een professioneel netwerk te hebben van specialisten en overige professionals ten einde de juiste zorg dicht bij huis te kunnen bieden.

We zien eerste successen. Onderzoek naar kinderen wordt gestart, stappen voor het borgen van een Kwaliteitsstandaard en een Werkwijzer zijn ondernomen en tijdens Q-support 1.0 ingezette projecten als de trainingen, de Q-kringen en de website www.q-koorts.nl en de Nationale Database zijn een succes te noemen.

Voor een deel zijn toekomstige verantwoordelijken bekend voor overkoepelende zaken, voor een deel is het nog ongewis wie zich hier sterk voor wil en kan maken na afronding van Q-support. De zorg voor de Q-koortspatiënt en alles wat daarmee samenhangt is er één van een lange adem. Q-uestion zou mogelijk de organisatie zijn om diverse onderdelen onder haar hoede te nemen. Echter: het is de vraag of zij in staat zijn om langdurig taken over te nemen. In het kader van menskracht en middelen maar ook in het kader van hun eigenstandige taken.

Het samenwerken met partijen om de toekomstige zorg duurzaam te verbeteren is complex. We zien dat de goede intenties er zijn bij veel partijen maar zien ook dat de praktijk weerbarstig is. Zonder extra stimulansen zal Q-koorts in de toekomst één van de vele thema's zijn.

Met bovengenoemde ervaringen, uitgebreid toegelicht in de onderliggende evaluatie, wil Q-support een voorstel doen om de koers te wijzigen binnen de bestaande opdracht en ook nu al concreet besluiten nemen ten aanzien van de langere termijn.

4. Overwegingen voor een aangepaste koers

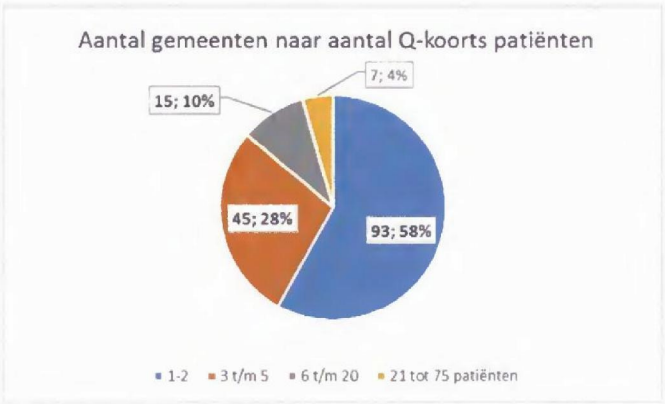
a. Een zeer specifieke doelgroep

De vraag die zich aandient is wat deze doelgroep anders maakt dan andere patiëntgroepen. We spreken van een kleine doelgroep met een zeldzame ziekte. Verspreid over het hele land. Variërend van 1 tot 70 patiënten per gemeente. Met wisselende hulpvragen. Daar waar nu een groep van 20 % van de overgedragen patiënten een concrete hulpvraag heeft kan dat morgen anders zijn. Een ziekte die ook nog diverse uitingsvormen heeft. Waarvan de gevolgen op lange termijn onduidelijk zijn, alhoewel op basis van onderzoek en ervaring steeds duidelijker wordt dat de langetermijngevolgen vele malen indringender zijn dan in het begin verondersteld. Met nadruk spreken we ook onze zorgen uit over de nog onbekende groep chronische patiënten die mogelijk ontdekt gaat worden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor de organisatie gaat betekenen.

Q-koorts is een ziekte die zeer complex is en maatwerk vraagt. Die grillig is, zonder direct zicht op verbetering en genezing in een groot aantal gevallen. Vandaag enige balans is geen garantie voor morgen. Een ziekte die nog steeds niet de herkenning en erkenning krijgt die noodzakelijk is. En anders dan bij andere ziekten ervaart de Q-koortspatiënt dat de ziekte hem is aangedaan.

b. Aantal gemeenten en aantallen per gemeente

De gevolgen van Q-koorts hebben zich verspreid over 160 gemeenten met een wisselend aantal patiënten per gemeenten. Maar liefst 93 gemeenten die anno 2019 1 á 2 patiënten binnen hun gemeente hebben, er zijn ook 7 gemeenten die tot 75 bekende patiënten in hun midden hebben. In beeld geeft dit de volgende verdeling:



c. Gelijkheid, effectiviteit en efficiëntie

Met de grote diversiteit aan patiënten en gemeenten ziet Q-support nu een ongelijke, inefficiënte en ineffectieve werkwijze ontstaan die niet wenselijk is. 160 gemeenten en 160 loketten zorgen voor versnippering van kennis en deskundigheid en vermindering van de noodzakelijke integrale zorg en slagkracht ten aanzien van de Q-koortspatiënt. We zien gemeenten die niets doen, we zien gemeenten die excellente zorg binnen hun (afgebakende) mogelijkheden bieden.

Met alle gevolgen van dien voor de kwaliteit en de kosten van de zorg die geboden wordt.

d. Een integrale benadering blijft noodzakelijk

Ervaringen uit Q-support 1.0 en ook nu laten zien dat Q-koorts een complexe ziekte is waarvan de gevolgen voor professionals nog steeds niet bekend zijn en waarvoor zij niet of onvoldoende in staat zijn om het juiste aanbod te doen. Te denken valt aan medische advisering (ook aan huisartsen en zorgaanbieders), en vraagstukken rondom werk en inkomen. Iedere gemeente of professional heeft zijn of haar eigen scope en mogelijkheden. Die sluiten niet of slechts deels aan op wat de patiënt nodig heeft.

e. De rol en inzet van patiënten permanent van belang

Gedurende de eerste fase van Q-support 1.0 is gebleken hoe waardevol en belangrijk het is om de inzet van ervaringsdeskundigheid bij begeleiding en onderzoek te faciliteren. We concluderen dat één centrale voorziening nodig is om scholing en inzet te organiseren en dat 160 gemeenten hiertoe niet in staat zijn.

f. Bundel krachten, versterk positieve ervaringen

We constateren ook een positieve tendens. Gedurende de eerste fase heeft maatwerk en vanuit Q-support actief de regie nemen voorop gestaan Het feit dat gemeente intensiever betrokken wordt bij de zorg levert op. Het geeft betrokkenheid en begrip en heeft in een aantal gevallen al tot mooie initiatieven geleid zoals speciale bijeenkomsten. Het stimuleert en nodigt alle betrokkenen uit, zowel gemeenten en patiënten, om meer samen op te trekken en te zoeken naar oplossingen. Die initiatieven stimuleren en bevorderen zijn van belang en zijn met name mogelijk in gemeenten waar grotere groepen Q-koortspatiënten bekend zijn.

Terug naar het model van Q-support 1.0 is om die reden niet wenselijk en nodig. In deze fase en in de toekomst mag nadrukkelijk van alle betrokken gevraagd worden steeds kritisch te blijven kijken naar "Wat kan ik (gemeente, professional, patiënt) binnen mijn mogelijkheden zelf doen om taken op te pakken en om het probleem zo optimaal mogelijk op te lossen?"

Q-support is van mening dat zij nu en in de toekomst ook samen met Q-uestion een overkoepelende rol kan spelen in het versterken van de eigen regie.

g. LCI- richtlijn

De nieuwe LCI-richtlijn wordt binnen afzienbare tijd afgerond en de eerste contouren tekenen zich af. Het NHG pleit hierin voor een goed netwerk van zorgpartners voor de Q-koortspatiënt. We concluderen dat 160 gemeentelijke loketten, die ook deel uitmaken van het zorgnetwerk, niet bevorderlijk zijn om tegemoet te komen aan deze oproep.

h. Een herhalend patroon

We zien een herhaling van patronen en voorzien dat dit ook in de toekomst een gegeven zal zijn. De impact is groter dan verwacht. Groter in termen van tijd, intensiteit, gevolgen op het dagelijks leven en groter in termen van aantallen.

Daarnaast zien we nu, tien jaar na de epidemie, dat er zich een nieuwe generatie huisartsen en specialisten en overige professionals aandient die weer opnieuw meegenomen dienen te worden in de laatste ontwikkelingen. Het blijvend investeren in voorlichting, scholing en het bevorderen van de samenwerking onderling blijft een aandachtspunt.

5. Voorstel

a. Binnen de huidige opdracht: één loket i.p.v. 160 loketten

Q-support stelt op basis van voorgaande overwegingen voor om te kiezen voor één loket in plaats van 160 loketten. Eén loket voor professionals en patiënten waar brede integrale zorg voorop staat. Eén loket dat dient als steun-en adviespunt waarbij nadrukkelijk opgemerkt wordt dat dit ene loket dient voor expertise en bemiddeling en in principe niet bedoeld is om de reguliere zorg over te nemen. Het voorziet wel in noodzakelijke voorzieningen die niet regulier voorhanden zijn. Volgens vooraf gestelde kaders kunnen gemeenten en patiënten ondersteund worden met medisch, arbeidsdeskundig, juridisch en financieel advies Een belangrijk uitgangspunt van de inzet van extra expertise is om de domeinen met elkaar te verbinden waar dat in de reguliere zorg niet mogelijk blijkt.

Het ene loket ontslaat gemeenten en alle relevante professionals dus niet van de verplichting tot het bieden van goede zorg voor de Q-koortspatiënt binnen hun eigen mogelijkheden. Binnen de opdracht zal het offensief om gemeenten deelgenoot te maken van vraagstukken die er leven bij de Q-koortspatiënt doorgaan. Echter niet meer bedoeld als overdrachtsgesprek maar om gemeenten te informeren en te motiveren.

Er zal door Q-support met gemeenten en overige partijen consequent gezocht worden naar beschikbare voorzieningen in het reguliere veld. Gemeenten en professionals kunnen evenwel terugvallen op het loket voor steun en advies. Een patiënt kan een beroep doen op het loket wanneer deze vastloopt met zijn/haar specifieke problematiek binnen de reguliere voorzieningen. Q-support kan bij complexe problematiek de patiënten en gemeenten en overige professionals ondersteunen om de juiste partijen bijeen te roepen.

b. Een loket voor patiëntoverstijgende taken

Het loket zal ook de meer algemene taken die patiëntoverstijgend zijn op zich nemen. Signaleren, kennis bevorderen en in de breedste zin samenwerking binnen het netwerk rondom de Q-koortspatiënt stimuleren. En de rol van de patiënt zelf versterken. Uiteraard waar nodig en mogelijk in samenspraak met Q-uestion.

c. Eén loket met toekomstperspectief

Het investeren in een aangepaste werkwijze kan niet los gezien worden van een toekomstperspectief. Wanneer nu gekozen wordt voor een meer duidelijke positionering als één loket zal dat, vanwege de complexiteit van de ziekte, over 2 jaar niet anders zijn.

Q-support 2.0 kan in haar huidige vorm binnen de bestaande opdracht haar taak als het hiervoor genoemde loket vervullen. Maar wil ook anticiperen op de toekomst.

De invulling van een min of meer permanent loket zal onderwerp van discussie dienen te vormen. Min of meer omdat de lange termijn gevolgen nog steeds onbekend zijn. Evaluatiemomenten zullen nodig blijven.

Meerdere opties zijn mogelijk. Variërend van een kleine, eigenstandige organisatie tot het onderbrengen bij een bestaande organisatie of in combinatie met een andere functie. Q-support wil het belang van het voortbestaan van het Q-koortsNet daarbij bepleiten als onderdeel van deze toekomstvisie.

6. Conclusie

De eerste ervaringen van Q-support 2.0 vragen om herbezinning ten aanzien van de invulling van de huidige opdracht. Het voorstel is om binnen de bestaande opdracht de koers te wijzigen en deze te verbinden aan een toekomstperspectief. Gepleit wordt voor één loket dat (semi-) permanent geborgd wordt.

Q-support wil met deze evaluatie en met dit voorstel het gesprek aangaan met de opdrachtgever in de hoop dat de noodzaak van deze koerswijziging wordt erkend en dat daarmee de zorg voor de Q-koortspatiënt daadwerkelijk geborgd wordt.

Casus

Contact met de gemeente X

De gemeente X heeft ca. 20 Q-koortspatiënten in hun gemeenten. Op de oproep om mee te werken aan de warme overdracht wordt positief gereageerd. Er wordt één beleidsambtenaar aangewezen om de contactpersoon te zijn. De overdrachtsgesprekken worden gehouden.

Hoe gaat het verder?

De ambtenaar zet zich op een positieve manier in voor de patiënten en weet waar nodig ook Q-support te vinden. Dat verandert op het moment dat de ambtenaar vertrekt naar een andere gemeente. Alle houvast voor de 20 patiënten is weg. De Q-koortsadviseurs starten een nieuw offensief maar dit maal verloopt het minder soepel. Er is niet één contactpersoon meer en alle structuur en duidelijkheid is weg. En de warme overdrachten moeten in feite opnieuw opgestart worden.

II. Samenvatting evaluatie

2.1 Inleiding

Deze evaluatie is gebaseerd op bevindingen uit de managementrapportage over de activiteiten tot nu toe, die een meer cijfermatige onderbouwing geeft. Verder zijn middels enquêtes de eerste ervaringen van patiënten en gemeenten (beleidsambtenaren, contactpersonen en consulenten) met de warme overdracht opgehaald en zijn de uitkomsten van de bestuurlijke werkconferentie verwerkt. Al deze informatie is integraal te vinden in de drie bijlagen. In dit verslag zijn de belangrijkste uitkomsten in de vorm van een samenvatting verwerkt.

2.2 Leeswijzer

Ter informatie wordt allereerst in hoofdstuk 2 als toetsingskader de opdracht aan Q-support met bijbehorende doelstellingen gegeven. [1]

Deze eerste evaluatie is samengesteld aan de hand van de volgende onderdelen:

- Managementrapportage over de activiteiten tot en met maart 2019.
- Ervaringsgegevens van patiënten en gemeentelijke contactpersonen; een enquête die gehouden is onder de reeds overgedragen patiënten en hun gemeentelijke begeleiders. (ervaringen t/m december 2018)
- Blik op de toekomst: uitkomsten van een bestuurlijke conferentie d.d. 11 februari 2019 i.s.m. de provincie Noord-Brabant.

Bovengenoemde onderdelen treft u samengevat aan in hoofdstuk 2 en 3.

De uitgebreide versies van met name de managementrapportage, de enquêtes en de bestuurlijke conferentie zijn toegevoegd in de bijlagen 1 t/m 3.

[1] Uit: "...En nu verder", meerjarenvisie Q-support 2.0, juli 2018

2.3 Opdracht en ambities Q-support 2.0

Q-support 2.0 heeft per 1 mei 2018 voor de jaren 2018, 2019 en 2020 een zestal opdrachten gekregen en daarvoor de einddoelen geformuleerd.

1. *Zij draagt voor 1 oktober 2018[2] met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten*

Einddoel: De regie voor zorg voor de Q-patiënt is in goede handen bij de gemeente: naar tevredenheid van de patiënten en met draagvlak van de gemeente.

2. *Zij dient na de overdracht als steun- en adviespunt en als vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.*

Einddoel : Q-support 2.0 is een steun- en adviespunt voor professionals en zorgaanbieders.

3. *Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.*

Einddoel: Kennis en deskundigheid zijn beschikbaar in het reguliere netwerk en worden regulier bekostigd.

4. *Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.*

Einddoel: Reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

5. *Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.*

Einddoel: Q-support signaleert hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten en kan veranderingen bewerkstelligen of in gang zetten.

6. *Q-support 2.0 streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönose ten einde de inbreng van het patiënten belang bij Infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.*

Einddoel: Er is een goed samenwerkend netwerk op het gebied van zoönosen/ infectieziekten.

Het Meerjarenbeleidsplan van Q-support 2.0 is vastgelegd in "... En nu verder!", te vinden onder https://www.q-support.nu/publicaties/meerjarenbeleidsplan.

[2] Deze datum is in een veel eerder stadium genoemd als streefdatum. Gestreefd wordt naar een warme overdracht waarbij kwaliteit voor snelheid gaat. Met dien verstande dat de nadruk op een warme overdracht in het eerste jaar van Q-support zal liggen om voldoende tijd en ruimte te hebben om het vervolgproces goed te kunnen monitoren en te evalueren.

2.4 Managementrapportage over patiëntspecifieke activiteiten

Q-support heeft aan de hand van haar opdracht haar werkzaamheden en waarnemingen geregistreerd. De peildatum is 1 april 2019.

Een aantal belangrijke gegevens:

Met betrekking tot de warme overdracht, het functioneren als een steun- en adviespunt voor professionals en het inzetten van specifieke expertise kunnen we de eerste conclusies trekken.

Per 1 april 2019 zijn er 1184 patiënten aangemeld bij Q-support uit 160 verschillende Nederlandse gemeenten. 56 patiënten meldden zich specifiek voor procesregie na de start van Q-support 2.0 maar voor 1 april 2019. [3]

Warme overdracht

Van de 766 patiënten in procesregie hebben 382 patiënten (50%) aangegeven een warme overdracht op prijs te stellen. Q-support diende hen over te dragen aan 115 verschillende gemeenten van herkomst. Van deze patiënten is inmiddels 57% overgedragen. 13% van de patiënten kan niet worden overgedragen omdat de gemeenten van herkomst (10) niet mee willen werken aan een warme overdracht. De redenen daarvoor lopen uiteen van 'geen doelgroepenbeleid' tot 'een nieuwe taak maar zonder de bijbehorende middelen'. Dat wil overigens niet zeggen dat de patiënten geen beroep op hun gemeente kunnen doen. Het staat evenmin altijd adequate ondersteuning in de weg. Het leidt bij patiënten wel tot teleurstelling en een aanvankelijke reserve jegens hun gemeente. Een deel van de overdrachten loopt nog, met name bij die gemeenten met grote aantallen Q-koortspatiënten.

Ongeveer 30% van de patiënten is als gevolg van de complexe problematiek en de daaruit voortvloeiende intensieve begeleiding nog even onder begeleiding van Q-support gebleven tot het moment dat er een wat overzichtelijkere vraag aan de gemeente van herkomst kan worden gesteld.

De aanpak van gemeenten varieert maar in de meeste gevallen worden patiënten overgedragen aan een Wmo-consulent of aan een wijkteam. Het blijkt dat de tijdsinvestering die Q-koortsadviseurs voor een overdracht moeten doen vaak onevenredig groot is omdat het erg lastig blijkt de juiste contactpersoon binnen de gemeentelijke organisatie te vinden en daar vervolgens tot afspraken mee te komen.

Over de wijze waarop gemeenten het vervolg hebben ingericht valt in dit stadium een tendens te schetsen. Volgens de eerste indrukken scoort de helft van de gemeenten (52%) naar gemiddeld. Een vijfde deel (23%) van de gemeenten levert weinig tot geen enkele inspanning. Zo'n 20% scoort juist goed. Opmerkelijk is wel dat zowel patiënten als Q-koortsadviseurs aangeven vooral tevreden te zijn over gemeenten die de begeleiding uitbesteden aan een professionele organisatie.

[3] We merken op dat tot het ter perse gaan van deze evaluatie het getal van nieuwe aanmeldingen nog steeds stijgt.

Steun- en adviespunt

De mate waarin gemeenten een beroep op Q-support doen als steun- en adviespunt, komt pas echt goed in beeld wanneer de warme overdracht is afgerond. Wat nu opvalt is dat zowel patiënten als gemeenten moeilijk deze nieuwe rolverdeling wennen.

Zo deed 19% van de patiënten na de warme overdracht toch nog een beroep op Q-support, meestal vanwege arbeidsgerelateerde of medische vragen. De reden daarvoor was dat de gemeente de gevraagde ondersteuning niet kon bieden of niet op tijd bood terwijl de urgentie van het probleem daar wel om vroeg.

Inmiddels hebben 13 gemeenten de weg naar het steun- en adviespunt gevonden. De ondersteuning die zij vroegen gold vrijwel alle specialismen die Q-support biedt, maar ook hier scoorden de arbeidsgerelateerde vragen het hoogst (38%).

2.5 Deelopdracht 4 tot en met 6

Ten aanzien van de deelopdrachten 4 tot en met 6 treft u een uitgebreide rapportage aan in Bijlage 1. Daar waar mogelijk is samengewerkt en wordt samengewerkt met Q-uestion om inhoudelijk de koers te bepalen of concrete projecten samen gestalte te geven.

Meer algemeen kunnen we het volgende zeggen over een aantal strategische activiteiten (deelopdracht 4 t/m 6):

Opgemerkt dient dat er in verhouding veel energie, tijd en middelen zijn gestoken in het primaire proces, te weten de overdracht van patiënten en het verlenen van goede zorg. Daarnaast is er onevenredig veel tijd gestoken in zaken omdat de situatie daarom vroeg. Zaken als de gevolgen van het gebaar, de nieuwe aanmeldingen, de nieuwe AVG, een (verplichte) verhuizing en het (her)inrichten van een nieuwe organisatie hebben ertoe bijgedragen dat er minder energie kon uitgaan naar zaken die ook hoog op de agenda moesten staan.

Q-support heeft tegelijkertijd ook geïnvesteerd om de randvoorwaarden voor het vervolg goed in te richten zodat gestructureerd gewerkt kan worden aan het borgen van een aantal zaken. Borgen wil zeggen dat we ernaar streven dat de inzet van Q-support niet meer nodig is en een aantal zaken in de reguliere zorg opgepakt wordt.

Ten aanzien van de borging heeft Q-support een aantal projecten en initiatieven verder opgepakt uit de eerste fase. We noemen:

- Onderzoek naar en begeleiding van kinderen met Q-koorts.
- Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire zorg.
- Werkwijzer.
- Scholing en training algemeen
- Training : "Chronische Q-koorts en QVS; hoe ga ik ermee om?"
- I.s.m. Q-uestion: Q-kringen en www.q-koorts.nl
- Patiëntenparticipatie

Onderdeel van de opdracht van Q-support 2.0 is nog steeds het signaleren van hiaten in de zorg voor de Q-koortspatiënt. Dat blijft een permanente opdracht omdat een aantal aspecten rondom Q-koorts nog veel aandacht behoeven.

We noemen hierbij de volgende zaken:

- Het borgen van goede zorg voor de Q-koortspatiënt; integraal samenwerken.
  Het borgen van goede zorg voor de patiënt staat centraal. Of het de gemeente is die de regie overneemt, een deskundige zorgaanbieder die met kennis van de ziekte behandelt of een verzekeringsarts die met kennis van de ziekte de juiste conclusie trekt. Q-koorts grijpt in op alle leefgebieden en Q-support wil breed signaleren en rapporteren over wat de gevolgen zijn van de ziekte.
  Q-support constateert dat er veel gebeurt maar dat er ook nog veel nodig is. Met name integraal kijken naar de problematiek ontbreekt. Het doorbreken van schotten tussen het medische domein, het sociale domein en het domein van werk en inkomen blijkt vaak onmogelijk maar is wel noodzakelijk. Q-support heeft daarin haar meerwaarde bewezen maar de vraag dient zich aan wat blijft en beklijft.

- Permanente aandacht voor verder onderzoek.
  Veel tijd is afgelopen jaar uitgegaan naar de verdere lobby voor onderzoek. Dat is complex omdat Q-support geen specifieke taak meer heeft in deze.
  De lobby naar onderzoek t.b.v. kinderen is in ieder geval succesvol afgerond.
  ZonMw heeft een extra beperkte call uitgezet bij de onderzoekers die in de eerste fase verbonden zijn geweest aan Q-support. De call was met name gericht op beperkt vervolgonderzoek van het eerder uitgevoerd onderzoek.

- De landelijke screening; opsporing van nog niet gevonden chronische Q-koortspatiënten.
  Gedurende Q-support 1.0 is een beroep gedaan op de overheid om landelijk de nog onbekende chronische Q-koortspatiënten op te sporen. Inmiddels lijkt het ernaar uit te zien dat medio 2019 de opsporing daadwerkelijk tot uitvoering komt in de risicogebieden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor gevolgen heeft. Afhankelijk van het aantal ontdekte patiënten met chronische Q-koorts en hun zorgbehoefte, dient Q-support daar in haar werkzaamheden op te anticiperen.

- Werk en inkomen.
  Het thema werk en inkomen blijft weerbarstig. We zien weliswaar enig toenemend begrip bij bedrijfsartsen en verzekeringsartsen en de Werkwijzer is daarbij een goed product gebleken. Maar verlies en behoud van werk en het thema re-integratie blijven voor Q-support en voor patiënten een complex thema. Met name de terugkeer in het arbeidsproces is niet te beïnvloeden.

- CGT.
  Q-support streeft voor diegenen die daar gebruik van willen maken naar een netwerk van therapeuten met kennis van de Q-koorts. We zijn daarover in gesprek met diverse zorgaanbieders.

- Lifestyle.
  Door de drukke werkzaamheden is dit thema nog niet opgepakt.

Een laatste onderdeel van de opdracht is het bevorderen van samenwerking en het streven naar een goed werkend netwerk op het gebied van zoönose/infectieziekten waarbij de zorg na ziekte nadrukkelijk is ingebed.

Q-support heeft om goede zorg voor Q-koortspatiënten te borgen nadrukkelijk geïnvesteerd in het Q-koortsNet in samenwerking met CZ

Concrete activiteiten die daarmee samenhangen:

- De lancering van een eerste demoversie voor betrokken netwerkpartners eind november.
- Het inrichten van het 'Online Zorgplan', een digitaal hulpmiddel waarbij patiënten met zorgaanbieders (naar keuze) onderling gegevens uit kunnen wisselen en kunnen communiceren.
- Het starten van het onderzoek naar het Q-koorts netwerk. CZ heeft aan het Erasmus MC de opdracht gegeven om onderzoek uit te voeren naar het optimale netwerk van zorgaanbieders rondom de Q-koortspatiënt.
- Het starten van een aantal MDO's (multidisciplinaire overleggen) waarin specialisten en zorgaanbieder uit het netwerk samen met de patiënt integraal zoeken naar oplossingen.

Reeds in haar Q-koorts Kompas begin 2017 heeft Q-support gewezen op het feit dat het zeer onwenselijk is dat bij een herhaling van een ziekte als Q-koorts een adequate begeleiding van de individuele patiënten ontbreekt in Nederland. Het streven naar een goed werkend netwerk of een voorziening blijft van groot belang.

Q-support heeft geïnvesteerd in een eerste verkenning ten behoeve van de toekomst. Gesprekken met het Radboudumc zijn gestart om te oriënteren op de gezamenlijke stip op de horizon: een expertisecentrum zoönosen of infectieziekten met een functie die bij die integrale visie past.

Voor Q-support lijkt in deze fase de uitkomst ongewis. Draagvlak en middelen zijn belangrijke componenten voor de toekomst en hiervoor zijn een aantal partijen nodig. De minimale hoop is om het Q-koortsNet met bijbehorende integrale werkwijze te kunnen borgen, de maximale hoop is om te komen tot een landelijk expertisecentrum zoönosen/ infectieziekten dat tevens kan werken voor Q-koortspatiënten maar ook direct als steun- en adviespunt kan fungeren wanneer Nederland zich geconfronteerd ziet met een nieuwe uitbraak en veel patiënten die individuele begeleiding tijdig en tijdelijk nodig hebben.

De bestuurlijke conferentie (zie 2.7) heeft mede input gegeven om aanbevelingen te doen voor de toekomst.

2.6 Bevindingen van patiënten en gemeenten

Q-support heeft in de afgelopen periode haar eigen waarnemingen opgetekend en kan daarmee met name evalueren tot en met de warme overdracht. In een latere fase kan de functie als steun- en adviespunt na de overdracht beter beschreven worden.

Naast de eigen waarnemingen hebben we de ervaringen van patiënten die reeds overgedragen zijn en de betrokken gemeentelijke consulenten geïnventariseerd door middel van een enquête. 156 patiënten zijn bevraagd, de respons was bijna 50 %. Van de 23 bevraagde beleidsmakers heeft 56 % gereageerd en van de bevraagde 27 gemeentelijke consulenten heeft 33 % gereageerd. Het volledige verslag treft u aan in bijlage 2.

De ervaringen van patiënten zijn diffuus. We onderscheiden de wijze waarop patiënten de warme overdracht heeft ervaren, het vervolg na de warme overdracht en verwachtingen versus de praktijk. Ongeveer de helft van de patiënten is positief of zeer positief over de warme overdracht. Met name termen als betrokkenheid en informatief worden hierbij genoemd.

Het vervolgtraject blijkt weerbarstig. Zonder hulpvraag is er vaak geen verder contact. Ook met een hulpvraag is het om zeer uiteenlopende redenen vaak moeilijk om een goed contact te houden.

Wat betreft de verwachtingen zien we dat deze een rol spelen in het vervolgtraject. Patiënten hebben vaak andere verwachtingen dan dat de gemeente waar kan maken. Veelal omdat de gemeentelijke procedures en mogelijkheden niet in lijn zijn met wat Q-support eerder geboden heeft en omdat het voor gemeenten moeilijk blijkt om continuïteit met één vast contactpersoon te bieden.

Dit sluit aan bij wat beleidsmakers en gemeentelijke consulenten ervaren. Veel betrokkenen ervaren het middel van de warme overdracht als positief maar geven ook aan dat zij vervolgens om een aantal redenen niet bij machte zijn om daarna te voldoen aan de verwachtingen van de patiënten. Werkwijzen zijn anders, mogelijkheden die Q-support eerder had zijn minder aanwezig en een aantal gemeenten uiten onvrede over een extra specialistische taak zonder bijbehorende middelen.

Door een aantal bevraagden, zowel patiënten als consulenten en beleidsmakers wordt zorg uitgesproken over wat er gaat gebeuren wanneer er binnen een gemeente een wisseling van de wacht is waarmee betrokkenheid en kennis weer verdwijnt. Wie zorgt voor continuïteit?

2.7 Uitkomsten bestuurlijke conferentie

De provincie Noord-Brabant en Q-support organiseerden in samenwerking een bestuurlijke conferentie voor verantwoordelijk bestuurders en ambtenaren onder de titel **In dialoog over de zorg voor de Q-koortspatiënt**. Hoewel de opkomst met vertegenwoordigers van 13 van de 57 Brabantse gemeenten mager was, waren de uitkomsten helder. De verschillen in aanpak tussen gemeenten zijn groot en ondersteuning vanuit Q-support en later een landelijk dekkend expertisecentrum zoönosen of infectieziekten werd essentieel geacht.

Gedeputeerde Henri Swinkels deed een klemmend beroep op de aanwezige gemeenten, zich te ontfermen over Q-koortspatiënten om te voorkomen dat zij opnieuw geconfronteerd werden met een zoektocht naar (h)erkenning. Hij vroeg gemeenten de juiste zorg te bieden, van elkaar te leren, ervaringen uit te wisselen en een voorbeeld te nemen aan gemeenten die het al wel goed hebben ingericht. Hij kreeg daarin bijval van 5.1.2e voorzitter van de Raad van Toezicht van Q-support.

Nadat 5.1.2e en 5.1.2e een presentatie over Q-support en Q-koorts hadden verzorgd, deelden de gemeenten Meierijstad en Landerd hun ervaringen met het Q-koortsdossier. Verantwoordelijk wethouders en zorgconsulenten gaven aan te streven naar integrale zorg en boden patiënten, ook zonder concrete hulpvraag, een luisterend oor. Verder bevorderden beide gemeenten het lotgenotencontact binnen de gemeente en namen de zorgconsulenten een proactieve houding aan. Daarin zijn de Q-koortspatiënten geen uitzondering, maar is dat de werkwijze voor alle inwoners van deze gemeenten. Dat neemt niet weg dat ook deze gemeenten zich vanwege de grote populatie Q-koortspatiënten geconfronteerd zien met een geheel nieuwe doelgroep met een complexe problematiek waar zij niet altijd goed raad mee weten. Ondersteuning vanuit Q-support is daarbij essentieel. De vraag diende zich aan hoe dat na Q-support te organiseren.

Die vraag speelde ook nadrukkelijk tijdens de rondetafelgesprekken die volgden. Men gaf aan dat een landelijk dekkend expertisecentrum zoönosen of infectieziekten, noodzakelijk is. Ook na 2021, mede met het oog op een volgende uitbraak. Verder bleek het grote verschil in aanpak tussen de

gemeenten onderling. Een aantal was van mening dat een warme overdracht overbodig is en dat de patiënt indien nodig een beroep op de gemeente kan doen. Dat er geen onderscheid tussen burgers wordt gemaakt en er geen ruimte is voor doelgroepenbeleid. Anderen vonden de warme overdracht juist verhelderend en informatief. Voor de meeste gemeenten was de verbinding tussen de verschillende domeinen moeilijk te maken. Zorgmedewerkers vroegen zich af of de verwachtingen van patiënten reëel zijn omdat een gemeente niet de ondersteuning kan bieden die Q-support bood.

Commissaris van de Koning 5.1.2e 5.1.2e gaf aan dat de provincie de Q-koortsproblematiek niet loslaat en hij hoopte dat de opgebouwde deskundigheid van Q-support goed geborgd wordt. Henri Swinkels sloot af met de toezegging binnen afzienbare tijd een nieuwe bijeenkomst te willen organiseren en de oproep voor een landelijk expertisecentrum te ondersteunen.

Casus

Kees

Kees is een ondernemer van 50 jaar. Hij heeft flink geïnvesteerd in een vrachtwagen en rijdt in opdracht van bedrijven veel in binnen – en buitenland. Kees is nog maar 2 jaar geleden besmet met Q-koorts en gediagnosticeerd met QVS. Hij probeert op te krabbelen maar hij is niet meer in staat om voldoende inkomsten te genereren. En weet niet waar hij terecht moet met zijn vragen en problemen. De gemeente voelt zich geen partij in deze. Bijstand is nog niet aan de orde. Kees heeft zich vanwege de hoge kosten niet voor arbeidsongeschiktheid verzekerd.

Wat is nodig en wat wordt besloten:

Een financieel deskundige wordt door Q-support ingezet. Om kritisch met de patiënt te kijken wat mogelijk is, wat nodig is om het leven weer op orde te krijgen en om te voorkomen dat Kees uiteindelijk toch in de bijstand raakt.

Het begeleidingsproces is tweeledig. Zijn financiële situatie vraagt een goede analyse om te besluiten wat nodig en mogelijk is. Maar Kees zit daarnaast nog midden in een rouwproces, hij moet accepteren dat hij zijn werk vooralsnog niet meer goed kan doen. En zoekt een alternatief toekomstperspectief. Via een specifieke regeling wordt Kees in contact gebracht met het UWV om naar andere mogelijkheden te kijken. Hij verkoopt zijn truck om te voorkomen dat zijn financiële positie onomkeerbaar slecht wordt. Een Q-koortsadviseur van Q-support begeleidt de patiënt en zijn familie.

Wat zou het alternatief zijn geweest?

Een gemeente ziet zich over het algemeen niet als adviserende partner in een casus zoals van Kees omdat er (nog) geen bijstandsaanvraag is. Een adviserende bank heeft onvoldoende kennis over de gevolgen van Q-koorts en zal vanuit haar eigen taken en verantwoordelijkheden adviseren. Kees zou hoogstwaarschijnlijk één van de ondernemers met Q-koorts zijn die in de bijstand belandt.

III. Stand van zaken per deelopdracht

1. *Zij draagt voor 1 oktober 2018[4] met een zorgvuldige overdracht de bij haar bekende Q-koortspatiënten over aan de betrokken gemeenten.*

We concluderen dat het Q-support niet is gelukt om alle patiënten voor deze datum over te dragen. Vooraf is gesteld dat kwaliteit boven snelheid gaat en dat staat nog steeds voorop.

Per 1 januari 2019 is 57 % van de patiëntenpopulatie overgedragen aan de gemeenten. Opgemerkt dient te worden dat dit met name de patiënten zijn waar dit al bij mogelijk was. Overdracht van patiënten met zeer complexe problemen heeft geen voorrang gehad maar daar wordt uiteraard in de nabije toekomst wel mee gestart.

Het middel van de warme overdracht wordt wisselend ontvangen door gemeenten. We zien een top 10 van gemeenten die uitmuntend scoren (gemeten naar ervaringen van adviseurs en patiënten) waar het gaat om bereidheid en inzet voor de patiënten. Dat zegt nog niet alles over het vervolg maar deze gemeenten geven blijk van een betrokkenheid waardoor patiënten zich erkend en herkend voelen.

Hier staat een tiental gemeenten tegenover dat een duidelijk afwijzend standpunt inneemt ten aanzien van de overdracht van patiënten aan hun gemeente. Zij zijn om diverse redenen van mening dat een warme overdracht niet tot de mogelijkheden behoort binnen het huidige beleid en/of dat de zorg voor Q-koorts te specialistisch is om dat goed uit te kunnen voeren. Argumenten die vaak zijn gegeven in dit kader zijn het feit dat een gemeente niet aan doelgroepenbeleid doet of dat een gemeente protesteert tegen het feit dat ze een opdracht krijgt zonder bijbehorende middelen.

Wanneer een gemeente niet bereid is tot een warme overdracht betekent dat in de praktijk niet per definitie een achterstand op het vervolgtraject maar patiënten ervaren dat wel zo. Een eerste kennismaking, uitleggen wat Q-koorts betekent, uitleggen wat Q-support gedaan heeft en welke problemen er in de (nabije) toekomst verwacht worden, zorgt voor vertrouwen en erkenning. Dat zijn juist de aspecten waar Q-koortspatiënten zo'n behoefte aan hebben.

We concluderen dat het proces van contact zoeken met de gemeenten, het maken van afspraken met relevante professionals en het komen tot het daadwerkelijk overdrachtsgesprek over het algemeen een moeizaam en tijdrovend proces is geweest. De Q-koortsadviseurs hebben veel tijd en energie gestoken in het overtuigen, het informeren en het zoeken naar de juiste personen in een gemeente. Wanneer een warme overdracht geen optie was hebben zij extra moeite gedaan om de relevante partijen te zoeken binnen een gemeente waaraan de hulpvraag gesteld kon worden. Concreet betekent dit dat een Q-koortsadviseur gemiddeld 5,5 uur kwijt is aan het leggen van het contact met een gemeente om tot een afspraak te komen. De warme overdracht zelf kost nog een 4,5 uur per patiënt.

We concluderen ook dat in het afgelopen jaar een bijzonder aspect een rol heeft gespeeld. Daar waar Q-support in de veronderstelling verkeerde dat de grootste stroom van patiënten voorbij

[4] Deze datum is in een veel eerder stadium genoemd als streefdatum. Gestreefd wordt naar een warme overdracht waarbij kwaliteit voor snelheid gaat. Met dien verstande dat de nadruk op een warme overdracht in het eerste jaar van Q-support zal liggen om voldoende tijd en ruimte te hebben om het vervolgproces goed te kunnen monitoren en te evalueren.

was, moeten we vaststellen dat er juist een toestroom is geweest met maar liefst 194[5] nieuwe patiënten. Dat bracht nieuwe dilemma's. Een overdracht terwijl er nog zoveel vragen leven was niet werkbaar. Q-support heeft om die reden ervoor gekozen om te streven naar een intake gecombineerd met een overdrachtsgesprek met de gemeente. Dat is om diverse redenen in een groot aantal gevallen niet gelukt. De gemeente kon vaak niet binnen afzienbare tijd het gesprek aangaan terwijl de urgentie van de problematiek daar wel om vroeg.

De 194 nieuwe aanmeldingen hebben een onevenredige zware wissel op de werkzaamheden en het budget getrokken. Het feit dat desondanks 57% van de patiënten is overgedragen, zegt vooral veel over de inzet en betrokkenheid van het team.

Bijzondere bijkomstigheid het afgelopen jaar was het feit dat de overheid een gebaar heeft gemaakt naar de Q-koortspatiënten. Het is niet altijd even duidelijk of dat de oorzaak is geweest van de extra aanwas. Wat we in ieder geval wel kunnen concluderen is dat de patiënten die zich bij Q-support hebben aangemeld over het algemeen mensen waren met een duidelijk Q-koortsdiagnose en een concrete hulpvraag.

2. *Zij dient na de overdracht als steun- en adviespunt en als vraagbaak voor alle reguliere professionals die een rol hebben in het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten.*

Met 57% overgedragen patiënten is binnen een klein jaar nog niet alles te zeggen over hoe Q-support als steun- en adviespunt functioneert. De eerste waarnemingen zijn wisselend, zowel van Q-support zelf als op basis van de enquête die gehouden is. Omdat de warme overdracht vaak nog heel recent heeft plaatsgevonden, is deze functie nog onvoldoende in de praktijk tot wasdom gekomen.

Q-support heeft, om juist deze functie nu en in de toekomst goed vorm te geven, afgelopen jaar nadrukkelijk geïnvesteerd om een volwaardig steun- en adviespunt te worden. Met behulp van CZ is een Q-koortsNet in ontwikkeling. Het Erasmus MC voert momenteel een onderzoek uit om het netwerk in kaart te brengen. Ons streven is om een goed netwerk van zorgaanbieders en patiënten te creëren, dat blijft bestaan na afronding van de werkzaamheden van Q-support.

Het samenwerken in een netwerk betekent dat gestreefd wordt naar een effectieve en efficiënte behandeling en begeleiding van patiënten. Geen onnodige zoektochten, samenwerken om het best mogelijke voor de patiënt te zoeken. Q-support heeft afgelopen jaar de eerste ervaringen opgedaan met het initiëren van MDO's (multidisciplinaire overleggen) en streeft ernaar om dit in de toekomst in toenemende mate te organiseren en stimuleren. De systematiek van het Q-koortsNet is hierbij ondersteunend.

3. *Zij ondersteunt de gemeenten bij het inroepen van specifieke deskundigheid waar regulier nu niet in wordt voorzien. Te denken valt aan medische, arbeidsrechtelijke en juridische deskundigheid.*

We concluderen dat, met name door het grote aantal nieuwe aanmeldingen, juist vaak op de specialistische functies bij Q-support een beroep is gedaan.

[5] We hanteren het aantal nieuwe aanmeldingen vanaf 1 januari 2018 tot 1 april 2019, aansluitend op de aantallen die gegeven zijn in de eindrapportage "Tot hier.. en nu verder". Uitgaande van de nieuwe startdatum van Q-support 2.0 (1 mei 2018) hebben zich 136 nieuwe patiënten aangemeld.

De 43% van de patiënten die nog niet is overgedragen, zijn vaak de mensen die nog veel specialistische begeleiding behoeven. Begeleiding die een gemeente vaak niet kan bieden of die niet mogelijk was binnen het tijdsbestek waar de problematiek om vroeg.

Het moment dat gemeenten op een meer natuurlijke manier een beroep doen op de specialistische functies van Q-support, dus meer in de rol van steun- en adviespunt is nog niet of onvoldoende bereikt. Het streven is om deze functie te verstevigen met het Q-koortsNet.

Het bieden van een blijvend expertisecentrum is een belangrijke wens van patiënten en gemeenten. Hierover zullen partijen het gesprek aan moeten gaan. De provincie Noord-Brabant heeft aangeboden hiervoor een platform te willen bieden.

4. *Zij zet zich in om reeds gerealiseerde projecten te bestendigen en te borgen.*

We constateren dat Q-support geïnvesteerd heeft in het borgen van een aantal projecten. Bij een aantal projecten is dat zeer succesvol geweest, bij andere projecten nog onvoldoende. We constateren ook dat het door alle ontwikkelingen en werkzaamheden afgelopen jaar het onmogelijk is gebleken om conform het meerjarenplan alles op te pakken wat gepland was. Dit zal de komende periode prioriteit krijgen.

5. *Q-support 2.0 heeft een signalerende functie met betrekking tot (eventuele nieuwe) hiaten en leemten in de zorg aan Q-koortspatiënten.*

Zeker niet alle leemten en hiaten in de zorg van Q-koortspatiënten zijn gedicht. We constateren dat er nog te veel schotten zijn. Patiënten vinden een luisterend oor bij een specialist maar een integrale aanpak van de problemen die spelen op een aantal leefgebieden is beslist niet vanzelfsprekend. Dat is mogelijk niet alleen een probleem bij een ziekte als Q-koorts maar de onbekendheid met de ziekte speelt hier zeker een rol. Veel verbinding zal voorlopig nodig blijven tussen de diverse domeinen. Q-support is van mening dat een Q-koortsNet hierin een belangrijke rol kan spelen in de toekomst. Dat betekent dan wel dat financiering geborgd dient te zijn.

6. *Q-support 2.0 streeft een samenwerking na met andere expertisecentra op het gebied van infectieziekten, inclusief zoönose ten einde de inbreng van het patiënten belang bij Infectieziektebestrijding duurzaam te verbeteren.*

Q-support heeft afgelopen periode geïnvesteerd in de toekomst door de inrichting van een Q-koortsNet en de mogelijkheden om de werkzaamheden in de toekomst te integreren in het Radboudumc. Alle opties zijn echter nog open.

Q-koortsNet verdient hoe dan ook nadere uitwerking. Een uitwerking waarbij visie, draagvlak en financiële onderbouwing centraal staan. Daarbij is het van belang hoe het woord 'expertise' ingevuld moet worden. Q-support blijft pleiten voor een integrale benadering van problemen en een functie met een herkenbaar loket dat als eerste steun- en adviespunt dient bij een nieuwe uitbraak van een zoönose en/of infectieziekte.

Casus Marian

(Casus uit een multidisciplinair overleg met de gemeente)

Marian is een jonge vrouw met QVS. Zij heeft een werkgever die bereid is om mee te denken met haar mogelijkheden en onmogelijkheden. Het feit dat zij de ziekte bij haar werk heeft opgeleverd speelt daarbij een rol.

Marian is zwanger van haar eerste kindje en het gaat goed. De huisarts geeft echter een waarschuwing dat Marian gezien haar QVS moet letten op de balans in haar leven. Ook om na de bevalling voldoende sterk genoeg te zijn om de draad weer op te pakken. De vraag is hoe dit aangepakt moet worden. De gemeente ziet geen mogelijkheden binnen haar taken. Marian heeft nu nog geen hulpvraag (in het kader van de WMO) en ziet het niet als haar taak om met Marian het gesprek met de werkgever aan te gaan. Daarnaast beschikken zij niet over de medische kennis die nodig is deze.

Wat is nodig en wat wordt besloten:

Marian gaat met een arbeidsdeskundige in gesprek met haar werkgever en de bedrijfsarts om afspraken te maken over werk om te voorkomen dat Marian uit gaat vallen.

Marian gaat, mede met de extra ruimte die ze krijgt hiermee, tijd vrijmaken om in samenspraak met een in Q-koorts gekwalificeerde fysiotherapeut oefeningen doen om zo fit mogelijk te blijven. Iedere zwangerschap maar zeker een zwangerschap waarbij QVS een rol speelt vraagt dat een gezonde leefstijl wordt nageleefd. In dit geval informeert de huisarts bij Q-support welke fysiotherapiepraktijk hiervoor geschikt zou zijn.

De gemeente zal met de kennis van nu wat verder in de zwangerschap gaan kijken of hulp in de huishouding nodig is. Om haar te ontlasten gedurende een x periode en daarmee te voorkomen dat Marian uitvalt.

Met deze inzet hopen alle partijen dat Marian een zo zorgeloos mogelijke zwangerschap en bevalling kan krijgen, kan genieten van haar kindje en weer goed terug kan keren in het arbeidsproces.

Wat zou het alternatief zijn geweest?

Zonder kennis van de ziekte of een partij die zich sterk maakt voor specifieke casuïstiek zou de gemeente pas dan in beeld zijn gekomen wanneer Marian het niet meer zou kunnen bolwerken. Dat geldt eveneens voor de werkgever en diens bedrijfsarts.

Het zou heel goed denkbaar zijn dat Marian te weinig tijd zou besteden aan het eigen lichamelijk welzijn. Door te veel de focus op werk en huishouden te leggen. Bovendien was de kans groot dat zij een huisarts zou treffen die onbekend was met een goede fysiotherapeut met kennis over Q-koorts.

Bijlage 1: Managementrapportage

In de dienstverlening aan patiënten maakt Q-support onderscheid naar korte adviezen, eenmalig medisch advies en procesregie.

Een kort advies

Dit zijn veelal telefonische contacten met personen die een inhoudelijke vraag over Q-koorts stellen.

Eenmalig medisch advies

Veel patiënten blijken vragen te hebben die niet altijd in de spreekkamer beantwoord kunnen worden of waar niet genoeg tijd voor kan worden ingeruimd. De medisch adviseurs van Q-support 5.1.2e en Eva Hartman) hebben het op zich genomen deze uiteenlopende vragen van patiënten te beantwoorden. Zo vroegen patiënten om een nadere toelichting op medische feiten, worstelden nabestaanden van overleden Q-koortspatiënten nog met allerlei vragen en wilden mensen met een vermoeden van Q-koorts meer informatie. Verdere begeleiding ten aanzien van andere leefgebieden was niet nodig bij deze eenmalige adviezen.

Procesregie

Q-koorts grijpt in op veel leefgebieden. De problemen van patiënten zijn dan ook zelden uitsluitend medisch maar hebben vaak ook betrekking op werk en inkomen, financiën, school of het psychosociaal welbevinden. Patiënten krijgen daardoor te maken met veel verschillende professionals. De procesregisseur van Q-support voerde regie over het proces en begeleidde de patiënt waar nodig. De procesregisseur verbond partijen, zorgde voor de benodigde kennis en zette waar nodig bovenregulier instrumentarium in zoals arbeidsdeskundig of juridisch advies. De procesregisseur heeft op basis van de nieuwe opdracht plaats gemaakt voor de Q-koortsadviseur. Deze is belast met de warme overdracht van patiënten naar de gemeenten van herkomst. Patiënten met complexe begeleidingsvraagstukken zijn nog in procesregie bij Q-support gebleven en komen in een later stadium in aanmerking voor warme overdracht.

Tot 1 april 2019 deden 1184 patiënten een beroep op Q-support. In onderstaand overzicht een onderverdeling naar de aard van de vraag.

Totaaloverzicht:

Procesregie:	766
Kort advies:	193
Alleen medisch advies zonder verdere procesregie:	182
Nog in proces of teruggetrokken:	43
Totaal:	1184[6]

[6] Opgemerkt dient dat een aantal mensen zich eerst voor kort advies tot Q-support wenden en in een later stadium terugkomen met een hulpvraag. Voor 'Nog in proces of teruggetrokken' geldt dat iemand zich al aangemeld heeft, in de intakeprocedure zit of afziet/ afgezien heeft van verdere begeleiding.

Onderverdeling naar sekse van de patiënten in procesregie

		abs.	%
Sekse	man	398	52%
	vrouw	368	48%
	Totaal	766	100%

In 2016 was het aandeel mannen (54%) nog iets hoger dan nu het geval is. In 2018/2019 is de man/vrouw verhouding ongeveer gelijk.

		abs.	%
Diagnose	Chronisch	70	9%
	Doorgemaakt	327	43%
	QVS	369	48%
	Totaal	766	100%

Bijna de helft van de patiënten heeft de diagnose QVS, iets minder dan de helft doorgemaakte Q-koorts en een tiende deel heeft chronische Q-koorts. Het aandeel van QVS patiënten is licht afgenomen en doorgemaakte Q-koorts toegenomen als we dit vergelijken met de cijfers van 2016 (QVS: 53% en doorgemaakte Q-koorts: 36%)

Toelichting op doorgemaakte Q-koorts: Op dit moment is er geen test beschikbaar die aantoont dat de klachten van de patiënt worden veroorzaakt door QVS. De landelijke richtlijn geeft een aantal criteria voor de diagnose. Zo dient onder meer op basis van bloedonderzoek acute Q-koorts te worden vastgesteld, dient de patiënt langer dan zes maanden vermoeidheidsklachten te hebben, zijn er geen andere lichamelijke of psychische ziektes die de vermoeidheid verklaren en dient er duidelijk sprake te zijn van een knikmoment. Dat wil zeggen dat de vermoeidheidsklachten voor de infectie niet aanwezig waren en daarna duidelijk zijn toegenomen.

In de praktijk leidt dat tot knelpunten. In veel gevallen waren artsen tijdens de uitbraak niet verdacht op Q-koorts. Ook al is het knikmoment voor patiënten helder, omdat ze hoge koorts kregen, een longontsteking of andere symptomen van acute Q-koorts, ze zijn echter niet getest op Q-koorts. Met als gevolg dat het knikmoment alsnog bepaald dient te worden aan de hand van een anamnese en een bloedtest. De betrouwbaarheid waarmee bloedtesten terug kunnen kijken naar een besmetting met Q-koorts verschilt echter per test. Een ander knelpunt voor de diagnose QVS is de aanwezigheid van andere ziektes. Als er zich in de periode na de besmetting een andere ziekte als diabetes, een traag werkende schildklier of depressiviteit openbaart, is het achteraf moeilijk vast te stellen of de vermoeidheidsklachten een gevolg zijn van QVS of een andere ziekte.

Voor deze patiëntengroep heeft Q-support de noemer 'mensen met doorgemaakte Q-koorts' gekozen. Bij deze patiënten is sprake van een doorgemaakte Q-koorts en ernstige vermoeidheidsklachten. De medisch adviseurs vermoeden sterk dat er sprake is van QVS maar die diagnose is op grond van de richtlijn niet officieel te stellen. Op basis van deze noemer heeft Q-support deze patiënten gelijkwaardig toegang kunnen bieden tot haar dienstverlening.

		abs.	%
Leeftijdscategorie	< 35 jaar	98	13%
	35-49 jaar	134	17%
	50-64 jaar	306	40%
	65 +	228	30%
	Totaal	766	100%
Jong/ouder	< 50 jaar	232	30%
	>50 jaar	534	70%
	Totaal	766	100%

Zoals ook in 2016 zijn er meer Q-koortspatiënten boven de 50 jaar. Er is geen verband tussen de leeftijd en wel of geen warme overdracht willen. Bij de leeftijdsopbouw van de patiënten kunnen we aantekenen dat de eerste uitbraak inmiddels zo'n 12 jaar achter ons ligt. De patiënten waren tijdens de epidemie, de periode van de besmetting en het ontstaan van de klachten, 12 tot 8 jaar jonger dan nu.

Het aantal aanmeldingen is ondanks de nieuwe fase behoorlijk te noemen.
Voor procesregie zien we de volgende aantallen per jaar:

		abs.	%
Jaar van aanmelding	2013	7	1%
	2014	245	32%
	2015	151	20%
	2016	153	20%
	2017	101	14%
	2018	88	11%
	2019	15	2%
	Totaal	766	100%

Tussen de start van Q-support 2.0 (1 mei 2018) en 1 april 2019 hebben zich 56 nieuwe patiënten aangemeld voor procesregie.

1. Warme overdracht

Einddoel: De regie voor zorg voor de Q-patiënt is in goede handen bij de gemeente: naar tevredenheid van de patiënten en met draagvlak van de gemeente.

Om vast te kunnen stellen of dit einddoel wordt gerealiseerd, heeft Q-support een aantal vragen geformuleerd waarmee we dit wil toetsen. Allereerst is het van belang of er sprake is van bestuurlijk draagvlak en ambtelijke medewerking bij de betreffende gemeente van herkomst. Lukt het om een zorgvuldige en geslaagde overdracht van de patiënt te organiseren en kan die dan vervolgens op voldoende deskundigheid rekenen van een (vaste) contactpersoon? Neemt de gemeente de zorg voor de patiënt volledig over en schakelt de gemeente zo nodig de expertise van Q-support 2.0 in? En uiteraard niet in de laatste plaats: is de patiënt tevreden met de overdracht en het vervolg?

Werkwijze Q-support

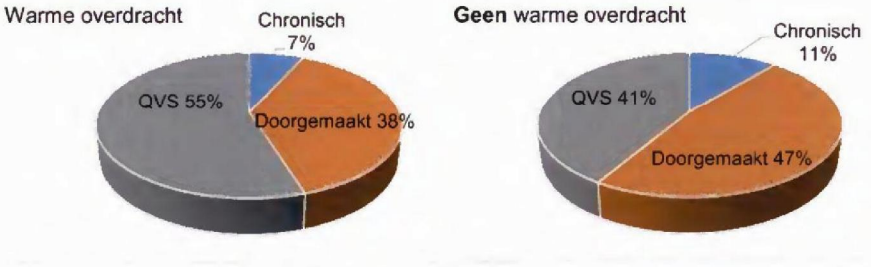
Om de warme overdracht te organiseren heeft Q-support onderstaande werkwijze gehanteerd.

1. Patiënt geeft aan geen warme overdracht te willen: het dossier wordt gesloten.
2. Patiënt geeft aan overdracht te willen.
3. De Q-koortsadviseur legt contact met de betreffende gemeente op zoek naar een contactpersoon en bespreekt:
    - Afspraak voor huisbezoek bij de patiënt;
    - Aanwezigheid ervaringsdeskundige;
    - Aankondiging digitale toezending foldermateriaal en aanbevelingsbrief minister ter voorbereiding.
4. Overdrachtsgesprek doorgaans bij de patiënt thuis.
    a. Voorafgaand aan het overdrachtsgesprek heeft de Q-koortsadviseur een gesprek met de professional van de gemeente (1/2 uur).
    b. In het overdrachtsgesprek komt aan de orde:
        - Rol Q-support en Q-support 2.0;
        - Aanbod Q-support 2.0 voor professional gemeente;
        - Positieve gezondheid;
        - De vraag van de patiënt;
        - Overdrachtsformulier (eigendom patiënt).
5. Q-koortsadviseur werkt overdrachtsformulier bij met de afspraken uit het overdrachtsgesprek en stuurt dit aan de patiënt, die het desgewenst deelt met de professional van de gemeente.
6. Q-support fungeert meer op afstand als steun- en adviespunt voor gemeenten.
7. Monitoring van de voortgang door Q-support.

a. Status en plan van patiënten

Er is een klein verband tussen de diagnose en de patiënten die wel of geen warme overdracht willen naar de gemeente.

Patiënten met wel of geen warme overdracht naar diagnose



Patiënten met chronische Q-koorts hebben minder behoefte aan een warme overdracht. Zij zijn veelal op leeftijd en krijgen vaak ook een intensieve medische begeleiding. De hulpvragen zijn wezenlijk anders. Een *derde* deel *(36%)* van de patiënten die een warme overdracht willen *(137)* heeft een concrete hulpvraag.

Plan voor patiënten

		Overdracht wel		Overdracht geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Plan	afgesloten	184	48%	352	92%	536	70%
	benaderen voor overdracht	22	6%	19	5%	41	5%
	patiënt wil naar gemeente	176	46%	0	0%	176	23%
	onbekend	0	0%	13	3%	13	2%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

Er zijn 766 patiënten in procesregie waarvan bij 70% van de patiënten de regie was afgesloten. Bij 184 patiënten is de regie weer gestart in verband met de warme overdracht naar gemeenten. Dit houdt in dat 382 patiënten, 50% van alle patiënten in procesregie (percentage niet zichtbaar in tabel) een warme overdracht wil. Mogelijk komen hier nog meer patiënten (19) bij die nog benaderd moeten worden.

Huidige status overdracht

		Overdracht					
		wel		geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Status	niet overgedragen	108	28%	345	90%	453	62%
	overgedragen aan gemeente	219	57%	0	0%	219	29%
	alleen naam cp doorgegeven	0	0%	28	7%	30	4%
	overgedragen aan andere organisatie	3	1%	3	1%	6	1%
	gemeente neemt niet over	52	14%	8	2%	60	8%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

De huidige status is dat 57% van de patiënten is overgedragen , waarvan 1% aan andere organisatie dan een gemeente. Dit betekent dat nog 43% dient te worden overgedragen.

Op basis van de huidige gemeentelijke contacten hebben we vast moeten stellen dat 14% van de patiënten niet op de door ons voorgestelde wijze kan worden overgedragen omdat de gemeenten van herkomst om uiteenlopende redenen nadrukkelijk hebben aangegeven niet mee te willen werken aan een warme overdracht. Dat betreft tot nu toe 10 gemeenten.

Het is niet relevant om deze gemeenten hier te noemen. Het is van groter belang om te begrijpen wat hun motivatie is en ook om uiteindelijk te kijken hoe de verdere begeleiding verloopt. Op die aspecten zal hiernavolgend ingegaan worden.

Meer algemeen kunnen we samenvattend zeggen dat de redenen om niet mee te willen werken aan de warme overdracht divers zijn. Die variëren van 'we doen niet aan doelgroepenbeleid' en 'we hebben het goed geregeld' tot 'we krijgen er weer een nieuwe taak zonder bijbehorende middelen bij'.

Een eerste weigering zegt niet altijd iets over de verdere begeleiding. We zien gemeenten waar vervolgens met een hulpvraag alsnog een adequate begeleiding gestart wordt en gemeenten waar het niet goed gaat. We zien vooral dat patiënten zich door de weigering niet gehoord voelen. Ze hopen op een vaste contactpersoon met kennis van de ziekte.

In de volgende paragrafen wordt dieper ingegaan op de stand van zaken bij de gemeenten.

b. Stand van zaken bij gemeenten

Q-support 2.0 heeft bij 160 verschillende gemeenten in Nederland patiënten. Daarnaast bevinden zich 3 patiënten in het buitenland.

Aantal gemeenten naar aantal Q-koortspatiënten

		abs.	%
Patiënten	1 - 2	93	58%
	3 t/m 5	45	28%
	6 t/m 20	15	9%
	21 tot 75	7	4%
	Totaal	160	100%

Bij meer dan de helft van de gemeenten betreft dit 1 à 2 patiënten. Een klein deel van de gemeente heeft meer dan 20 patiënten, dit betreft de volgende zeven gemeenten:

Oss	74
's-Hertogenbosch	69
Landerd	46
Meierijstad	34
Bernheze	33
Uden	30
Heusden	26

Status van alle gemeenten met Q-koortspatiënten

		abs.	%
Status	nog niet benaderd	25	16%
	benaderd	10	6%
	loopt	28	18%
	afgerond	52	33%
	p.t. geen w.o.	45	28%
	Totaal	160	100%

Ruim een kwart (28%) van de gemeenten (45) hoeft niet actief te worden benaderd omdat de daar woonachtige Q-koortspatiënten hebben aangegeven een warme overdracht niet op prijs te stellen. Hieruit volgt dat Q-support 2.0 vanaf mei 2018 de taak heeft om 115 gemeenten actief te benaderen.

De huidige status van gemeenten die benaderd dienen te worden voor een warme overdracht is als volgt:

Status van gemeenten voor warme overdracht

		abs.	%
Status	nog niet benaderd	25	22%
	benaderd	10	9%
	loopt	28	24%
	afgerond	52	45%
	Totaal	115	100%

Bij 45% van de gemeenten is de warme overdracht afgerond en bij 31% wordt de gemeente benaderd of loopt het traject. Iets meer dan een vijfde deel van de gemeenten (22%) dient nog benaderd te worden. De redenen hiervoor is dat de patiënten te maken hebben met complexe problematiek en nog midden in een begeleidingstraject van Q-support 2.0 zitten. Niet het meest uitgelezen moment om de patiënt over te dragen. Vandaar dat wij deze groep patiënten nog even in procesregie houden tot de vraag aan de gemeente van meer overzichtelijke aard is. Verder blijkt in een aantal gevallen dat het een tijdrovend proces is om met de juiste persoon binnen de gemeente allereerst in contact en vervolgens tot een afspraak te komen.

Bij de al eerdergenoemde zeven gemeenten met veel patiënten loopt het traject nog.

c. Begeleiding door de gemeenten van Q-koortspatiënten

Begeleiding door de gemeenten van Q-koortspatiënten

	abs.	%
Wmo-consulent	40	44%
Wijkteam	22	22%
MEE-consulent	1	1%
andere wijze	14	16%
onbekend	13	14%
Totaal	90	100%

Uit de tabel valt af te leiden dat gemeenten verschillende werkwijzen hanteren. Het meest voorkomend is de inzet van een Wmo-consulent (44%) daarna volgt het wijkteam (22%).

Met een inventarisatie onder de Q-koortsadviseurs is gekeken in hoeverre gemeenten bereid zijn om extra zorg in te zetten dan wel extra inspanningen te leveren voor de Q-koortspatiënten. Het volgende beeld komt naar voren.

Bereidheid van gemeenten voor extra inspanningen

	abs.	%
geen enkele	3	3%
weinig	18	20%
gemiddeld	45	50%
veel	20	22%
onbekend	4	4%
Totaal	90	100%

De helft van de gemeenten (50%) scoort naar verwachting of gemiddeld. Een vijfde deel (20%) van de gemeenten levert weinig tot geen enkele inspanning. In de bijlage staat in de tabel 'Toelichting op weinig bereidheid van gemeenten' vermeld welke gemeenten dit betreft en waarom dit zo is. De belangrijkste belemmering blijkt dat er geen zorgvraag is of geen doelgroepenbeleid is. Dit is te lezen in onderstaande tabel. Ook zijn er andere belemmeringen zoals personeelswisseling of er is sprake van informatietekort of miscommunicatie.

Belemmeringen bij gemeenten voor extra inspanningen

	abs.	%
geen zorgvraag	13	14%
geen doelgroepenbeleid	15	17%
andere organisatie verantwoordelijk	3	3%
medewerkers onbereikbaar	2	2%
personeelswisseling	5	6%
informatietekort/ miscommunicatie	3	3%
andere belemmeringen	6	7%
geen belemmeringen	40	44%
onbekend	3	3%
Totaal	90	100%

Verder geldt voor een deel van de gemeenten (22%) dat zowel patiënten als Q-koortsadviseurs zeer positief zijn over de inzet die deze gemeenten voor patiënten willen plegen. Het betreft een tiental gemeenten. Evenals de keuze om geen gemeenten te noemen waarmee wat mindere ervaringen zijn, willen we dit hier ook niet doen waar het gemeenten betreft waarbij de eerste ervaringen overwegend positief zijn. Opgemerkt dient te worden dat de positiviteit vooral gelegen is in de bereidheid om tegemoet te komen aan de wens tot een warme overdracht en het bieden van een luisterend oor. Over de verdere begeleiding kan nog onvoldoende gezegd worden in deze fase. We constateren dat de positieve ervaringen met name gelden voor gemeenten die de begeleiding uitbesteden aan een professionele organisatie of aan het wijkteam. Ook de communicatie verloopt dan beter.

Er is nagegaan hoeveel afspraken er zijn geweest met de *90* gemeenten en hoeveel uren de Q-koorts adviseurs hebben besteed aan alle gemeenten. Van mei 2018 tot *1 april 2019* zijn er ***354*** afspraken

geweest met gemeentelijke medewerkers en hebben de Q-koortsadviseurs ***782*** uren besteed aan het warm overdragen. Per gemeente is dat 6,8 uur.

De gemiddelde tijdsbesteding voor de warme overdracht verschilt sterk per gemeente. Dit heeft vooral te maken met de moeite die het soms kost om de juiste persoon binnen de gemeente te vinden en daar vervolgens mee tot afspraken te komen. In die gevallen is dus de aanloop naar de warme overdracht erg tijdrovend.

Deze inzet van de Q-koortsadviseurs heeft geleid tot *52* gemeenten waarbij het traject nagenoeg geheel is afgerond. Bij 31 gemeenten zijn geen vragen meer en bij 18 gemeenten leven nog vragen, maar is de overdracht afgerond. In de volgende tabel staat het resultaat vermeld.

Resultaat bij gemeenten na warme overdracht

		abs.	%
Resultaat	(1) volledig	36	69%
	(2) deels	7	13%
	(3) niet	8	15%
	(9) onbekend	1	2%
	Totaal	52	100%

Bij 31% van de gemeenten is er nog geen volledig resultaat geboekt. Dit komt met name omdat nog niet alle patiënten zijn overgedragen. Vaak zij dit gemeenten met veel Q-koortspatiënten. Geen resultaat zien we bij gemeenten waar het wachten is op vervolgstappen van de gemeente. [7]

[7] Q-support registreert de stand van zaken per gemeente.

2. Steun- en adviespunt en het inzetten van extra expertise

Einddoelen:

- Q-support 2.0 is een steun- en adviespunt voor professionals en zorgaanbieders.
- Kennis en deskundigheid zijn beschikbaar in het reguliere netwerk en worden regulier bekostigd.

Q-support zal na de warme overdracht fungeren als steun – en adviespunt. Daarnaast zal zij ook nog gedurende haar looptijd expertise inzetten en vergoeden voor gemeenten wanneer die regulier niet mogelijk is.

Q-support 2.0 draagt niet alleen de patiënten over aan de gemeenten maar ondersteunt de professionals van die gemeenten ook met expertise. Dit vindt zijn oorsprong in de werkwijze van Q-support 1.0 waarin een integrale aanpak werd gerealiseerd. Daarbinnen werden de verschillende domeinen met elkaar verbonden. Omdat binnen die domeinen lang niet altijd een beroep kon worden gedaan op professionals met kennis van Q-koorts, heeft Q-support die zelf opgeleid. Deze expertise is nu ook voor gemeenten beschikbaar: medisch, juridisch en arbeidsdeskundig adviseurs met kennis van de ziekte die patiënten ondersteunen in hun contacten met bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, medisch specialisten etc. Q-support biedt voor deze functie en een breed netwerk aan van reeds bekende specialisten.

Omdat de warme overdracht nog niet volledig heeft plaatsgevonden is het nog te vroeg om deze functie goed te evalueren

Wat willen we weten voor de toekomst?

Om vast te stellen of we er in slagen dit einddoel te realiseren, hebben we een aantal vragen geformuleerd. Zo willen we graag weten of het steun- en adviespunt toegankelijk en laagdrempelig is en voldoende deskundigheid biedt voor professionals. Maar ook of zij daadwerkelijk de expertise afnemen die Q-support 2.0 biedt. In een later stadium zal het Q-koortsNet hierin een belangrijke rol vervullen: leidt dat tot tevreden gebruikers, zijn er voldoende specialismen te vinden, is er sprake van zowel een digitale als een fysieke verbinding tussen de specialismen en zijn patiënten daar tevreden over?

d. Extra expertise gevraagd

Q-support zit in een overgangsfase op dit moment. Na de warme overdracht worden gemeenten geacht eerst binnen de reguliere kanalen oplossingen te zoeken, lukt dit niet of is de vraag te specialistisch dan kan een beroep gedaan worden op een specialist bij Q-support.

Echter, op dit moment zijn het nog de patiënten die na de overdracht terug komen met nieuwe vragen. Het is voor gemeenten en patiënten wennen om de nieuwe wegen te bewandelen.

Het blijkt dat na de overdracht nog *26%* van de patiënten (99) terugkomt met nieuwe vragen bij Q-support 2.0. *Dit aandeel is met 7% gestegen sinds 1 januari 2019, het was 19%. Het* betreft de volgende soort vragen:

Met welk soort vragen komt patiënt terug

	abs.	%
Algemeen	5	5%
Medisch	19	19%
Paramedisch	2	2%
Arbeid	35	35%
Juridisch	9	9%
Financieel	9	9%
Welzijn	8	8%
Anders	12	12%
Totaal	99	100%

De oorzaken waarom patiënten zelf opnieuw na de warme overdracht een beroep doen op Q-support zijn divers:

- De gemeente van herkomst biedt niet de gevraagde ondersteuning.
- De gemeente van herkomst zet in op zelfredzaamheid van de patiënt.
- De urgentie van de problematiek dwingt tot snel handelen waardoor de patiënt terugvalt op Q-support.

De meeste vragen waarmee patiënten terugkomen zijn arbeidsgerelateerd. Uit de toelichting blijkt dat het dan vooral gaat om de procedure richting WIA. Andere vragen die leven zijn rondom onderwijs, een luisterend oor en medisch advies. Zie tabel 'Toelichting met welk soort vragen de patiënt terugkomt bij Q-support 2.0' in de bijlage.

Er zijn 19 gemeenten teruggekomen met een vervolgvraag bij Q-support 2.0. Dit zijn met name arbeidsgerelateerde vragen, maar dit kunnen ook vragen op een ander terrein zijn, zo blijkt uit de volgende tabel.

	% [8]
Algemeen	5%
Medisch	16%
Arbeid	37%
Juridisch	11%
Welzijn	21%
Anders	11%
Totaal	100%

[8] Q-support registreert inhoudelijk welke vragen gesteld worden.

e. Deelname beweegprogramma

Neemt patiënt deel aan beweegprogramma

		Overdracht					
		wel		geen		Totaal	
		abs.	%	abs.	%	abs.	%
Beweeg	ja	88	23%	36	9%	124	16%
	nee	294	77%	348	91%	642	84%
	Totaal	382	100%	384	100%	766	100%

Ruim een vijfde deel (23%) van de patiënten met een warme overdracht (88) neemt deel aan het beweegprogramma en ook nog eens 36 patiënten die geen warme overdracht willen. In totaal zijn er 124 patiënten die deelnemen aan het beweegprogramma. Uit de toelichting blijkt dat soms patiënten nu niet deelnemen maar hebben deelgenomen of gaan deelnemen.

Gemeenten vergoeden beweegprogramma

	abs.	%
ja	29	32%
nee	61	68%
Totaal	90	100%

Bijna een derde deel (32%) van de benaderde gemeenten vergoedt het beweegprogramma en 68% dus niet. In de bijlage staat een lijst van gemeenten opgenomen die het beweegprogramma vergoeden. De vergoedingswijze is meestal 2x per jaar 150 euro.

3. Borging, signalering en samenwerking

Hiervoor is de voortgang met de directe zorg en overdracht rondom de patiënt beschreven. In dit hoofdstuk volgt een verslag over de meer strategische taken die volgen uit de deelopdracht 4, 5 en 6. De eerste bevindingen zijn samengevat in dit hoofdstuk.

Opgemerkt dient dat er in verhouding veel energie, tijd en middelen zijn gestoken in het primaire proces, te weten de overdracht van patiënten en het verlenen van goede zorg. Daarnaast is er onevenredig veel tijd gestoken in zaken omdat de situatie daarom vroeg. Zaken als de gevolgen van het gebaar, de nieuwe aanmeldingen, de nieuwe AVG, een (verplichte) verhuizing en het (her)inrichten van een nieuwe organisatie hebben ertoe bijgedragen dat er minder energie kon uitgaan naar zaken die ook hoog op de agenda moesten staan.

Q-support heeft evenwel wel geïnvesteerd om de goede randvoorwaarden voor het vervolg ook goed in te richten zodat gestructureerd gewerkt kan worden aan het borgen van een aantal zaken. Borgen, zodat in feite de inzet van Q-support niet nodig is en een aantal zaken in de reguliere zorg opgepakt worden.

We gaan hier achtereenvolgens in op de drie deelopdrachten. De geformuleerde einddoelen zijn ontleend aan het meerjarenbeleidsplan.

3.1 Borging

Einddoel: De reeds gerealiseerde projecten zijn bestendigd en geborgd.

Q-support 1.0 heeft een aantal betekenisvolle producten voor patiënten ontwikkeld. We willen deze in de toekomst dusdanig borgen dat zij een min of meer permanente plaats hebben binnen de zorg en dat er een partij is die zich verantwoordelijk voelt voor het behoud en actualisering.

1. Kwaliteitsstandaard Multidisciplinaire Zorg

De ontwikkelde Kwaliteitsstandaard zoals die aangeboden is aan het ZIN is vooralsnog niet goedgekeurd om verschillende redenen. De belangrijkste is dat de training "Herstellen doe je zelf" losgekoppeld moet worden uit de Kwaliteitsstandaard en dat gestreefd dient te worden naar een paramedische standaard waarbij het voor de verwijzer duidelijker moet worden welke zorg op welk moment ingezet dient te worden.
Inmiddels is een projectleider aangesteld om het proces met partijen weer vlot te trekken en te komen tot een aangepaste versie.

2. Beweegprogramma

Het beweegprogramma maakt deel uit van de Kwaliteitsstandaard en wordt nog niet vergoed door de zorgverzekering. Gemeenten gaan wisselend om met dit programma. Het is fijn te constateren dat de meeste gemeenten met de grootste aantallen patiënten met Q-koorts het beweegprogramma vooralsnog wel vergoeden. We hopen dat vergoeding na goedkeuring van de Kwaliteitsstandaard alsnog binnen de zorgverzekering kan vallen.

3. Werkwijzer

De Werkwijzer is als digitale applicatie op www.q-koorts.nl geplaatst. De HAN heeft de opdracht gekregen om de Werkwijzer de komende jaren te actualiseren. Het voornemen is om patiënten als ervaringsdeskundigen op te leiden om medepatiënten te begeleiden met het werken met dit instrument.

4. Scholing en training

Scholing en training hebben twee aspecten. Het eerste aspect is het geven van scholingsbijeenkomsten. Met name [redacted] geeft op aanvraag scholing aan huisartsen en specialisten, en verzorgt met Eva Hartman, de andere medische adviseur van Q-support de 'One Health games' voor huisartsen in opleiding.
Het tweede aspect is het structureel borgen van een netwerk van specialisten en zorgaanbieders met kennis van de Q-koorts. Hiervoor wordt momenteel een eerste plan gemaakt. Dat zal nader vormgegeven worden wanneer met de uitkomsten van het onderzoek door Erasmus MC het netwerk beter in beeld zijn gekomen.

5. Trainingen: Chronische Q-koorts en QVS: hoe ga ik ermee om?

Training: "Chronische Q-koorts en QVS: hoe ga ik ermee om?" (Herstellen doe je zelf). Twee aspecten hebben hierbij een rol gespeeld in de achterliggende periode. Allereerst was de vraag om op diverse plaatsen in het land opnieuw een training te starten groot. Q-support is daardoor nog een viertal trainingen gestart. Een tweede aspect is de borging voor de toekomst. Daarin zijn goede stappen gemaakt. Zorgbelang Brabant zal beheerder worden van deze training.

Zorgbelang Brabant draagt in de toekomst zorg voor kwalitatief goede trainers en Q-support zal de komende periode investeren in een pool van ervaringsdeskundigen die ingezet kunnen worden voor het begeleiden van de trainingen.

6. Q-kringen

In de eerste fase heeft Q-support samen met Q-uestion geïnvesteerd in het inrichten van Q-kringen. Inmiddels vallen deze onder het beheer van Q-uestion en draaien veelal naar tevredenheid. Q-support wil in het kader van een professioneel netwerk de komende periode gaan investeren in professionals die op verzoek voorlichting kunnen gaan geven. Dit valt samen met de inrichting van het Q-koortsNet en de bijbehorende scholing.

7. Kinderen met Q-koorts

Een mooi resultaat is het feit dat kinderen met Q-koorts voortaan centraal gezien worden en dat daar onderzoek aan verbonden wordt. Met dank aan de Provincie Noord-Brabant en het ministerie van VWS die dit mogelijk maken voor de onderzoekers in het WKZ. De crowdfunding die opgezet is door ouders heeft zeker bijgedragen aan dit succes.

8. Patiëntenparticipatie

Daar waar Q-support in haar eerste fase zelf keuzen kon maken ten aanzien van de rol van de patiënt is dit wezenlijk veranderd in de tweede fase. Het overdragen en borgen wil zeggen dat andere partijen zoals gemeenten en onderzoekers leidend zijn in het al dan niet toekennen van een rol voor de patiënt.

Vooralsnog heeft Q-support voortgeborduurd op de werkwijze uit fase 1. Ervaringsdeskundigen worden ingezet bij nieuwe intakes en naar wens bij een overdrachtsgesprek.

Q-support zal zich in de nabije toekomst gaan oriënteren op de wijze waarop de patiënten en ervaringsdeskundigen een rol kunnen gaan spelen, met name bij de inrichting van het Q-koortsNet.

9. **www.q-koorts.nl**

De website is in samenspraak met Q-uestion verder uitgebouwd en gevuld. Beide organisaties streven ernaar om alle algemene informatie te bundelen op deze site en vooralsnog de organisatie specifieke items te plaatsen op de eigen websites. Met als doel dat Q-koorts.nl uitgroeit tot herkenbare voorlichtingssite over Q-koorts en deze informatie niet versnipperd wordt aangeboden.

3.2 Signalering

Einddoel: Q-support signaleert hiaten in de zorg aan Q-koortspatiënten en kan veranderingen bewerkstelligen of in gang zetten.

Het signaleren van hiaten in de zorg is een continue proces. Het hele team van Q-support draagt bij aan het signaleren van hiaten op micro – of macroniveau. Deze eerste evaluatie maakt uit van het signaleren van wat goed gaat er welke hiaten wij nog zien.

Een aantal zaken dienen in dit kader genoemd te worden:

1. **Het borgen van goede zorg voor de Q-koortspatiënt; integraal samenwerken**

Het borgen van goede zorg voor de patiënt staat centraal. Of het de gemeente is die de regie overneemt, een deskundige zorgaanbieder die met kennis van de ziekte behandelt of een verzekeringsarts die met kennis van de ziekte de juiste conclusie trekt. Q-koorts grijpt in op alle leefgebieden en Q-support wil breed signaleren en rapporteren over wat de gevolgen zijn van de ziekte.

We constateren dat er stappen gemaakt worden ten aanzien van Q-koorts. Een aantal zaken zijn in beweging gezet, veel partijen zetten hun schouders onder verbetering voor de behandeling en begeleiding van Q-koorts en Q-koortspatiënten. Q-support constateert dat veel gebeurt maar dat er ook nog veel nodig is. Het met name integraal kijken naar de problematiek ontbreekt vaak. Het doorbreken van schotten tussen het medische domein, het sociale domein en het domein van werk en inkomen is vaak onmogelijk maar wel nodig. Om maar een voorbeeld te noemen: iemand die ten gevolge van zijn of haar ziekte vastloopt in het arbeidsproces klopt uiteindelijk bij de gemeente aan voor bijstand. Eerder ingrijpen en zoeken naar mogelijkheden zou wenselijker zijn.

2. **Permanente aandacht voor verder onderzoek.**

Veel tijd is afgelopen jaar geïnvesteerd in de verdere lobby voor onderzoek. Het onderzoek naar kinderen maakte deel daarvan uit, met goed gevolg.

ZonMw heeft een extra beperkte call uitgezet bij de onderzoekers die in de eerste fase verbonden zijn geweest aan Q-support. De call was met name gericht op beperkt vervolgonderzoek van het eerder uitgevoerd onderzoek. Q-support heeft ter voorbereiding een bijeenkomst met onderzoekers en ZonMw georganiseerd.

De wens voor verder onderzoek is groot bij patiënten. Een terugkerende behoefte is een jaarlijkse check bij QVS- patiënten die in een onderzoeksmodel gevat wordt om ervan te leren. Vooralsnog lijkt dit niet te lukken.

Q-support zal proberen de lobby voort te zetten maar is afhankelijk van beschikbare middelen en onderzoekers die zich in willen zetten voor dit thema.

Medio 2019 zal een nieuwe call uitgezet worden m.b.t. infectieziekten, waaronder Q-koorts.

3. De landelijke screening; opsporing van nog niet gevonden chronische q-koortspatiënten

Eind 2016 heeft Q-support, samen met de commissaris van de Koning in Noord-Brabant en Q-uestion een verzoek ingediend om landelijk de nog niet ontdekte chronische patiënten op te gaan sporen. Immers: ook momenteel worden nog iedere maand enkele patiënten met chronische Q-koorts aangetroffen. Ook de eerder ingerichte Nationale Database Chronische Q-koorts staaft het feit dat het aantal chronische Q-koortspatiënten nog gestaag groeit, inclusief het aantal overleden patiënten ten gevolge van deze ziekte.

Inmiddels lijkt het ernaar uit te zien dat de opsporing medio 2019 daadwerkelijk ten uitvoer gebracht wordt in de risicogebieden. Voor Q-support is het ongewis wat dit voor gevolgen zal hebben. Afhankelijk van het aantal ontdekte patiënten met chronische Q-koorts en de mogelijke zorgbehoefte zal Q-support daar in haar werkzaamheden op moeten anticiperen.

4. Werk en inkomen

Alle aspecten van werk en inkomen blijven een weerbarstig thema voor Q-support en de Q-koortspatiënten. Of het nu gaat om het aan het werk blijven met een beperking als bijvoorbeeld QVS of het hervinden van werk nadat het wat beter gaat of het erkend worden door bedrijfsartsen en verzekeringsartsen. Q-support constateert heel langzaam verbeteringen wat betreft het meer erkennen en herkennen van de gevolgen van de ziekte. Dat betekent veelal dat patiënten erkenning vinden in hun ziekte en arbeidsongeschikt zijn, het betekent niet dat mensen die in het arbeidsproces willen blijven of daarnaartoe terug willen keren daarin slagen. Q-support is niet bij machte om dit probleem aan te pakken. De ontwikkeling van de Werkwijzer en voorlopig inzetten van arbeidsdeskundigen en juristen is het maximaal haalbare.

In het kader van borgen zullen de mogelijkheden verkend worden om een Klinisch Arbeidsgeneeskundige in te schakelen bij complexe casussen. Hiertoe wordt verbinding gelegd met het Radboudumc.

5. CGT

We constateren dat bij een deel van de doelgroep behoefte is aan een goed geschoold netwerk van therapeuten op het gebied van CGT. Q-support heeft diverse verkennende gesprekken gevoerd met diverse zorgaanbieders om als vaste partner te fungeren in het Q-koortsNet. Dat heeft tot nu toe om diverse redenen tot onvoldoende resultaat geleid, met name waar het gaat om vergoedingen en het investeren in een betrekkelijk kleine groep patiënten. Q-support zal de komende periode in het kader van het Q-koortsNet verder gaan investeren dit deel van het netwerk.

6. Lifestyle

Dit thema heeft door te drukke werkzaamheden onvoldoende tot geen aandacht kunnen krijgen.

3.2. Samenwerking

Einddoel: Er is een goed samenwerkend netwerk op het gebied van zoönose/infectieziekten.

1. Q-koortsNet

Een belangrijke ontwikkeling binnen Q-support 2.0 is het streven naar een sterk netwerk waarin met kennis van Q-koorts samengewerkt wordt rondom de vragen van de patiënten. Een netwerk dat informeert en verbindt.
In samenwerking met CZ is gewerkt aan het creëren van een Q-koortsNet. In de planvorming is dit een digitaal en fysiek netwerk dat goede zorg effectief en efficiënt regelt rondom de Q-koortspatiënt.
Wat is gerealiseerd?:

- De lancering van een eerste demoversie voor betrokken netwerkpartners eind november.
- Het inrichten van het 'Online Zorgplan', een digitaal hulpmiddel waarbij patiënten met zorgaanbieders (naar keuze) onderling gegevens uit kunnen wisselen en kunnen communiceren. Achter de schermen moesten hiervoor bestanden en gegevens op een zorgvuldige wijze gemigreerd moesten worden. In het voorjaar 2019 staat het Q-koortsNet in de startblokken om goed te gaan functioneren.
- Het starten van het onderzoek naar het Q-koorts netwerk. CZ heeft aan het Erasmus MC de opdracht gegeven om onderzoek uit te voeren naar het netwerk van zorgaanbieders rondom de Q-koortspatiënt. De resultaten zullen einde van dit voorjaar gepresenteerd worden. Aan de hand hiervan kan het netwerk verder gevuld en gebouwd gaan worden.
- Het starten van een aantal MDO's (multidisciplinaire overleggen) waarin specialisten en zorgaanbieder uit het netwerk samen met de patiënt proberen integraal te zoeken naar oplossingen.

Reeds in haar Q-koorts Kompas begin 2017 heeft Q-support gewezen op het feit dat het zeer onwenselijk is dat bij een herhaling van een ziekte als Q-koorts een adequate begeleiding van de individuele patiënten ontbreekt in Nederland.

De Ombudsman heeft eerder in zijn evaluatie in 2017 aangegeven dat geleerd is van de Q-koortsepidemie wat betreft procedures en samenwerking. De minister heeft in datzelfde jaar toegezegd het patiëntenperspectief mee te willen nemen bij toekomstige uitbraken. Wat Q-support betreft dient dat nog een concreet vervolg te krijgen. Het is immers geen vraag òf maar wanneer een volgende uitbraak van een zoönose aan de orde zal zijn. Vroegtijdige hulp en advisering op alle leefgebieden zorgt er dan voor dat mensen niet onnodig vastlopen in hun leven ten gevolge van hun ziekte. We constateren dat heel veel geregeld is ten aanzien van onderzoek en structuren maar dat juist de individuele hulp voor patiënten onderbelicht blijft. Door betrokken partijen wordt veelal aangenomen dat reguliere partijen de zorg uitstekend op zich kunnen nemen. De Q-koorts-epidemie heeft geleerd dat dit niet de praktijk is. Kennis en krachten bundelen bij een onbekende ziekte en een integrale samenwerking ten aanzien van alle leefgebieden is noodzakelijk om erger te voorkomen. Q-support kan lobbyen, proberen te overtuigen aan de hand van haar ervaringen met de Q-koortsproblematiek maar een dergelijke voorziening inrichten zal een breder draagvlak vragen.

Afgelopen jaar zijn gesprekken gevoerd met het Radboudumc en diverse partijen om de mogelijkheden te onderzoeken voor een min of meer permanente voorziening.

Met name met het Radboudumc is in een eerste heidag en later met een projectleider samenwerking verkend om te komen tot één landelijk centrum voor infectieziekten. Bij het verschijnen van deze eerste evaluatie kan daar nog geen uitsluitsel over gegeven worden.

Meer algemeen kunnen we constateren dat de wens voor een steun- en adviespunt Zoönosen of infectieziekten breed gedragen wordt. Vele partijen erkennen het nut en noodzaak. Maar hoe dat vorm te geven? De dreiging van een nieuwe zoönose, de wereldwijde dreiging van infectieziekten is er.

Q-support zal nadrukkelijk blijven pleiten voor een voorziening die tegemoet komt aan de wensen van patiënten en overige partijen. De uitkomsten van de bestuurlijke conferentie sloten nadrukkelijk aan op die wens. Gemeenten geven aan dat zij enerzijds hun best willen doen om patiënten goede zorg te verlenen maar vaak niet bij machte zijn om dit goed op te pakken. En dat zij graag -ook met het oog op de toekomst- terug willen kunnen vallen op een expertisecentrum. De vraag of dit een Q-koortscentrum moet zijn, een zoönosecentrum of een expertisecentrum ten aanzien van infectieziekten is nog niet beantwoord.

Overige activiteiten

Q-support 2.0 heeft naast haar inhoudelijke werkzaamheden nog de volgende activiteiten ondernomen die aandacht behoeven.

2. Q-tour

De wens was om een vervolg te geven aan de eerdere Q-tour. Q-support heeft dit samen met Q-uestion vormgegeven. Een vijftal bijeenkomsten hebben plaatsgevonden door het hele land waarvan de bijeenkomst in Nuland alle verwachtingen overtrof. Maar liefst 220 personen gaven gehoor aan de uitnodiging. Nog eens 117 mensen volgden de bijeenkomst via een livestream.

3. Kwartiermaken en meerjarenbeleidsplan

Bij aanvang van Q-support 2.0 is een brede inventarisatie gehouden onder patiënten en stakeholders en is een heidag rondom dit thema georganiseerd.

4. Een nieuwe locatie: de Goudsbloemvallei 1

Q-support moest noodgedwongen verhuizen en dat heeft geresulteerd in een mooie locatie waar naar volle tevredenheid gewerkt kan worden en waar eventueel ook groepsbijeenkomsten gehouden kunnen worden.

5. Communicatieactiviteiten

Q-support heeft een aantal communicatie-activiteiten ontwikkeld in relatie tot de nieuwe opdracht. Doel van deze activiteiten was met name om gemeenten te informeren over hun rol voor Q-koortspatiënten en daar draagvlak voor te ontwikkelen. Allereerst voor de warme overdracht en in het verlengde daarvan voor de ondersteuning van de Q-koortspatiënten binnen de gemeente. Verder was de communicatie er op gericht gemeenten te wijzen op de rol van Q-support als steun- en adviespunt voor professionals en hen te motiveren daar gebruik van te maken.

Voorlichtingsbijeenkomst

In oktober 2017 heeft Q-support voor alle gemeenten met Q-koortspatiënten een voorlichtingsbijeenkomst belegd in de raadzaal van het gemeentehuis in Oss. Doel van de bijeenkomst was gemeenten te informeren over de overdracht van Q-koortspatiënten en daar ook draagvlak voor de creëren door meer kennis en begrip van de problematiek.

Ruim 30 gemeenten gaven met een of meer vertegenwoordigers gehoor aan de oproep. Tijdens de bijeenkomst zijn de werkzaamheden van Q-support geschetst en is de nieuwe opdracht toegelicht. Aan de hand van interviews met patiënten is getracht de impact van Q-koorts op het dagelijks leven invoelbaar te maken. Patiënten hebben de eenzame zoektocht naar erkenning en herkenning die vooraf is gegaan aan Q-support beschreven en een dringend beroep op gemeenten gedaan die situatie te voorkomen. De medisch adviseur heeft de aard en de omvang van de epidemie geschetst en de medische klachten die er het gevolg van zijn in de vorm van QVS en chronische Q-koorts. Foldermateriaal over Q-koorts en Q-support als steun- en adviespunt voor gemeenten is uitgereikt.

Brief minister en Q-support

Q-support stelde in contacten met de gemeenten van herkomst vast dat zij niet altijd met evenveel gezag en legitimiteit op kon treden. Een kleine en relatief onbekende projectorganisatie die een beroep op medewerking deed, werd niet vanzelfsprekend serieus genomen. Vandaar dat minister Bruins is gevraagd om middels een brief aan gemeenten kenbaar te maken dat Q-support handelt in opdracht van de Rijksoverheid. Dit verzoek heeft geresulteerd in een gezamenlijke brief van de minister van VWS en Q-support waarin een beroep op de gemeenten wordt gedaan om mee te werken aan de warme overdracht en daar ook een goed vervolg op te organiseren voor de patiënt. De brief is verzonden aan alle verantwoordelijk wethouders in gemeenten met Q-koortspatiënten. Verder is die ter kennisgeving breder verspreid, onder andere onder alle GGD organisaties.

Voorlichtingsfolders

Q-support heeft een tweetal voorlichtingsfolders voor gemeenten ontwikkeld: een over Q-koorts en een over Q-support met daarin aandacht voor de vraag aan gemeenten, de warme overdracht en de ondersteuning van Q-support bij de verdere begeleiding van patiënten. Deze zijn digitaal verspreid onder alle bekende beleidsmedewerkers en contactpersonen van gemeenten.

Persoonlijk contact

Elders in deze tussenevaluatie is de procedure die is gevolgd bij de warme overdracht geschetst. Daarin is structureel aandacht voor de problematiek van de individuele Q-koortspatiënt en Q-koorts in het algemeen. Verder zijn voornoemde folders overhandigd in gedrukte vorm en is gewezen op de ondersteuning die Q-support verder kan bieden als steun- en adviespunt, met name met juridisch, medisch en arbeidsdeskundig advies.

Toezending meerjarenbeleidsplan

Nadat het meerjarenbeleidsplan ***..En nu verder!,*** was vastgesteld is dit digitaal verstuurd aan de verantwoordelijk wethouders en de beleidsambtenaren van de gemeenten met Q-koortspatiënten.

Werkconferentie in samenwerking provincie Noord-Brabant

In samenwerking met de provincie Noord-Brabant heeft Q-support februari 2019 een bestuurlijke werkconferentie georganiseerd voor Brabantse gemeenten met Q-koortspatiënten en de grote haarden buiten Brabant (Voerendaal, Enschede, Houten). Belangrijkste thema's van de bijeenkomst: hoe verloopt de warme overdracht, waar lopen gemeenten tegenaan, waar kan Q-support hen op ondersteunen, is het mogelijk om samen te werken en bestuurlijke slagkracht te ontwikkelen.

Enkele uitkomsten:

- Er bleken duidelijk verschillen in aanpak tussen gemeenten.
- De meeste gemeenten gaven te kennen dat de verbinding tussen de verschillende domeinen van gezondheid, (psycho)sociaal welbevinden en werk en inkomen niet gemakkelijk te maken is.
- Zorgmedewerkers vroegen zich af of de verwachtingen van patiënten reëel zijn.
- Een expertisecentrum Q-koorts -en bij voorkeur nog breder een expertisecentrum Zoönosen- werd, zeker na het einde van Q-support, van groot belang geacht. Infectieziekten vormen wereldwijd een steeds een grote bedreiging voor de volksgezondheid.
- De provincie Noord-Brabant kondigde bij monde van gedeputeerde Henri Swinkels aan op afzienbare termijn nog een werkconferentie over dit thema te willen organiseren.

Het uitgebreide verslag vindt u elders in deze tussenevaluatie.

Maandelijkse digitale nieuwsbrief

Recent is Q-support gestart met volgens een vaste maandelijkse frequentie toezenden van een digitale nieuwsbrief voor gemeentelijke contactpersonen en consulenten.

Deze nieuwsbrief bevat informatie die we relevant achten voor de ontvangers en sluit aan bij de informatiebehoefte. Aan het woord patiënten en Q-koortsadviseurs maar vooral ook medewerkers van gemeenten die werkzaam zijn voor Q-koortspatiënten: wat gaat goed, waar lopen zij tegenaan, hoe hebben ze dat opgelost? Er zijn genoeg voorbeelden van waar het goed gaat, ook al was de weg er naar toe soms moeizaam. We zetten over het algemeen in op een 'happy end': een patiënt die zich gehoord voelt en geholpen wordt, soms met ondersteuning van een van de specialisten van Q-support. We nodigen consulenten uit zelf eens een bijdrage te leveren of werken op basis van (korte) interviews.

Door ook de verhalen van de Q-koortspatiënt met de gemeentelijke contactpersonen te delen, zetten we in op meer wederzijds begrip. Hoofdmoot is human interest. We maken aan de hand van (korte) verhalen duidelijk wat de impact van Q-koorts is op de verschillende leefgebieden, maken de eenzame weg zichtbaar die velen zijn gegaan op weg naar erkenning en herkenning, vertellen over de mensen die onwetend zijn van het feit dat ze een dodelijke ziekte onder de leden hebben, laten een nabestaande aan het woord over het verlies van een dierbare.

En verder aandacht voor: beweegprogramma, Q-kringen, de (medisch, arbeidskundig en juridisch) specialist aan het woord.

Vanuit het perspectief van wederzijds begrip, kunnen we de ervaringen en verhalen van de gemeentelijke contactpersonen delen via de algemene Q-support nieuwsbrief met de patiënten.

Bijlage 2

Resultaten enquête

Resultaten van de enquête gehouden onder patiënten, gemeentelijke beleidsmakers, consulenten en contactpersonen.

1. Bevindingen van patiënten

Onderstaande bevindingen van patiënten zijn gebaseerd op de resultaten van een enquête onder 156 patiënten die een warme overdracht hebben gehad. De respons bedroeg bijna 50% (76 van 156).

Warme overdracht

De warme overdracht is door patiënten zeer verschillend ervaren. Ongeveer de helft van de patiënten is (zeer) positief over de overdracht als geheel (kernwoorden: warme sfeer, prettig, informatief, er werd goed geluisterd, betrokken consulent). Vaak wordt genoemd dat het overdrachtsgesprek weliswaar prettig was, maar dat sindsdien het contact niet (voldoende) werd opgevolgd of afspraken (nog) niet zijn nagekomen. Ongeveer 15 patiënten hebben hun warme overdracht ronduit als (zeer) slecht ervaren. (Kernwoorden: bijzonder slecht, matig, consulent had zich niet voorbereid/was niet op de hoogte, koud en zakelijk, onduidelijk, ik had er niets aan, niet serieus genomen).

Vervolg op warme overdracht

Iets minder dan de helft van de patiënten heeft na het overdrachtsgesprek géén contact meer gehad met de consulent. Voornamelijk omdat ze geen hulpvraag hadden. Een tiental patiënten had wél een hulpvraag, maar kon de consulent niet bereiken of had er geen vertrouwen in dat ze goed geholpen zouden worden.

Voor de patiënten die na het overdrachtsgesprek wél contact hadden met hun consulent, ging het voornamelijk om het plannen van vervolgafspraken, het stellen/bemiddelen/beantwoorden van hulpvragen, zaken die nader uitgezocht moesten worden, en gespreksverslagen die (wel/niet) opgestuurd werden. Een behoorlijk aantal patiënten meldt dat zij graag tussendoor een update van de consulent zouden krijgen, omdat zij vaak langere tijd niets hoorden. Bij enkele patiënten is de consulent waarmee ze het overdrachtsgesprek hebben gevoerd, na zeer korte tijd vertrokken bij de organisatie. Deze patiënten hebben sindsdien weinig vertrouwen dat ze nog goede hulp krijgen. Zij stellen hun hulpvraag niet meer.

Verwachtingen

Meer dan de helft van de patiënten krijgt minder begeleiding dan ze hadden verwacht. Achtergrond daarvan is dat:

1) de ingediende hulpvragen worden afgewezen;

2) de consulent niet of te traag reageert;

3) de gemeente aangeeft dat Q-koortspatiënten de standaard Wmo-procedure moeten volgen;

4) de naam van de consulent onbekend is;

5) vaker nog de rol van de consulent onduidelijk is, zowel voor de consulent zelf als voor de patiënt.

Relatief vaak wordt genoemd dat de consulent helaas niet uit zichzelf contact opneemt en geen betrokkenheid toont. Slechts enkele patiënten vinden de begeleiding beter dan verwacht omdat zij snel antwoorden krijgen op hun vraag én omdat de consulent de voortgang blijft monitoren.

Wat heeft de patiënt nodig?

De hulp die volgens veel patiënten nodig is, is iemand die luistert, meedenkt, advies geeft en regelt. Zodat de patiënten voelen dat zij er niet alleen voor staan. Op voorzieningenniveau geven de patiënten aan behoefte te hebben aan voorzieningen zoals huishoudelijke hulp, vergoeding van het beweegprogramma of andere therapie, elektrische fiets, parkeervergunning, of hulp bij stoppen als zelfstandig ondernemer. Wanneer de aanvraag wordt afgewezen, wordt dit vooral de gemeente/overheid verweten die geen extra geld of apart zorgbeleid heeft voor Q-koortspatiënten. Een tiental mensen geeft aan de begeleiding te krijgen die ze nodig hebben.

Proactief meedenken

De helft van de patiënten noteert dat de consulent proactief meedenkt. Echter, uit de toelichting blijkt dat dit in veel gevallen vooral tijdens het overdrachtsgesprek het geval is en daarna niet meer.

Patiënten geven voorbeelden waarin ook na de warme overdracht proactief wordt meegedacht. Voorbeelden die worden genoemd: regiotaxi inschakelen wanneer autorijden niet lukt, meezoeken naar een ruimte voor Q-kring bijeenkomsten, Wmo-medewerker op huisbezoek voor aanpassingen van de woning, inschakelen van een zorgbemiddelaar die ook meedenkt, vrijwilliger zoeken die de patiënt naar een gewenste activiteit wil brengen, zelf meegaan naar de huisarts voor het gesprek over de financiële tegemoetkoming van de overheid.

De patiënten die aangeven dat er geen sprake is van proactief meedenken, noemen: er is geen contact/onbekende consulent, geen inlevingsvermogen mbt Q-koorts, consulent heeft geen interesse, moet zelf navragen wat de status is van openstaande vragen. Sommige patiënten hebben geen behoefte aan proactiviteit: "Indien het nodig is kan ik altijd contact opnemen, en dat is voor mij voldoende."

Reactiesnelheid

Voor de patiënten met een hulpvraag geeft de snelheid waarmee gereageerd wordt, het volgende beeld: binnen 1 week (10x), snel maar niet direct hulp (13x), nee, niet snel (25x).

De helft van de patiënten kan snel terecht, zij stellen hun vragen, maar moeten vaak lang op antwoord wachten en komen uiteindelijk niet veel verder. Tussentijdse terugkoppeling naar de patiënt wordt onvoldoende gedaan. Vaak wordt de gemeente genoemd als vertragende factor en laat de beantwoording of toekenning van hulpvragen soms maanden op zich wachten.

Overige opmerkingen

In het algemeen moeten patiënten die begeleid zijn door Q-support wennen aan de nieuwe situatie.

Met name patiënten die nu geen hulpvraag hebben, zijn afwachtend positief over de gemeente en de begeleiding die zij daar denken te kunnen krijgen. Een deel van de patiënten is (o.a. door Q-support) al dusdanig geholpen dat zij geen behoefte heeft aan vervolgcontact met de consulent.

Een groot deel van de mensen die wel een zorgvraag heeft gesteld, is teleurgesteld in de afwikkeling of toekenning hiervan door hun gemeente. De lange wachttijd voordat duidelijkheid wordt gekregen, onvoldoende betrokkenheid of het moeten volgen van standaard Wmo-procedures spelen hierbij een rol.

2. Bevindingen beleidsmakers

In het onderzoek is onderscheid gemaakt naar consulenten, die direct betrokken zijn bij de patiënt, en beleidsmakers. Deze laatste groep is (mede)verantwoordelijk voor de inrichting van het gemeentelijk beleid ten aanzien van Q-koortspatiënten. Van de 23 uitgezette enquêtes zijn er 13 ingevuld door beleidsmakers (56%).

Uitvoering

De uitvoering is bij gemeenten op verschillende manieren georganiseerd. De warme overdracht werd gedaan door medewerkers van sociale teams/wijk- en gebiedsteams, door Wmo-medewerkers, door welzijnsorganisaties en één GGD.

Warme overdracht

Als voordelen van de warme overdracht worden genoemd:

- rechtstreekse kennisoverdracht Q-koortsproblematiek;
- in beeld krijgen van potentiële hulpvragers en inzicht in hun problematiek;
- meer begrip voor de situatie van Q-koortspatiënten;
- aan patiënt kunnen uitleggen wat het sociaal team wel en niet voor ze kan betekenen;
- korte lijnen creëren, patiënt hoeft niet van kastje naar de muur of zelf zijn verhaal bij instanties uit te leggen;
- betere advisering en hulpverlening mogelijk (maatwerk);
- persoonlijke kennismaking.

Opdracht gemeenten

De helft van de respondenten meldt dat zij de opdracht van de Rijksoverheid kent en volledig uitvoert, maar tekenen daarbij aan dat gemeenten niet de intensieve begeleiding kunnen bieden die Q-support voorheen deed. Ze werken desalniettemin mee aan de warme overdracht waarin en de consulent bekijkt welke hulpvragen kunnen worden opgepakt. De mogelijkheden en middelen hiervoor zijn beperkt.

Beleidsvragen

Beleidsmakers geven aan dat de Rijksoverheid haar verantwoordelijkheid niet zelf neemt maar wel hoge verwachtingen heeft gecreëerd bij patiënten, zonder de middelen hiervoor beschikbaar te stellen. De ondersteuning waar Q-koortspatiënten behoefte aan hebben, kan de gemeente niet bieden. Er is ook vrees dat Q-koortspatiënten een onevenredig beroep gaan doen op de gemeente en dat dit een precedent schept voor andere doelgroepen.

Als probleem wordt ook genoemd dat bepaalde specialistische zorg (nog) niet vanuit de zorgverzekering wordt vergoed. Maatwerk is noodzakelijk zolang het een nog vaak onbekende en in een aantal gevallen ook niet erkende ziekte is. Daarbij zal casus-regie noodzakelijk zijn, omdat vaak veel verschillende professionals betrokken zijn bij Q-koortspatiënten.

Als laatste wordt genoemd dat kennis van Q-koorts en kennisoverdracht bij professionals nog niet voldoende geborgd is. Hoe voorkom je kennisversnippering? Dat patiënten zich nog steeds kunnen wenden tot Q-support en Q-support op haar beurt doorverwijst naar de gemeente, is van meerwaarde.

Optimale begeleiding

De inrichting van optimale begeleiding kent twee denkrichtingen volgens de bevraagde professionals:

1. Centraal/provinciaal regelen vanwege klein aantal patiënten per gemeente en daarmee schaalvoordelen benutten.
2. Met meer kennis van de Q-koortsproblematiek dichter bij huis (gemeente, huisarts, zorgverleners), kan men binnen de gemeente maatwerk leveren. Dat dient aangevuld met een landelijk expertisecentrum voor specifieke ondersteuning. De Rijksoverheid moet de middelen beschikbaar stellen voor adequate ondersteuning.

Advies

Stimuleer patiënten om rechtstreeks bij de gemeente hun zorgvraag te stellen. Nu blijft men nog erg afhankelijk van Q-support.

Beleidsmedewerkers wensen een duidelijkere begrenzing van de opdracht en helderheid in de communicatie met gemeenten: wat wordt er exact van de gemeente verwacht, welke verwachtingen schept Q-support bij de patiënten en wie betaalt de kosten als deze in de toekomst erg hoog worden?

3. Bevindingen van gemeentelijke consulenten

Bij onderstaande beschrijving van de reacties van consulenten, dient te worden aangetekend dat het een kleine groep consulenten betreft die de moeite heeft genomen de enquête in te vullen. De respons op de vragenlijst bedroeg 33%. In absolute cijfers: 9 uit 27.

Warme overdracht

Uit de reacties van consulenten blijkt dat zij de warme overdracht van de patiënten als positief hebben ervaren. Steekwoorden zijn zorgvuldig, plezierig, prettig. Ook het contact met de Q-koortsadviseur ervaren de consulenten als prettig en ze geven aan dat ze kennis en maatwerk krijgen geboden. Opmerkelijk is dat het voor consulenten die geen warme overdracht hebben gehad (een aantal gemeenten werkt hier niet aan mee), het lastig was om de eigen rol te nemen.

Vervolg op warme overdracht

De meeste consulenten hebben na het overdrachtsgesprek contact gehad met één of meerdere patiënten. Als er géén hulpvraag is bij de patiënt, blijft de rol van de consulent reactief (cliënt- en vraaggestuurd). Meer dan de helft van de consulenten heeft een externe zorgverlener ingeschakeld via Q-support of via eigen aanbieders. Bijv. voor huishoudelijke hulp, medisch advies, of niet nader gespecificeerd. In enkele gemeenten (resp. 10 en 18 patiënten), wordt proactief meegedacht en op eigen initiatief begeleidingsaanbod opgezet.

Kennis van Q-koorts

De meeste consulenten hebben "enige kennis" van (de consequenties van) Q-koorts. Consulenten met relatief veel patiënten geven aan over "voldoende/goede kennis" te beschikken. Kennis komt uit de contacten/overdrachtsgesprekken met Q-Support en/of via de patiënt. Soms ook doordat consulenten zichzelf in de materie verdiepen op grond van de hulpvragen van de patiënt. In het algemeen geven consulenten aan te weten waar ze terecht kunnen voor extra informatie over Q-koorts. Daarbij worden ook de website en de folder van Q-support als informatiebron genoemd.

Begeleidingsaanbod

De meerderheid van de consulenten geeft aan niet alle begeleiding te kunnen bieden die nodig is. Meestal bestaat het uit meedenken/meezoeken naar een passende oplossing of verwijzen/indiceren voor externe ondersteuning. Bij niet-Wmo-gerelateerde vragen (bijv. medisch, juridisch) is er geen tijd en kennis om hierin voldoende te kunnen begeleiden. Patiënten moeten dan langer wachten op een antwoord, of worden niet geholpen.

Organisatorische inbedding

De inkadering binnen de organisatie is in bijna alle gevallen (zeer) beperkt en persoonsgebonden. Meestal is alleen de consulent en soms een beleidsmedewerker op de hoogte. Dit vormt een risico bij vertrek of taakwijziging van deze professionals. Dat is inmiddels ook in de praktijk ondervonden.

Bijna alle consulenten ervaren voldoende rugdekking van de gemeente. Wel hebben ze vaak géén of te weinig uren voor de begeleiding.

Gemeentelijk beleid

De meerderheid van de consulenten is op de hoogte van het gemeentelijk beleid in deze. In een aantal gevallen mag naar eigen inzicht maatwerk worden geleverd in samenspraak met de beleidsmedewerker/wethouder. In twee gemeenten zijn de consulenten direct betrokken bij het

vormgeven van het beleid ten aanzien van de Q-koortspatiënten. Een aantal consulenten geeft aan niet goed op de hoogte van het gemeentelijk beleid op dit dossier.

Aandachtspunten

Enkele consulenten geven aan dat de patiënt een beroep op Q-support blijft doen en dat er daardoor geen rechtstreeks contact met de gemeentelijke consulent optreedt. Een consulent vindt dat er hierdoor een tweedeling in de hupverlening ontstaat waardoor de gemeente als lastige toekenner wordt ervaren.

In verschillende gemeenten heeft de consulent geen uren om (proactief) te handelen of om bredere patiëntproblemen uit te zoeken. De verbinding tussen het medisch en sociaal domein en werk en inkomen kan daardoor niet of nauwelijks worden gelegd. De ondersteuning beperkt zich tot hetgeen de Wmo biedt.

Consulenten geven aan dat de begeleiding, de kennis en de overdracht veelal niet goed is geborgd in de gemeentelijke organisatie. Dit vormt een risico bij vertrek (of wijziging takenpakket) van de consulenten. Vaak hebben slechts 1 of 2 medewerkers binnen de organisatie kennis van Q-koorts.

Er is een grote diversiteit in de benadering van de Q-koortsproblematiek binnen gemeenten. Dat is eigen aan de manier waarop de zaken geregeld zijn in Nederland, maar wordt door patiënten (die binnen veel digitale communities met elkaar ervaringen uitwisselen) ervaren als rechtsongelijkheid.

4. Bevindingen contactpersonen

Toegang tot de gemeentelijke organisatie is soms complex. In het ene geval is de eerste aanspreekpersoon een beleidsambtenaar die vervolgens een consulent inzet voor de begeleiding. In andere gevallen wordt er direct contact gemaakt met een consulent. En in weer andere gevallen verloopt het contact via wat voor Q-support een contactpersoon is. Dat is geen beleidsambtenaar maar ook geen consulent die de contacten met de patiënt verder gaat onderhouden. De contactpersoon regelt dus ook een consulent. Van de 28 aangeschreven contactpersonen reageerden er 8 op de enquête (28%).

Warme overdracht

Contactpersonen geven aan dat de warme overdracht drempelverlagend werkt, zowel voor de patiënt als de gemeente. De gemeente krijgt direct de juiste inhoudelijke informatie en kan beter rekening houden met de specifieke zorgbehoeften van de Q-koortspatiënt. Tegelijkertijd is er gelegenheid om aan verwachtingsmanagement te doen. Voor de patiënt is het voordeel de kortere lijnen wanneer op een later moment begeleiding en advies nodig is.

In de meeste gemeenten zijn een of enkele patiënten overgedragen. Uitzondering is Uden met 13 patiënten. Alle contactpersonen geven aan dat de warme overdracht en de overdrachtsgesprekken goed of prima zijn verlopen.

Wel wordt vanuit een gemeente een discrepantie gesignaleerd tussen wat de gemeente kan bieden (bestaande kaders/Wmo) en wat een cliënt volgens Q-support mag verwachten. De informatie die cliënten krijgen van Q-support luidt dat ze zich voor alle vragen - behalve vragen van medisch aard - kunnen wenden tot de gemeente.

Opdracht gemeenten

Twee contactpersonen melden dat zij niet op de hoogte zijn van de opdracht/brief van de minister. De brief die zij kennen (dd. 17-09-2018) vertelt niet hoe de gemeente hierbij betrokken moet worden en bevat volgens hen geen opdracht. De overige contactpersonen geven aan dat zij de Q-koortspatiënten laten ondersteunen binnen de reguliere voorzieningen op het gebied van Wmo, zorg en welzijn. Enkele gemeenten vergoeden het bewegingsprogramma.

Vraagstukken

De meeste contactpersonen geven aan dat zij de Q-koortspatiënten in het reguliere systeem zullen ondersteunen en geen onderscheid tussen patiënten met andere ziekten maken. Bij een enkeling speelt wél de vraag van mogelijke rechtsongelijkheid. Een respondent denkt dat de bestaande kaders te weinig ruimte bieden om Q-koortspatiënten te ondersteunen. Met name voor de specialistische hulp waar nu Q-support 2.0 nog voor wordt ingeschakeld.

Optimale begeleiding

De begeleiding vindt idealiter plaats binnen het reguliere systeem, aangevuld met landelijk ingekochte specialistische hulp bij Q-support. Maatwerk leveren waar nodig. Q-support dient meer rekening te houden met gemeentelijke belangen en (on)mogelijkheden. De Rijksoverheid zou een financiële tegemoetkoming moeten geven voor de ondersteuning van Q-koortspatiënten door de gemeenten. Een vaste contactpersoon binnen de gemeente, met goede kennis van de lokale sociale kaart, is wenselijk.

Vervolg

Het contact tussen de gemeentelijke contactpersoon en patiënt gaat meestal over aangevraagde voorzieningen of het maken van vervolgafspraken. De contactpersoon van Uden heeft een voorlichtingsbijeenkomst over de Wmo georganiseerd voor de Q-kring in Uden.

Kennis van Q-koorts

De contactpersonen hebben voldoende kennis van Q-koorts om ondersteuning te kunnen inkopen en organiseren. De ondersteuning die zij kunnen bieden bestaat uit Wmo-voorzieningen, sociaal raadswerk en in één gemeente het beweegprogramma. De helft van de personen heeft genoeg tijd en ruimte om proactief in te spelen op vragen. De meeste contactpersonen hebben nog geen externe zorgverleners ingeschakeld omdat er nog geen hulpvraag is. Extern ingehuurd zijn o.a. een sportinstructeur en "een zo passend mogelijke zorgaanbieder".

Aanvullende opmerkingen

In Breda is verbazing dat Q-support zich zo richt op een beleidsmedewerker die geen rol vervult in individuele cliëntondersteuning en het organiseren van de juiste zorg. Deze deskundigheid zit in dit geval binnen Zorg voor Elkaar Breda.

Vanuit de uitvoeringspraktijk van de Wmo is het bijzonder om te moeten focussen op een bepaalde doelgroep omdat, ongeacht welke aandoening men heeft, iedereen met beperkingen een beroep kan doen op ondersteuning.

Bijlage 3

Werkconferentie : in dialoog over de zorg voor Q-koortspatiënten | maandag 11 februari 2019 | Provinciehuis te 's-Hertogenbosch

---

5.1.2e directeur Q-support2.0 opent de bijeenkomst en heet ieder van harte welkom. De Q-koortsepidemie is voorbij. De gevolgen nog lang niet. Veel Q-koortspatiënten ondervinden nog dagelijks hinder van de opgelopen Q-koortsbesmetting. Dat deze zorg gedeeld wordt, getuige onder meer de verlenging van Q-support, getuige ook het gebaar van de tegemoetkoming voor patiënten door de overheid en getuige het feit dat nu ook ingezien wordt dat opsporing van mensen met chronische Q-koorts snel in gang gezet moet worden.
De zorg voor Q-koortspatiënten, dat is waar gemeenten mee te maken hebben of krijgen. Alle gemeenten in Brabant met 1 of meer Q-koortspatiënten zijn voor deze bijeenkomst uitgenodigd. Het gaat dan om 57 gemeenten. Kijkend naar dat aantal hadden we op meer aanmeldingen gehoopt maar zo stelt zij: kwaliteit gaat boven kwantiteit. Bovendien is er vandaag een mooi en een gemêleerd gezelschap aanwezig van gemeenten, bestuurders, provincie, GGD en patiënten.
5.1.2e geeft het woord aan Henri Swinkels, gedeputeerde van de Provincie Noord-Brabant.

Gedeputeerde Henri Swinkels heet aanwezigen van harte welkom in het huis van Brabant. Naar aanleiding van de opkomst is dit signaal meteen een mooie opdracht om te kijken naar de omliggende gemeenten die vandaag *niet* aanwezig zijn en hoe we die kunnen bereiken en hoe de overdracht van Q-koortspatiënten een plaats kan krijgen in het gemeentelijk beleid.

Gedeputeerde blikt terug naar 2007 toen de Q-koortsepidemie uitbrak in Herpen, Brabant. Rond 2011 was de epidemie voorbij terwijl het leed voor veel patiënten tot op de dag van vandaag nog steeds voelbaar is. Was dit in de Randstad gebeurt waren de alarmbellen vast eerder en ook harder afgegaan. Nu is er hard aan getrokken om erkenning en herkenning vanuit de overheid te krijgen. Het besef komt op gang, maar het heeft een lange adem nodig. Ondanks deze lange weg is er ook veel gerealiseerd: geiten worden geënt; er is veel onderzoek gedaan en een basis gelegd om tot een vaccin te komen voor nieuwe infecties. Ook is er vanuit de overheid erkenning gekomen in de vorm van een financieel gebaar: dat zijn toch een aantal zeer mooie resultaten. Neemt niet weg dat er ook nog heel veel moet gebeuren. Naast dit alles is hij ook trots dat Q-koorts de aandacht vast weet te houden, landelijk en ook binnen bijvoorbeeld Provinciale Staten die onlangs nog 100.000 euro vrij maakte voor het onderzoek naar Q-koorts bij kinderen; een teken dat we achter deze burgers staan.

Hij benadrukt nogmaals het belang om de gemeenten die vandaag niet aanwezig zijn aan te spreken en te kijken naar wat in de ene gemeente wel mogelijk is en in de andere niet, om toch te proberen dat waar een patiënt ook woont, je overal de juiste zorg krijgt; leer van elkaar, wissel ervaringen uit en kijk naar gemeenten die het al goed ingericht hebben. Vandaag is een startpunt van deze nieuwe periode. Het is een uitdaging om met elkaar te kijken naar maatwerk. Hij schetst het voorbeeld van een afwijzing voor een elektrische fiets van een studente en het voorstel gebruik te maken van een taxibusje, terwijl dat laatste veel duurder is. Maatwerk zou hier mogelijk moeten zijn.
Gedeputeerde sluit af met de woorden dat de provincie zeker bereid is meer bijeenkomsten te organiseren mocht daar behoefte aan zijn. Zelf is hij vandaag de hele bijeenkomst aanwezig en ook Commissaris van de Koning, de heer Van der Donk zal aan het einde van de middag nog kort bij deze bijeenkomst aansluiten.

ACT: Een acteur schetst kort de situatie van een Q-koortspatiënt; de ziekte die hem overkwam en niet vòorbij ging en waar zijn werk en zelfs zijn huwelijk aan kapot ging.

Na de act meldt 5.1.2e dat deze act niet op zich staat; veel patiënten ondervinden nog dagelijks last van de besmetting en stuiten op onbegrip, op het werk en in hun relatie. Zij geeft vervolgens het woord aan 5.1.2e voorzitter Raad van Toezicht Q-support2.0 met zijn visie op de Q-koortsproblematiek.

5.1.2e stelt zich voor als nieuwe voorzitter Raad van Toezicht Q-support2.0. In het dagelijks leven is hij bestuurder van een instelling voor mensen met een beperking en in het verleden heeft hij als burgemeester ervaren hoe de ambtelijke en bestuurlijke wereld werkt. Deze zorgkant en bestuurlijke kant komen samen in zijn rol als voorzitter van de Raad van Toezicht. Hij vervolgt dat gemeenten er inderdaad wéér een taak bij krijgen maar dat zij inmiddels al bekend zijn met de zorg voor chronische patiënten waarbij het verschil zit in het feit dat bijvoorbeeld Parkinson algemeen bekend is en de gevolgen van de Q-koorts zeker niet. Maar welke patiënt zich ook meldt aan de balie van de gemeente, het gaat over een burger die in jouw gemeente woont en zorg nodig heeft. Wees voorbereid op vragen van patiënten want wat als er morgen een nieuwe zoönose uitbreekt? Weten we dan wat er moet gebeuren? Is er dan een goede procedure of moeten burgers dan weer 6 jaar wachten? Ook daar ligt een boodschap; een zorgpunt.

5.1.2e vervolgt dat na een lobby door met name Q-uestion eind 2013 Q-support een feit was en voor een periode van 5 jaar de zorg voor Q-koortspatiënten kon inrichten. Q-support is gestart met het opsporen van patiënten om hen te ondersteunen bij de vragen waar zij mee zaten; we zijn bij veel patiënten thuis geweest, waar geluisterd is naar hun vaak jarenlange zoektocht, naar de onmacht wanneer de huisarts niet wilde testen op Q-koorts en vele andere problemen waar zij mee worstelden. Ook is er vanuit Q-support ruim ingezet op medisch advies: 2 huisartsen verbonden aan Q-support met kennis van de ziekte, hebben vele patiënten thuis bezocht maar Q-support heeft ook ondersteuning geboden op financieel en juridisch gebied en ondersteuning bij UWV-trajecten. Na een zoektocht van vaak jaren was er dan eindelijk een organisatie die de ziekte kende en de patiënt gericht ondersteuning kon bieden. Ook zijn er in totaal 16 onderzoeken gedaan. Gaande de periode van 5 jaar bleek ook dat de impact van Q-koorts veel groter was dan aanvankelijk werd gedacht en het ziekzijn langer duurde dan verwacht. Bij de afronding van Q-support 1.0 stond het aantal aanmeldingen op 1.000 en sinds de doorstart staat de teller inmiddels op 1.150 patiënten; het gaat dus nog steeds door.

5.1.2e huisarts en medisch adviseur bij Q-support meldt dat hij ten tijde van de uitbraak als huisarts werkzaam was in Herpen. Samen met zijn collega huisarts heeft hij in 2007 de Q-koorts uitbraak als het ware ontdekt toen ineens wel heel veel patiënten met dezelfde soort klachten zich meldden. De Q-koortsepidemie brak uit bij een grote geitenboer in Herpen en verspreidde zich over grote delen van Brabant en ook de rest van het land. Was er in het begin veel onbegrip bij huisartsen, inmiddels is daar wel veel in veranderd. Wat blijft, is dat Q-koorts een lastige problematiek is. Grofweg zijn patiënten onder te verdelen in 3 groepen:

- doorgemaakte Q-koorts zonder restklachten
- patiënten met QVS (Q-koorts vermoeidheidssyndroom)
- patiënten met chronische Q-koorts

De patiënten met QVS en chronische Q-koorts ondervinden langdurig klachten van de besmetting; hun immuunsysteem is er niet meer van bekomen. Chronische Q-koorts is nog steeds een groot probleem, zeker met de wetenschap dat er nog veel mensen rondlopen met chronische Q-koorts die

het niet weten; zij merken lang niets, tot ze ineens overlijden of met ernstige problemen aan hun bloedvaten ineens in het ziekenhuis belanden. Vandaar dat opsporing van deze groep van groot belang is. Na veel lobbywerk vanuit Q-support in de persoon van 5.1.2e is recent toestemming gekomen te starten met een landelijke screening. Helaas is er nog geen volledig draagvlak bij de LHV die aangeeft dat het gaat om een relatief kleine groep.

Alfons benadrukt dat infectieziektes steeds belangrijker worden en er naar verwachting in 2050 wereldwijd vele malen meer mensen aan infectieziektes zullen overlijden dan bijvoorbeeld aan kanker of ongevallen. Ook is het niet de vraag óf maar wanneer een nieuwe zoönose uitbreekt in Nederland.

Q-koorts tast veel domeinen aan – denk aan werk, inkomen en gezondheid – op deze domeinen heeft Q-support ook breed ingezet, terwijl huisartsen zich slechts richten op het medische domein. In cijfers: ongeveer 60% van de patiënten komt uit Brabant. We verwachten dat er ongeveer 1.200 mensen met QVS zullen zijn en 800 met chronische Q-koorts. Van de laatste groep zijn er ongeveer 450 in beeld. Middels screening hopen we de nog onwetenden snel op te sporen.

Q-support2.0 heeft als vervolgopdracht de overdracht van patiënten naar gemeenten en het borgen van kennis, deskundigheid en expertise. Hiervoor wordt hard gewerkt aan de ontwikkeling van het Q-koortsNet; een digitale omgeving waar de professional en de patiënt antwoorden kan vinden en waar actuele informatie beschikbaar blijft.

Kijkend naar de eerste bevindingen binnen Q-support:

Van de 1000 patiënten

- 65% een intensief traject gevolgd heeft
- 55% een warme overdracht wenst (circa 350 mensen)
- 45% (nog) geen warme overdracht wenst

Q-support heeft inmiddels meerdere ervaringen met de warme overdracht die wisselend zijn: van gemeenten die de deur openzetten en zeer meewerkend zijn – zoals Heusden, Meierijstad en Landerd - tot gemeenten die aangeven dat men niet aan doelgroepenbeleid doet en daar het gesprek stopt. Een Q-koortspatiënt moet zich net als elke burger met een hulpvraag zich melden bij het Wmo loket. Na het 'warme bad' dat Q-support 1.0 bood voor deze patiëntengroep is het de vraag wat de mogelijkheden en verwachtingen zijn binnen gemeenten. Daarbij rekening houdend met het feit dat gemeenten geen inzage hebben in het medisch dossier.

Gebruik makend van de mentimeter wordt de zaal gevraagd antwoord te geven op de volgende vragen:

1) Geef in één trefwoord weer wat u vindt van de warme overdracht:
   De volgende termen worden door aanwezigen ingevoerd:
   broodnodig, moeizaam, moeilijk, noodzakelijk, wisselend, heel belangrijk, maatwerk
2) Iedere gemeente heeft haar eigen aanpak en beleid. Is meer uniformiteit voor deze doelgroep:
   Kies uit de volgende mogelijkheden:
   wenselijk, niet wenselijk, mogelijk, zal niet lukken maar wel wenselijk
   - 11 personen geven aan: uniformiteit is wenselijk
   - 10 personen geven aan: niet wenselijk
   - 7 personen geven aan: mogelijk
   - 9 personen geven aan: zal niet lukken maar wel wenselijk

3) Hoe verwacht u dat patiënten de dienstverlening van gemeenten beoordelen (1 (=slecht) en 5 (=goed));
   Niemand gaf een 1 en niemand een 5:
   Score als volgt: 8x een 2, 13x een 3, 2x een 4
4) Mag je van gemeenten verwachten dat ze de brug slaan tussen de verschillende domeinen (medisch, sociaal, werk en inkomen) (1 = kun je niet verwachten van gemeenten en 5 = ja dat mag je wel verwachten van gemeenten);
   Score als volgt: 1x een 1, 1 x een 2, 2x een 3, 11x een 4 en 15x een 5
5) Wat heeft u (gemeente) van Q-support nodig?
   - kennis
   - expertise
   - samen optrekken
   - ervaringen
   Met als aanvullende vraag: waar wil je over 2 jaar de kennis vinden?
   - Een landelijk kenniscentrum
   - maar ook de patiënt zelf, als regisseur, niet als slachtoffer, moet meer zelf oppakken. Kan de patiënt dat echt niet, dan moet er hulp komen.

Er volgt een tweede act waarbij het contact met een gemeente geschetst wordt

Aan het woord komen de wethouders zorg van de gemeenten Landerd en Meierijstad en twee Wmo consulenten van Meierijstad. Zij worden geïnterviewd door 5.1.2e communicatie-medewerker Q-support2.0

Meierijstad heeft nu 40-45 patiënten met Q-koorts in beeld, maar het is een groeiende groep. Ongeveer de helft heeft inmiddels de warme overdracht gehad en met een aantal is er intensief contact. Wat zij ervaren is dat de patiënt niet altijd een concrete hulpvraag heeft maar wel wil weten waar zij terecht kunnen als Q-support straks stopt. Ook zien zij dat er veel behoefte is aan lotgenotencontact.

In de gemeente Meierijstad onderhouden de Wmo consulenten het contact met de patiënten, met en zonder hulpvraag. Meierijstad maakt met Q-support afspraken rondom de warme overdracht en onderhouden contact met de Q-koortsadviseurs voor kennisoverdracht. Voor gemeenten met 1 of 2 Q-koortspatiënten zal dit anders liggen. De consulenten van Meierijstad spreken de hoop uit dat na het sluiten van Q-support het Q-koortsNet goed gevuld is zodat zij daar de benodigde informatie kunnen ophalen.

Wethouder Witlox: Gemeente Meierijstad heeft inmiddels 20-25 overdrachtsgesprekken gehad en binnen zijn gemeente zijn ongeveer 45 patiënten bekend. Hij vervolgt dat zijn consulenten de patiënten goed in beeld hebben. Daarbij benadrukt hij dat dit ook geldt voor mensen met andere ziektebeelden; de essentie zit hem in het feit dat consulenten van het Wmo loket de tijd nemen voor burgers met een hulpvraag. Door goed door te vragen kunnen dan ook binnen gemeenten domeinen aan elkaar geprikt worden.

Wethouder Bömer van Landerd geeft aan geen voorbeeldgemeente te zijn zoals gesteld werd. Gemeente Landerd heeft veel Q-koortspatiënten maar de zoektocht is nog altijd groot om het juiste te kunnen doen voor de patiënt. Grootste hobbel is dat patiënten onrecht voelen door wat hen is aangedaan. Er is ook boosheid. Sommige mensen hebben een jarenlange zoektocht achter de rug en hebben in de tussentijd vaak gehoord dat het tussen de oren zit. Dat proces moeten velen eerst nog

overwinnen. Naast zorgvragen hebben patiënten vaak ook behoefte aan lotgenotencontact. Onlangs heeft hij een Q-kring in Landerd bijgewoond waar lotgenoten samen komen. Hij geeft het belang aan van lotgenotenbijeenkomsten.

Landerd en Meierijstad delen hun kennis waar het gaat om de Q-koorts problematieken en beide gemeenten stellen de cliënt centraal. 5.1.2e informeert tot slot of het wenselijk is dat meerdere gemeenten met elkaar optrekken en dat bijvoorbeeld een gemeente met maar 1 patiënt informatie kan halen bij een gemeente met veel ervaring op dit gebied.

Beide wethouders bevestigen dat dit zeker meerwaarde heeft en dat het goed is om kennis te delen en ervaringen uit te wisselen. Landerd en Meierijstad staan hier zeker voor open. Afgesloten wordt met de opmerking: "Laat Q-koorts een voorbeeld zijn voor een volgende zoönose uitbraak".

Vragen n.a.v. het interview met de Gemeenten Meierijstad en Landerd:

- Hoeveel Q-koortspatiënten zijn er in Landerd?
  Bij Q-support zijn ruim 70 patiënten in Landerd bekend
- Een aanwezige patiënt benadrukt dat wanneer binnen een gemeente Q-koorts door de bestuurders gedragen wordt de patiënt er beter van afkomt.
  Corrie van 5.1.2e benadrukt dat het niet altijd eerst of alleen door bestuurders gedragen hoeft te worden maar dat het ook vanuit consulenten opgepakt kan worden zoals het bijvoorbeeld in Meierijstad gelopen is. Meierijstad kijkt daarbij naar de leefwereld van de cliënt naast de systeemwereld.

Start rondetafelgesprekken

Aanwezigen zijn in 5 groepen uiteengegaan en in de vorm van rondetafelgesprekken zijn een aantal vragen/stellingen besproken.

In steekwoorden een terugkoppeling per tafel.

Gemeentelijk proces voor Q-koortspatiënten is hetzelfde ingericht als voor ieder ander met een hulpvraag:

Tafel 1:

De volgende punten komen naar voren:

- durf breder te kijken dan de wetten waarvoor je verantwoordelijk bent
- waar haal je specifieke kennis
- van groot belang: behoud de kennis van Q-support in een kenniscentrum (en laat dit een voorbeeld zijn voor volgende zoönose uitbraak; zet het breder op dan alleen Q-koorts)
- vragen op gebied van werk, uwv, financieel zijn niet des gemeente: zorg dat je de cliënt goed kunt verwijzen
- kennis borgen
- nazorg bieden
- lotgenotencontact organiseren

Samenvattend: er is een landelijk dekkend expertisecentrum nodig voor patiënt en professional met daarbij de vraag: hoe blijft de informatie up-to-date?

Belangrijk dat de persoon achter het loket durft door te vragen en begrip toont voor wat achter Q-koorts schuilgaat. Dit is nu nog zeker niet het geval.

Tafel 2:

De volgende punten komen naar voren:

- het is wisselend per gemeente ingericht
- bij extra aandacht voor een doelgroep loop je tegen schotten aan – advies: luister goed naar de cliënt en diens beperkingen en denk mee in aanbod
- zoek contact met andere gemeenten wanneer je onvoldoende kennis in huis hebt; zoek (buur)gemeenten die meer patiënten hebben en wissel informatie uit
- betrek gemeenten bij de inrichting van het Q-koortsNet: wat hebben gemeenten nodig zodat het ook gevuld wordt met informatie waar zij behoefte aan hebben
- feedback; vraag cliënten de dienstverlening van gemeenten te beoordelen

Tafel 3:

De volgende punten komen naar voren:

- WWZI is een mooi voorbeeld binnen Landerd
- wat wordt verwacht van gemeenten?
  Gemeenten zijn niet altijd onwelwillend maar soms is het ook gewoon onmacht
- elke gemeente is anders ingericht, behoud van die beleidsvrijheid is ook heel waardevol
- Wethouder Meierijstad: het valt voor gemeenten niet mee om het werk van Q-support over te nemen. Zijn zorgpunt is: *kunnen* gemeenten het wel overnemen ?

Gedeputeerde voegt hieraan toe dat het ook heel goed en bijzonder is dat er in een land als Nederland verschillen mogen zijn tussen gemeenten maar we delen de zorg dat bij grote verschillen dit niet uit te leggen is aan burgers.

Tafel 4:

De volgende punten komen naar voren:

- De hulpvraag moet centraal staan
- Belang van het borgen van alle kennis en het oprichten van zoönosecentrum, breder ingericht dan alleen Q-koorts
- Wees voorbereid op een toekomstige zoönose uitbraak !

Commissaris van de Koning, 5.1.2e van der Donk, spreekt aanwezigen kort toe. Hij geeft aan dat hij onlangs bij de minister is geweest en dat het goed was te horen dat de Q-koorts nog steeds onder de aandacht is. De overdracht naar gemeenten is een belangrijke opdracht voor Q-support, maar hij voegt daar het belang aan toe, dat ook de deskundigheid die binnen Q-support opgebouwd is, goed gewaarborgd blijft. Hij geeft aanwezigen mee dat ook binnen het provinciehuis men de Q-koortsepidemie en de gevolgen daarvan niet loslaat. Want zo zegt hij, wat is er nou erger dan wanneer het perspectief op je toekomst weggenomen wordt.
Commissaris van de Koning verontschuldigt zich dat hij door moet naar een volgende bespreking en wenst iedereen nog een vruchtbare bijeenkomst toe.

De heer Van der Donk verlaat de bijeenkomst.

De heer Swinkels vervolgt de nabespreking van de rondetafelgesprekken.

Tafel 5:

De volgende punten komen naar voren:

- Gemeenten hebben Q-support nodig voor het overbrengen van kennis om deze groep patiënten goed te kunnen ondersteunen
- Wat mag je verwachten van gemeenten? En welke rol kan Q-support deze laatste periode pakken om te bewegen richting gemeenten die het niet oppakken?
- Zorg dat er vanaf 2021 een goed werkend kennisnet of landelijk zoönosecentrum is waar professionals op kunnen terugvallen
- Zorg ook dat er voor de patiënt een netwerk blijft waar zij na 2021 terecht kunnen
- Neem de zorg weg van patiënten waar zij terecht kunnen wanneer het in de toekomst slechter gaat en ze dan niet meer kunnen terugvallen op Q-support
- Nadrukkelijk: zorg dat in geval van een nieuwe uitbraak – en het is niet óf er een nieuwe uitbraak komt, het is alleen de vraag wanneer die komt – en zorg dat er dan snel geschakeld kan worden, maak daarbij gebruik van wat er geleerd is van de Q-koortsuitbraak en hoe het binnen Q-support opgepakt is

5.1.2e en Henri Swinkels gaan over tot de afronding. Waarbij Annemieke benadrukt dat zij onder de indruk is van de ontwikkelde denkkracht tijdens deze bijeenkomst, maar zij heeft ook de onmacht gevoeld en de nadrukkelijke boodschap te zorgen voor goede borging van de opgedane kennis binnen Q-support en hoe dit geborgd kan worden met daarbij de vraag: wat te doen bij een nieuwe uitbraak?

Gedeputeerde voegt hieraan toe dat nog slechts 2 jaar een beroep gedaan kan worden op Q-support en dat het van groot belang is dat er iets opgezet wordt in de vorm van een zoönosecentrum want zo schetst hij; "de zoönose van de toekomst zal op een onverwacht moment komen".

Voor wat betreft het vervolg op deze bijeenkomst geeft 5.1.2e aan dat de evaluatie, de uitgezette enquête onder beleidsmakers en patiënten en het verslag van deze bijeenkomst onderdeel worden van de aanbeveling aan de minister zodat tijdig het signaal afgegeven wordt wat in de praktijk ervaren wordt bij de nieuwe opdracht die Q-support2.0 van de minister gekregen heeft om de patiënt in bestaande structuren onder te brengen. Daarbij wordt het belang onderschreven van het borgen van kennis in welke vorm dan ook.

Q-support dankt de Provincie voor het draagvlak en bestuurders en medewerkers van gemeenten en patiënten voor hun bijdrage. Samen met gemeenten en Q-uestion moeten de handen ineengeslagen worden om in deze laatste periode de krachten te bundelen.

De heer Swinkels sluit de bijeenkomst af met dankzegging voor ieders inbreng en aanwezigheid en zegt toe deze bijeenkomst te herhalen over bijvoorbeeld een halfjaar waarbij het Provinciehuis graag opnieuw de ruimte ter beschikking stelt. Bestuurders geeft hij mee om in hun bestuurlijk netwerk te kijken welke collega gemeenten we vandaag gemist hebben zodat ook zij de volgende keer aansluiten om dan samen de volgende stap naar de toekomst in te vullen.

De bijeenkomst wordt met een hapje en een drankje om 16.40 uur gesloten.

XVII

BIJLAGE XVII

Zorg voor Q-koorts beter bekeken

Aanpak van chronische Q-koorts en QVS: wat is er al bereikt en hoe kan dit worden geoptimaliseerd?

Zomer 2019

Erasmus Medische Centrum, afdeling Maatschappelijke gezondheidzorg
Dr. Madelon Bronner
Dr. Suzanne Polinder
Dr. Vicki Erasmus

In samenwerking met *Q-support*
5.1.2e
Rianne Kouwenberg
5.1.2e

Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam

in samenwerking met Q-support 2.0 Expertise in Q-koorts

gefinancierd door CZ

Inhoudsopgave

Samenvatting ... 3
Inleiding ... 5
Methode ... 6
- Het vragenlijstonderzoek: perspectief vanuit de patiënt ... 6
- Onderzoekspopulatie ... 6
- De Delphi-studie: perspectief vanuit de professional ... 7
- Medisch Ethische Toetsing ... 8
- Leeswijzer ... 8

Resultaten patiënt ... 9
- Gezondheidsklachten op de voorgrond ... 12
- Zorgverleners en tevredenheid met de zorg ... 13
- Behandelingen of begeleiding voor Q-koorts ... 15
- Tevredenheid met de zorg ... 16
- Pluspunten en minpunten van de zorg ... 17
- Tevredenheid in verschillende periodes ... 18
- De impact van Q-koorts ... 20
- Arbeid en Q-koorts ... 22

Resultaten professional ... 23
- Knelpunten in de zorg ... 23
- Verschillen de knelpunten voor chronische Q-koorts en QVS? ... 25
- Succesfactoren in de zorg ... 26
- Voorwaardes voor goede zorg ... 27
- Kennis, een belangrijk verbeterpunt ... 28
- Samenwerken in de zorg ... 30
- Vergoeding van de zorg ... 31
- De optimale zorg, multidisciplinaire zorg ... 32
- Q-koorts expert meeting ... 34

Discussie ... 35
Conclusie ... 38
Referenties ... 39

Samenvatting

Tussen 2007 en 2011 vond in Nederland de grootste Q-koortsepidemie ter wereld plaats. Naar schatting raakten 50.000 tot 100.000 mensen besmet. Naar schatting ondervindt 20% nog steeds lange termijn gevolgen. De optimale zorg voor deze groep is onbekend. Dit onderzoek brengt de geboden en gewenste zorg in kaart vanuit het oogpunt van de patiënt én de professional. Daarnaast wordt inzicht verkregen in de lange termijn gevolgen Q-koorts patiënten.

Methode. Dit onderzoek bestond uit een vragenlijstonderzoek onder 478 patiënten en een Delphi-studie onder 94 professionals. De online vragenlijst voor patiënten werd in december 2018 uitgezet door Q-support en Q-uestion onder de volgende deelnemers: patiënten met chronische Q-koorts, Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS), of doorgemaakte Q-koorts. Zorgprofessionals vulden voor de Delphi-studie in februari en april 2019 twee online vragenrondes in. Vervolgens vond in juni 2019 een expert meeting plaats om de resultaten in een kleinere groep verder uit te werken.

Resultaten lange termijn. De lange termijn gevolgen van Q-koorts zijn groot. In het vragenlijstonderzoek geven bijna alle patiënten (94,4%) aan dat zij tien jaar na de epidemie nog steeds kampen met gezondheidsklachten. Klachten die het meest op de voorgrond staan zijn vermoeidheid, lichamelijke uitputting, geheugen- en concentratieproblemen, en spier- en gewrichtspijn. QVS patiënten hebben de meeste klachten. Hart- en vaatklachten spelen vooral bij patiënten met chronische Q-koorts. Het algemene klachtenpatroon is echter overeenkomstig tussen de groepen (chronische Q-koorts, QVS en doorgemaakt Q-koorts). Verder beoordelen patiënten hun huidige gezondheidstoestand met een 47,2, terwijl gezonde leeftijdsgenoten (55-64 jaar) dit doen met een 80,7, waarbij 100 staat voor de beste gezondheid die iemand zich kan voorstellen. Op het gebied van participatie geeft drie kwart van de patiënten aan problemen te ondervinden met sporten en 65,3% tijdens het uitvoeren van hun hobby's. Ook ervaart 40,6% problemen met de rol binnen het gezin. Op het gebied van arbeid geeft ruim een derde van de patiënten (38,7%) aan dat zij volledig stopten met werken vanwege Q-koorts. Een kwart van de patiënten krijgt (deels) een uitkering via het UWV. Patiënten die bleven werken, deden dat nog maar voor de helft van het aantal uren van wat zij deden voordat zij ziek werden. Kortom, de impact van Q-koorts op gezondheid, participatie en arbeid is enorm.

Resultaten zorg vanuit patiënt. Gemiddeld bezochten patiënten 6 zorgverleners, 13,4% bezocht meer dan 10 zorgverleners. Zorgverleners die het meeste werden bezocht zijn de huisarts, fysiotherapeut en internist. Patiënten met chronische Q-koorts bezoeken ook vaak de cardioloog en chirurg. QVS patiënten bezoeken ook vaak de psycholoog en de bedrijfsarts. 75% vindt de zorg niet toereikend. QVS patiënten zijn het minst tevreden over de zorg. Patiënten vinden met name dat er te weinig kennis is over Q-koorts, er geen begrip of erkenning is en zorg te laat (of helemaal niet) komt.

Resultaten zorg vanuit professional. Professionals geven de zorg die zij konden bieden aan Q-koorts patiënten gemiddeld een 7. 20% geeft een onvoldoende aan de geboden zorg. Professionals werken gemiddeld met drie partijen samen in de zorg. De meeste samenwerking is met de huisarts, Q-support en het Radboud Q-koorts Expertise Centrum. Met de bedrijfs-/verzekeringsartsen wordt het minst samengewerkt. Medisch specialisten zijn het meest tevreden over de samenwerking, de paramedicus (fysiotherapeut, ergotherapeut en psycholoog) het minste. De belangrijkste knelpunten in de zorg die worden genoemd zijn, het gebrek aan kennis en erkenning bij zorgprofessionals en het beperkte wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen. Goed geregeld in de zorg vinden de professionals, Q-support en lotgenotencontact alsmede de expertisecentra en specialistische zorg.

Vijf verbeterpunten voor de zorg komen naar voren vanuit de professional:

- Begrip en herkenning van de ziekte en breder inbedden binnen nascholing zoönosen/infectieziekten.
- Een centraal punt voor laagdrempelig overleg, informatie en doorverwijzing.
- Samenwerking versterken tussen eerste en tweede lijn zorg en tussen het medisch en arbeidsdomein.
- Multidisciplinaire aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.
- Onderzoek naar de werkingsmechanismes en behandeling. Handhaven van bestaande initiatieven zoals de chronische Q-koorts database.

Conclusie. Lange termijn gevolgen van Q-koorts zijn groot. In de praktijk blijkt dat de reguliere zorg en andere instanties veelal niet bekend zijn met deze lange termijn gevolgen. Ook dit onderzoek bevestigt dat het gebrek aan kennis bij zorgprofessionals door zowel de patiënt als de professional als het belangrijkste knelpunt in de zorg wordt ervaren. Om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren is herkenning en erkenning van de ziekte nodig.

Een publiekssamenvatting vindt u als bijlage

Inleiding

Tussen 2007 en 2011 vond in Nederland een Q-koortsepidemie plaats met jaarlijks seizoensgebonden uitbraken tijdens de lammerperiode (februari tot en met mei) van geiten en schapen. Naar schatting raakten 50.000 tot 100.000 mensen besmet, daarmee is deze Q-koortsepidemie de grootste ter wereld. Bij meer dan de helft van de mensen (ongeveer 60%) verloopt de besmetting ongemerkt, ofwel asymptomatisch. De overige mensen ondervinden wel symptomen, ofwel acute Q-koorts (1). Acute Q-koorts verloopt meestal mild met een griepachtig beeld dat spontaan herstelt na 1 tot 2 weken. Echter kan acute Q-koorts ook een ernstiger beloop hebben, met heftige hoofdpijn, hoge koorts, spier- en gewrichtspijn, hoesten en soms zelfs een longontsteking of een leverontsteking. De behandeling van acute Q-koorts gebeurt meestal met antibiotica gedurende 2 tot 3 weken. Echter werd tijdens de piekjaren van de epidemie, 2008 en 2009, 20% van de gemelde Q-koortspatiënten opgenomen in het ziekenhuis (2).

Na het doormaken van acute Q-koorts houdt 20% klachten op de lange termijn, het zogenaamde Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Daarnaast bestaat een variant waarbij de acute of asymptomatische Q-koorts kan overgaan in chronisch Q-koorts (1-3%). De impact van QVS en chronische Q-koorts is groot voor patiënten. Een merendeel van de patiënten ondervindt langdurige gevolgen en de klachten zijn zeer divers (3-10). Door de diversiteit van de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS is maatwerk nodig wat betreft begeleiding en revalidatie van patiënten. De gevolgen voor de patiënt en voor de samenleving kunnen worden ondergebracht in 3 domeinen, namelijk het gezondheids-, arbeids- en sociaal domein. Elk van deze domeinen wordt beïnvloed door chronische Q-koorts en QVS . Dit betekent dat de patiënt te maken heeft met verschillende instanties, die elk een domein of een deel van een domein beslaan. Daardoor doorloopt de patiënt vaak verschillende trajecten tijdens en/of na elkaar, waarover de patiënt zelf de regie moet voeren. Regelmatig blijkt dat de reguliere zorg en andere reguliere instanties veelal niet bekend zijn met de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS. Hierdoor krijgen patiënten niet de ondersteuning die nodig is en ontstaan er soms zelfs conflicten tussen de reguliere instanties en patiënten.

Onbekendheid met de gevolgen van chronische Q-koorts en QVS is een belangrijk knelpunt bij de reguliere zorg en andere reguliere instanties. Dit onderzoek heeft als doel om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten op de korte en lange termijn te verbeteren door meer inzicht te verkrijgen in barrières van zorgprofessionals en patiënten en het versterken van nieuwe verbindingen tussen de verschillende disciplines en domeinen, waardoor de integrale aanpak van Q-koorts patiënten en zorg op maat verankerd wordt in de zorg.

Daarbij werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:
- Wat zijn de lange termijn gevolgen van Q-koorts op gezondheid, sociale participatie en arbeid?
- Welke zorg wordt geleverd, wat is het aanbod en waar zitten nu de knelpunten in zorg?
- Wat is het kennisniveau van zorgprofessionals over Q-koorts?
- Welke barrières worden ervaren door zorgprofessionals in algemeen en t.a.v. samenwerking op de verschillende domeinen (gezondheid, arbeid, sociaal) in het bijzonder? Welke kansen liggen er?
- In welke mate worden beschikbare evidence-based interventies aangeboden? Wat zijn redenen waarom geen gebruik wordt gemaakt van de beschikbare interventie?
- Hoe moet zorg idealiter vanuit het oogpunt van zorgverlener worden aangeboden, en welke professionals/organisaties zijn betrokken?
- Wat hebben professionals nodig om goede begeleiding en zorg te kunnen leveren aan Q-koorts patiënten?

Methode

De onderzoeksvragen werden beantwoord aan de hand van een vragenlijstonderzoek onder patiënten en een Delphi-studie onder zorgprofessionals, waarbij de belangrijkste knelpunten en verbeterpunten in de zorg in kaart werden gebracht.

Het vragenlijstonderzoek: perspectief vanuit de patiënt

In samenwerking met Q-support en Q-uestion werd in december 2018 een online vragenlijst uitgezet onder 880 patiënten. Alle patiënten vanaf 18 jaar met een laboratorium bevestigde doorgemaakte acute Q-koorts infectie werden aangeschreven per email. Q-support verstuurde in totaal 700 vragenlijsten (50 per post), en stichting Q-uestion 400 vragenlijsten (8 per post). 20% kreeg de uitnodiging via beide organisaties. Januari 2019 werd een reminder gestuurd naar alle patiënten.

Belangrijkste beoogde uitkomst van de vragenlijst was een overzicht van de stand van zaken rondom de zorg en zorgbehoeftes van patiënten met Q-koorts. Daarnaast werden het algemeen welbevinden en de lange termijn gevolgen van de ziekte voor o.a. werk en dagelijkse activiteiten in kaart gebracht. In kaart gebracht voor de patiënt:

- Demografische en medische achtergrond
- Zorggebruik
- Zorgbehoeftes
- Impact op participatie en arbeid
- Kwaliteit van leven (generiek EQ-5D-5L en specifiek subschaal CIS)

De vragenlijst bestond uit vragen over sociodemografische en ziekte- en behandelings- gerelateerde kenmerken. Daarnaast werden vragen opgenomen over zorgbehoeftes. Participatie werd nagevraagd op de volgende aspecten: werk, studie, financiën, mobiliteit, zelfverzorging, huishoudelijke activiteiten, hobby's, sport, sociale contacten, relatie met partner, rol in het gezin. Op elke aspect kon de patiënt aangegeven of zij: geen, een beetje, matige of ernstige problemen ervaren.

Kwaliteit van leven werd gemeten met twee gestandaardiseerde meetinstrumenten, namelijk de EQ-5D-5L en een subschaal CIS. De EuroQol (EQ-5D-5L en cognitie dimensie) bestaat uit zes vragen met vijf mogelijke antwoordcategorieën (geen, een beetje, matige, ernstige, niet in staat). Elke vraag omvat één dimensie van kwaliteit van leven: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten (zoals werk, studie, huishoudelijke activiteiten en recreatieve activiteiten), pijn of andere klachten, angst/depressie en cognitie (onthouden, begrijpen, concentreren, denken). Aanvullend wordt een visueel analoge schaal (VAS) van 0 tot 100 ingevuld om een inschatting van de huidige gezondheidstoestand te krijgen, waarbij 100 voor een perfecte gezondheid staat.

Vermoeidheid werd gemeten met de subschaal 'Ernst van de vermoeidheid' van de Checklist Individual Strength (CIS). Dit zijn 8 items gescoord op een 7-punts Likertschaal, waarbij het ene uiteinde van de schaal is beschreven als "ja, dat klopt" en het andere als "nee, dat klopt niet". Een hogere score duidt op meer vermoeidheid (range 8-56). Cut-off voor ernstige vermoeidheid is 35.

Alle online vragenlijsten werd gebouwd met behulp van de online LimeSurvey-software.

Onderzoekspopulatie

De patiënten konden aan de hand van zelf-rapportage ingedeeld worden in drie groepen: chronische Q-koorts, QVS, of doorgemaakte Q-koorts.

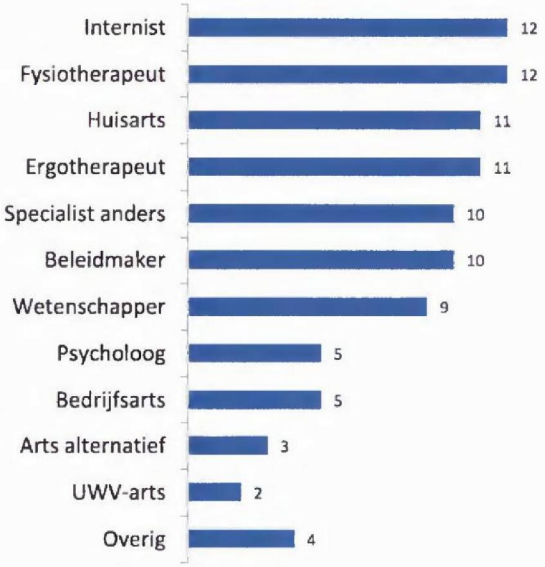
Bij chronische Q-koorts is er sprake van een chronische infectie van de hartkleppen, grote vaten, botten, gewrichten of lymfeklieren. Chronische Q-koorts is een potentieel levensbedreigende aandoening. Het ziektebeeld is bijzonder moeilijk in vele opzichten: de diagnose is vaak niet eenduidig, de behandeling is toxisch en zeer langdurig en er is geen goed diagnosticum voor het volgen van het ziektebeloop (van Roeden, 2018).

Er is sprake van het Q-koortsvermoeidheidssyndroom als de vermoeidheid langer dan zes maanden bestaat. Er een laboratorium bevestigde acute Q-koorts is geweest. Er geen sprake is van chronische Q-koorts. Er geen somatische of psychiatrische co-morbiditeit is die de moeheid verklaart. Er sprake is van vermoeidheid die aanzienlijke beperkingen in het dagelijks functioneren (werk en/of privé) veroorzaakt. De vermoeidheidsklachten niet aanwezig waren vóór de doorgemaakte acute Q-koortsinfectie of sindsdien duidelijk in ernst zijn toegenomen (het zogenaamde 'knikmoment').

Bij doorgemaakte Q-koorts is sprake van een QVS gelijkend ziektebeeld of andere lange termijn gezondheidsklachten na het doormaken van acute Q-koorts. De diagnose QVS kan niet gesteld worden doordat er vaak sprake is van co-morbiditeit (o.a. suikerziekte, depressie of een traag werkende schildklier), of er geen duidelijk knikmoment was, omdat er een lange periode was met terugkerende koorts en ziek zijn.

De Delphi-studie: perspectief vanuit de professional

Een Delphi-studie is een onderzoeksmethode waarbij een panel van experts om hun mening wordt gevraagd. Door de antwoorden van de andere panelleden anoniem terug te koppelen wordt in een aantal rondes geprobeerd tot overeenstemming te komen over specifieke onderwerpen (referenties). In februari en april 2019 werden twee online vragenrondes uitgezet onder 94 Q-koorts experts. Deze experts vertegenwoordigden de zorg vanuit verschillende disciplines:



Figuur 1 Experts in het Q-koorts panel

Experts hadden een gemiddelde leeftijd van 49,5 (SD = 13,4; IQR 38-60), en 53,2% was vrouw. 63,8% had patiënten met Q-koorts behandeld (of begeleid). In de tweede ronde startten 81 (86,2%) experts de vragenlijst. Experts hebben gemiddeld 17,4 jaar (SD = 11.4; IQR 8-28) dit beroep.

Vervolgens vond in juni 2019 een expert meeting plaats om de verkregen resultaten in een kleinere groep met 16 experts die representatief waren voor alle deelnemende groepen te bespreken en verder uit te werken.

De deelnemers voor het Q-koorts expertpanel werden geselecteerd als zij betrokken waren bij de zorg voor patiënten met Q-koorts, zowel uitvoerend als overstijgend (beleid en onderzoek). Daarbij werd met name gebruik gemaakt van het netwerk van Q-support, maar ook werden experts via ziekenhuizen in hoog risicogebieden en nationale onderzoeksinstituten geworven.

Belangrijkste beoogde uitkomst van de Delphi-studie was het in kaart brengen van de barrières en kansen voor zorgprofessionals in de zorg voor patiënten met Q-koorts.
In kaart gebracht voor de professionals:

- Zorgaanbod en stand van zaken rondom kennis van Q-koorts
- Bevorderende en belemmerende factoren in de zorg
- Randvoorwaarden in zorg
- Optimale zorg voor patiënten met Q-koorts

De eerste vragenlijstronde bestond uit een korte introductie over het doel van de studie. Onderwerpen die in de vragenlijst aan bod kwamen waren: knelpunten in de zorg, kennis over Q-koorts, samenwerking in de zorg, tevredenheid met de geboden zorg, en meest optimale zorg. Er werden in deze ronde met name open vragen en meerkeuzevragen gesteld. Op basis van de antwoorden die in de eerste ronde werden gegeven door het panel werd een vragenlijst ontwikkeld voor de tweede ronde. De tweede ronde maakte het mogelijk om onderwerpen van de eerste ronde verder door te bevragen en uitgebreider te behandelen. Tijdens deze ronde werden vooral rangschikkingsvragen (van minst belangrijk naar meest belangrijk) en vragen met een 6-punts Likertschaal (1= helemaal oneens; 2= oneens; 3= enigszins oneens 4= enigszins eens; 5= eens; 6= helemaal eens) gesteld. Na de tweede ronde werden alle gegevens geanalyseerd. Deze resultaten werden vervolgens met een kleinere groep experts (n=16) nader besproken.

Data analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS versie 22.0.

Medisch Ethische Toetsing

De Medisch Ethische Toetsings Commissie Erasmus MC heeft besloten dat dit onderzoek niet WMO-plichtig was. Alle participerende patiënten en zorgprofessionals hebben toestemming gegeven via een online informatie- en toestemmingsformulier. De onderzoeker hebben gehandeld conform de Gedragscode Gezondheidsonderzoek (Code Goed Gedrag), het Privacy Reglement Erasmus MC en de Algemene Verordering Gegevensbescherming (AVG).

Leeswijzer

In dit rapport zullen eerst de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder patiënten worden beschreven. Vervolgens zullen de resultaten vanuit de professionals worden gepresenteerd. Dit rapport besluit met een discussie en conclusie.

Resultaten patiënt

Allereerst zullen de resultaten van het vragenlijstonderzoek onder patiënten worden beschreven. In totaal werden 880 patiënten uitgenodigd, daarvan reageerden 478 patiënten (respons: 54,3%). De helft vulden de vragenlijst binnen 40 minuten in. De gemiddelde leeftijd van de patiënten was 56 jaar (SD=13,6). Het grootste deel had de diagnose QVS (59,0%) en 10,9% had chronische Q-koorts. Daarnaast had 30,1% doorgemaakte Q-koorts. Deze mensen hebben een QVS gelijkend ziektebeeld of andere lange termijn gezondheidsklachten na het doormaken van acute Q-koorts.

Patiëntkarakteristieken staan beschreven in Tabel 1 en 2.

Geslacht	51,5% man	n = 246
Leeftijd	56,1 (SD = 13,6; IQR 48,0-65,0)	
Opleiding		
Laag	30,1%	n = 144
Middel	36,4%	n = 174
Hoog	33,5%	n = 160
Huishouden		
Samenwonend	20,1%	n = 96
Samenwonend, kinderen thuis	24,7%	n = 118
Samenwonend, kinderen uit huis	28,0%	n = 134
Alleenstaand	18,0%	n = 86
Anders	9,2%	n = 44
Diagnose		
QVS (Q-koorts vermoeidheidssyndroom)	59,0%	n = 282
Doorgemaakte Q-koorts	30,1%	n = 144
Chronische Q-koorts	10,9%	n = 52

Tabel 1 Algemene patiëntkarakteristieken (n=478)

Bijna een kwart (24,1%) kreeg binnen het jaar na de acute Q-koorts besmetting een diagnose. Als de diagnose niet gelijk binnen het eerste jaar werd gesteld duurde het gemiddeld 5 jaar na de besmetting dat een diagnose werd gesteld. Patiënten hadden gemiddeld 8,5 jaar klachten, en nagenoeg iedereen rapporteerde in 2018 nog steeds gezondheidsklachten te hebben ten gevolge van Q-koorts (94,0%).

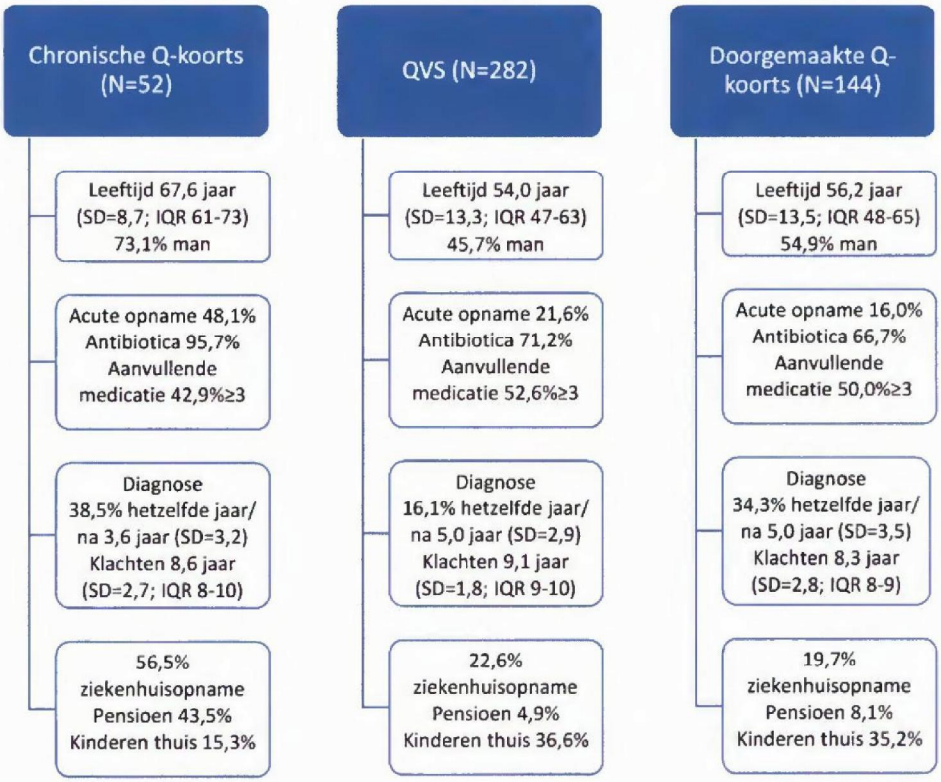
In Tabel 2 staan diverse medische patiëntkarakteristieken van de totale groep beschreven onder andere over het jaartal van de Q-koorts besmetting, het jaar van diagnose, medicatiegebruik en ziekenhuisopnames.

De meeste patiënten raakten in 2009 besmet met Q-koorts. Na deze besmetting ontwikkelde het overgrote deel (88,1%) direct griepverschijnselen met koorts. Meer dan een vijfde (22,8%) van de patiënten werd in deze periode van besmetting opgenomen in het ziekenhuis. Bijna drie kwart (72,3%) van de patiënten gebruikte antibiotica tegen de acute Q-koorts. 59,9% kreeg vervolgens nog extra antibioticakuren. Daarnaast gebruikte 42,2% nog andere medicatie voor Q-koorts, en dan met name pijnstilling. Een kwart (25,2%) geeft aan ooit een keer opgenomen te zijn geweest vanwege Q-koorts.

	%	*Aanvullende informatie*
Weet u wanneer u besmet bent geraakt?	78,9% - ja 21,1% - nee	*Jaartal van besmetting* <2007 (1,9%) 2007 (12,2%) 2008 (17,0%) 2009 (44,6%) 2010 (11,9%) >2010 (12,4%)
In de acute periode Direct griepverschijnselen Opgenomen in het ziekenhuis	 88,1% - ja 22,8% - ja	*Reden opname* 40,1% longontsteking
Wanneer de diagnose?	24,1% in hetzelfde jaar 75,9%	Chronische Q-koorts sneller de diagnose dan QVS Gemiddeld 5 jaar later (SD = 3,0; IQR 2,0-7,0 jaar)
Huidige klachten a 2018	94,4%	*"niet meer dezelfde"*
Aangetoond in bloed Diagnose door medisch specialist	98,8% 59,2%	
Antibiotica gebruikt Meerdere kuren	72,3% 59,9%	*Duur gebruik 1ste keer* 14,6% ≤ 1 week 63,5% ≤ 2 weken 75,4% ≤ 3 weken 12,3% > 3 maanden
Andere medicatie voor Q-koorts	42,2%	50,0% ≤2 medicijnen 26,4% ≥ 5 medicijnen
Bent u ooit in het ziekenhuis opgenomen geweest vanwege Q-koorts?	25,2% - ja 62,3% eenmaal 17,5% tweemaal	Totaal 2168 dagen (n=102)

Tabel 2 Q-koorts besmetting, klachten, diagnose, medicatie en ziekenhuisopnames

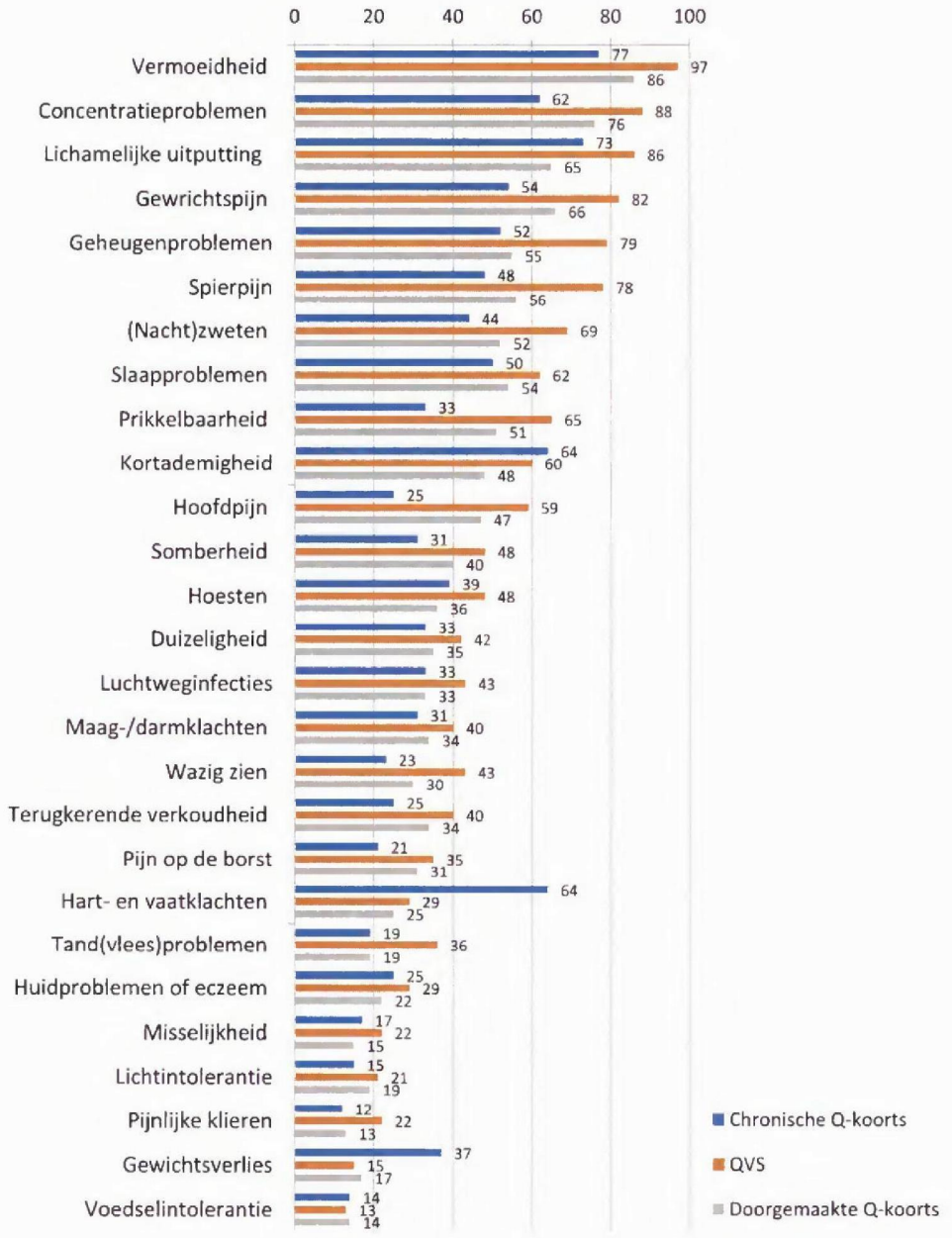
In onderstaand stroomdiagram worden een aantal patiëntkarakteristieken beschreven aan de hand van de verschillende diagnosegroepen (chronische Q-koorts, QVS en doorgemaakte Q-koorts).



Patiënten met chronische Q-koorts zijn significant ouder en vaker man dan patiënten met QVS of doorgemaakte Q-koorts. Chronische Q-koorts patiënten zijn ook vaker opgenomen in het ziekenhuis tijdens de acute periode van besmetting. Patiënten met chronische Q-koorts kregen ook vaker de diagnose in hetzelfde jaar van de besmetting dan patiënten met QVS.

Gezondheidsklachten op de voorgrond

Patiënten gaven aan welke klachten voor hun op de voorgrond hebben gestaan sinds zij ziek zijn geworden door Q-koorts. Het gemiddelde aantal klachten dat patiënten hebben is 12,7 (SD=5,8; IQR 8,0-17,0). Vermoeidheid, lichamelijke uitputting, geheugen- en concentratieproblemen, en spier- en gewrichtspijn staan het meest op de voorgrond.



Figuur 2 Klachten van patiënten (totaal, chronisch, QVS en doorgemaakt), op volgorde van totaal percentage

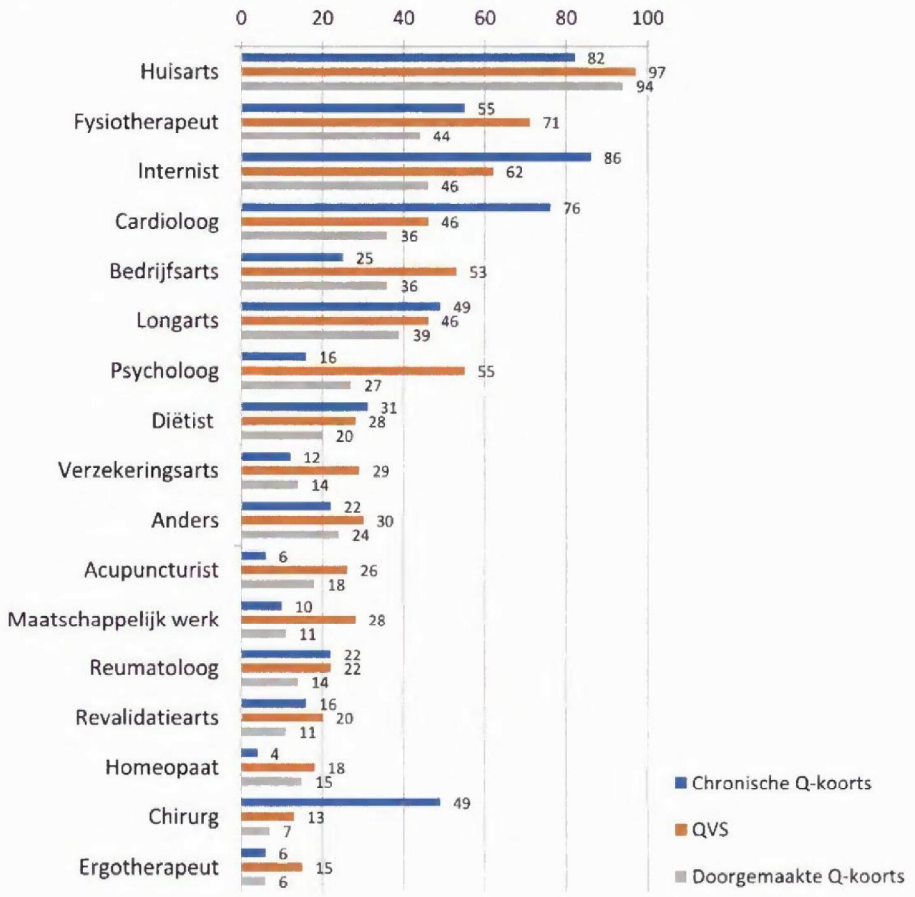
Patiënten met QVS (14,0, SD=5,6) hebben gemiddeld de meeste klachten in vergelijking met patiënten met chronische Q- koorts (10,3, SD= 5,5, p<0.000) en patiënten met doorgemaakte Q-koorts (11,1, SD = 5,7, p<0.000). Grootste verschillen in gerapporteerde gezondheidsklachten tussen de groepen zijn: geheugenproblemen, spierpijn, hart- en vaatziekten, vermoeidheid, gewrichtspijn.

Hart- en vaatziekten spelen met name bij chronische Q-koorts patiënten een rol. Echter is het overige klachtenpatroon zeer overeenkomstig tussen de groepen.

Zorgverleners en tevredenheid met de zorg

Patiënten konden aangeven met welke van onderstaande 16 zorgverleners zij contact hadden naar aanleiding van Q-koorts. Gemiddeld bezochten patiënten 6 zorgverleners (SD=3,5; IQR 4,0-8,0). 13,4% bezocht meer dan 10 zorgverleners. Zorgverleners die het meeste werden bezocht zijn de huisarts, fysiotherapeut en internist. Andere medische specialisten (cardioloog, longarts), de bedrijfsarts en de psycholoog werden ook vaak bezocht.

'Zou u kunnen aangeven met welke zorgverleners u contact heeft gehad in de periode dat u ziek bent geweest door Q-koorts?'



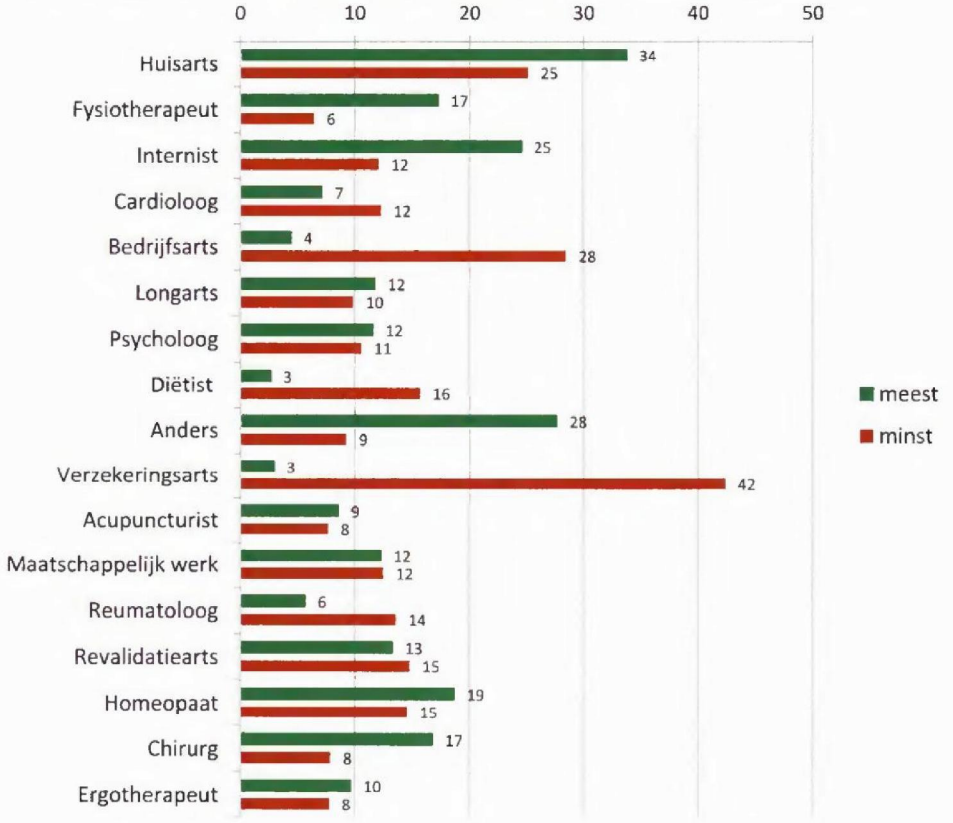
Figuur 3 Percentage bezochte zorgverleners, op volgorde van totaal meest bezocht

Bij 'Anders worden o.a. de volgende zorgverleners genoemd: neuroloog, arts Q-koorts polikliniek, orthopeed, oogarts, natuurgeneeskundig therapeut, kno-arts, dermatoloog, arts alternatieve geneeswijzen, chiropractor, medisch adviseur Q-support, en MDL-arts.

Patiënten met QVS bezochten over het algemeen significant meer zorgverleners dan patiënten met chronische Q-koorts en doorgemaakte Q-koorts. Patiënten met chronische Q-koorts bezochten vaker een medisch specialist zoals de internist, cardioloog, of chirurg. Patiënten met QVS bezochten vaker de psycholoog, maatschappelijk werk, alternatieve genezer en bedrijfs-/verzekeringsarts. Patiënten met doorgemaakte Q-koorts kwamen met name bij de huisarts (Figuur 3).

Vervolgens werd aan patiënten gevraagd welke zorgverlener het meeste of minste bijdroeg aan het zorgproces. In Figuur 4 staan de percentages genoemd. Deze werden berekend door het aantal patiënten dat deze zorgverlener bezocht te delen door het aantal keer dat zij werden genoemd. Bijvoorbeeld, 424 patiënten bezochten de huisarts, daarvan gaven 143 patiënten (33,7%) aan dat de huisarts het meeste bijdroeg.

De huisarts en internist werden het vaakst genoemd voor de meeste bijdrage. De bedrijfsarts en verzekeringsarts werden het vaakst genoemd dat zij de minste bijdrage hebben. Verder is opvallend dat de huisarts even vaak werd genoemd als meeste en minste bijdrage aan het zorgproces.



Figuur 4 Percentage genoemde zorgverlener die meest/minst bijdrage had aan zorgproces

Bij de meeste bijdrage bij 'Anders' worden o.a. genoemd: arts Q-koorts polikliniek, arts alternatieve geneeswijzen, medisch adviseur Q-support, neuroloog, arts voor autovaccinatie therapie.

In een toelichting geven sommige patiënten uitleg over deze bijdrage. Het vaakst werd een positief effect van een behandeling als reden gegeven waarom een zorgverlener het meeste had bijgedragen (n=44). Andere redenen die worden genoemd zijn: de zorgverlener heeft de diagnose gesteld (n=25), de zorgverlener heeft geholpen bij de meeste erge klacht of grootste belemmering (n=29), de zorgverlener toonde begrip, inzit en empathie (n=31) of de zorgverlener leverde de meeste bijdrage door informatieverstrekking of doorverwijzing naar andere hulpverleners (n=36).

Wanneer patiënten aangeven dat een zorgverlener het minst heeft bijgedragen aan het zorgproces lag dat voornamelijk aan het gebrek aan begrip omtrent het ziektebeeld (n=57). Ook genoemd worden gebrek aan actie dat ondernomen wordt (n=41), dat een behandeling niet effectief is (n=32), dat de zorgverlener geen oog heeft voor Q-koorts (n=26) of dat er een gebrek is aan kennis (n=22).

Behandelingen of begeleiding voor Q-koorts

Patiënten werd gevraagd van welke begeleiding of behandeling zij gebruik hadden gemaakt naast de reguliere medische zorg. Zij konden een keuze maken uit 11 opties en een categorie 'Anders'. In totaal, gaf 18,7% aan dat zij hier helemaal geen gebruik van hadden gemaakt (32,4% doorgemaakte Q-koorts; 26,1% bij chronische Q-koorts; 10,4% bij QVS). Gemiddeld hebben patiënten, die begeleiding/behandeling hebben gehad, 3 behandelingen gehad. Een kwart heeft 5 of meer soorten van begeleiding of behandeling gehad. Als men cognitieve gedragstherapie (CGT) volgde, werd dit in 55,3% in het Radboud UMC aangeboden. Bij de categorie 'Anders' worden o.a. de gesprekken vanuit Q-support genoemd met de medisch adviseur, maatschappelijk werker, arbeidsdeskundige en ervaringsdeskundige. Ook het Radboud Q-koorts Expertise Centrum wordt genoemd.

Daarnaast werd gevraagd aan 'welke vorm van begeleiding of behandeling zij het meeste hebben gehad?'. Deze percentages staan in de *laatste kolom* van Tabel 3.

'Geef aan welke onderstaande behandelingen/begeleiding u heeft gehad sinds u ziek bent':

	Totaal	Chronisch	QVS	Doorgemaakt	Welke behandeling meeste aan gehad?
Lotgenotencontact	37,6%	28,3%	44,4%	26,5%	26,0%
Procesregisseur Q-support	35,8%	10,9%	44,4%	26,5%	30,4%
Beweegprogramma via Q-support	26,9%	13,0%	37,6%	11,0%	30,6%
Cognitieve gedragstherapie	25,3%	2,2%	37,2%	10,3%	25,4%
Begeleid bewegen- fysiotherapeut	25,1%	32,5%	30,5%	11,8%	27,4%
Alternatieve therapieën	22,4%	6,5%	27,8%	17,6%	35,6%
Training 'Q-koorts hoe ga je er mee om'	21,6%	13,0%	26,3%	14,7%	40,2%
Psychologische begeleiding	20,0%	6,5%	27,1%	11,0%	18,9%
Anders	14,4%	15,2%	13,5%	16,2%	53,8%
Revalidatieprogramma	13,1%	8,7%	15,8%	9,6%	42,4%
Steun vanuit de gemeente	10,4%	2,2%	13,9%	6,6%	17,0%
Ergotherapie	7,1%	2,2%	10,2%	2,9%	0,0%
Geen van bovenstaande	18,7%	26,1%	10,4%	32,4%	

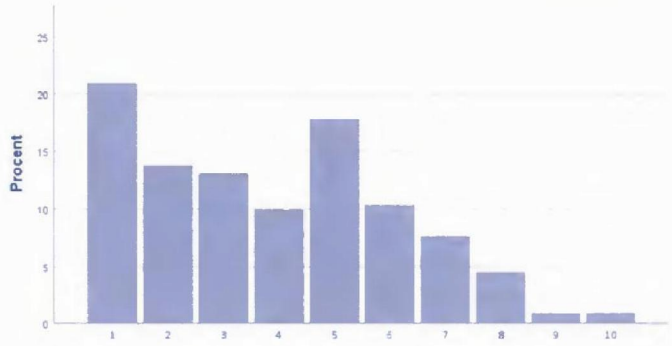
Tabel 3 Percentage van de patiënten dat behandeling/begeleiding ontving, op volgorde van totaal

Tevredenheid met de zorg

Het gemiddelde cijfer dat mensen geven voor de zorg in het algemeen is een 4,0. Patiënten met QVS (3,6) en doorgemaakte Q-koorts (3,9) zijn minder tevreden over de zorg dan patiënten met chronische Q-koorts (5,1). Drie kwart geeft een onvoldoende aan de zorg voor patiënten met Q-koorts (75,6%). Een kwart van de mensen vindt de zorg voldoende goed geregeld (≥6).

Veel voorkomende thema's die mensen aangeven bij de toelichting zijn (n=325): te weinig kennis over Q-koorts (29%), geen begrip of erkenning (27%), geen of heel weinig zorg of deze komt vaak te laat (21%), je bent op jezelf aangewezen en wordt aan je lot over gelaten (15%), de zorg van Q-support en/of Question was goed (10%).

'Hoe vindt u de zorg voor patiënten met Q-koorts in het algemeen geregeld?'



Figuur 5 score voor de zorg (1=heel erg slecht; 10=heel erg goed)

Geïllustreerd aan de hand van een aantal quotes:
'Ik word niet gehoord, niet gezien, niet serieus genomen.' Cijfer 2
'Infectie 10 jaar lang niet herkend en klachten niet erkend.' Cijfer 1
'QVS wordt nog steeds niet gezien als de ernstige, serieuze, chronische aandoening.'
'Helaas lopen veel patiënten tegen hetzelfde aan als ik. Een jarenlange zoektocht alvorens de diagnose gesteld wordt. Weten wat je hebt en vervolgens niet serieus genomen worden en aan je lot overgelaten worden.' Cijfer 3
'Ik voel me losgelaten door de zorg. Geen jaarlijkse bloed controle, lichamelijke check up. Overal moeten we zelf achter aan gaan, en als je al zeer vermoeid bent is dat lastig.' Cijfer 1
Er is geen specifieke zorg voor Q-koorts patiënten. Nog steeds zijn veel artsen onvoldoende op de hoogte van de bijwerkingen van Q-koorts en de gevolgen daarvan. Cijfer 4
'Te weinig mensen weten iets van Q koorts.' Cijfer 2
'Het is fijn dat er vanuit Q-Support meerdere vormen van zorg wordt aangeboden. Er is echter weinig beschikbaar wat echt veel impact heeft op het ziektebeeld, maar dat is simpelweg omdat die behandeling er (nog) niet is.' Cijfer 7
'De diagnose wordt niet of te laat gesteld. Nadat de bacterie niet meer aanwezig is blijven de klachten nog lange tijd en in hoge mate aanwezig. Het is niet duidelijk welke zorgverlener dat moet begeleiden.' Cijfer 5
'Zonder Q-support als wegwijzer had ik het niet gered.' Cijfer 6
'Als er een duidelijke diagnose is en dit wordt begeleid door de centra in Nijmegen of Den Bosch kan het redelijk gaan.' Cijfer 2
'De zorg is wel wat verbeterd de afgelopen jaren.' Cijfer 7

Pluspunten en minpunten van de zorg

Vervolgens werd gevraagd wat mensen goed geregeld vonden en wat verbeterd zou kunnen worden.

De meeste mensen geven aan dat zij met name tevreden zijn over de zorg die Q-support regelt (50%). Daarbij wordt vooral de informatie en begeleiding genoemd, en dan specifiek de procesregisseur, de arbeidsdeskundige, het beweegprogramma, de medisch adviseur, de informatieavonden, en de huisbezoeken.

Daarnaast wordt ook Q-uestion genoemd (13,4%), mensen ervaren vooral het lotgenotencontact als goede zorg. Verder noemt 9,3% de gespecialiseerde centra of experts in de zorg goed. Een paar andere opvallende thema's die genoemd worden zijn: recent meer bekendheid en publieke aandacht (5,1%) en het wetenschappelijk onderzoek (2,7%) naar Q-koorts. 15.8% geeft aan weinig tot helemaal niets goed te vinden in de zorg.

Geïllustreerd aan de hand van een aantal quotes:
'Q-support is binnen hun mogelijkheden een pareltje'
'Q-support kan voor jou de juiste mensen inschakelen. Daarbij denk ik aan persoonlijke ondersteuning op psychosociaal vlak maar zeker ook op gebied van arbeid.'
'Het is een slechte ontwikkeling dat Q-support wordt opgeheven en versnipperd naar de gemeente wordt overgedragen. Gezien de nog vele vragen over deze ziekte zijn patiënten m.i. meer gebaad bij een organisatie met hun vragen terecht kunnen. Patiënten worden over het algemeen steeds zieker. Ze heffen toch ook geen pat verenigingen op van b.v diabetes, reuma, COPD, etc.'
'Het lotgenotencontacten in samenwerking met Question is goed geregeld.'
'Er zijn een aantal zeer gedreven medisch specialisten welke het Q koorts fenomeen hebben ontdekt en de mij begeleidende specialisten welke mij niet hebben losgelaten ,zij hebben hun zaken goed geregeld en zij verdienen alle lof!'
'Er is nu meer bekend waar je voor hulp terecht kunt.'

Punten die met name genoemd worden die verbeterd zouden kunnen worden zijn: meer erkenning voor de ziekte (24,0%), meer kennis/awareness over Q-koorts bij professionals (21,4%), follow-up (11,2%), betere en snellere diagnosestelling (6,1%), en eerlijke informatie over de gevolgen van Q-koorts (6,4%).

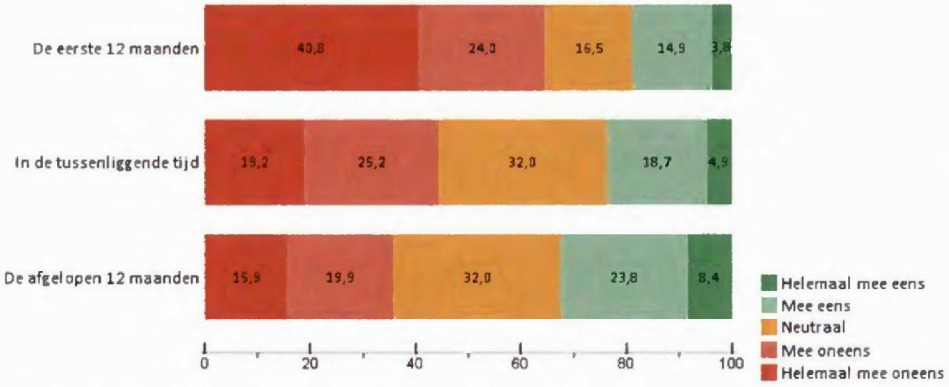
Geïllustreerd aan de hand van een aantal quotes:
'Daarnaast erkenning door de staat, waardoor het UWV ook (terecht) rekening moet houden met de gevolgen van de Q-koorts bij het vaststellen van de mate van arbeidsongeschiktheid.'
'Goed gedegen wetenschappelijk onderzoek naar mechanismes, in tussentijd erkennen, herkennen en ondersteunen van de vele klachten waar patiënten mee te maken hebben.'
'Een centraal punt, waar alle expertise is samengevoegd en niet alles versnipperd zoals nu!'
'Meer kennis verspreiden, vooral bij het UWV en de specialisten/artsen die met Q-koorts patiënten te maken krijgen. Vooral de artsen die patiënten zien met indirecte klachten, of klachten als gevolg van Q-koorts.'
'Meer informatie wat Q-koorts op lange termijn doet.'

Tevredenheid in verschillende periodes

Patiënten werd tevens gevraagd of zij de zorg kregen die zij nodig hadden in drie verschillende periodes dat zij gezondheidsklachten hadden vanwege Q-koorts, namelijk de eerste 12 maanden, in de tussenliggende tijd en de afgelopen 12 maanden.

De eerste 12 maanden dat zij gezondheidsklachten hadden vanwege Q-koorts kregen patiënten in 18,7% de gewenste zorg, 23,6% in de tussenliggende periode en in de afgelopen 12 maanden was dat 32,2%. Patiënten met chronische Q-koorts kregen vaker de gewenste zorg dan met QVS (40,9% vs. 14,5%; 50,0% vs. 20,3%; 56,5% vs. 28,5%).

Ik heb de zorg gekregen die ik nodig had:



Figuur 6 scores voor de drie verschillende periodes

De eerste 12 maanden:

In de eerste 12 maanden zijn patiënten voornamelijk ontevreden omdat er weinig bekend is over Q-koorts, er is erg veel onduidelijkheid. Soms wordt door artsen niet gedacht aan Q-koorts en moeten patiënten zelf veel actie ondernemen. Dat de diagnose pas laat gesteld wordt maakt ook dat patiënten hier niet tevreden zijn over de zorg als ze die zorg überhaupt al ontvangen. Wanneer patiënten gematigd tevreden zijn over de verkregen zorg, ligt dit voornamelijk aan het feit dat ze twijfelen of ze wel de juiste zorg hebben gekregen.

'Het is mij niet duidelijk wat de zorg precies inhoudt.'
'Wat men niet weet kan je niet vaststellen/verhelpen.'
'Ik had 0,0 informatie over waar ik naartoe kon en wat de mogelijkheden waren. Het advies van mijn huisarts was destijds, wachten tot het over gaat.'

In de tussenliggende tijd:

In de tussenliggende maanden zijn patiënten tevreden over de zorg die ze ontvangen van Q support, maar ook de cognitieve gedragstherapie. Er is iets meer bekend dan in de eerste maanden, maar ook hier moeten patiënten veel zelf regelen en actie ondernemen. Patiënten zijn ontevreden over de hulp die ze vaak niet krijgen doordat de ziekte nog niet erkend wordt, maar ook doordat er nog te weinig kennis is.

'Het is dat Q-support me heeft geholpen in mijn strijd tegen het UWV, dat heeft me verlichting gegeven. Alhoewel ik nog steeds veel stress ervaar van deze overheidsinstantie.'
'Ik voel mij al die slopende jaren erg teleurgesteld in alle artsen, niemand die verder keek, niemand die aan Q koorts dacht. ik vind dat Artsen te snel hun schouders ophalen en je snel in de bak 'chronische vermoeidheid ' gooien of SOLK. Ik heb overal zelf achteraan moeten gaan en ik had graag gewild dat dat andersom was geweest. Het was een arts in België die in 2011 voor het eerst een Q test deed, waardoor ik aan Q koorts dacht.'

De afgelopen 12 maanden:

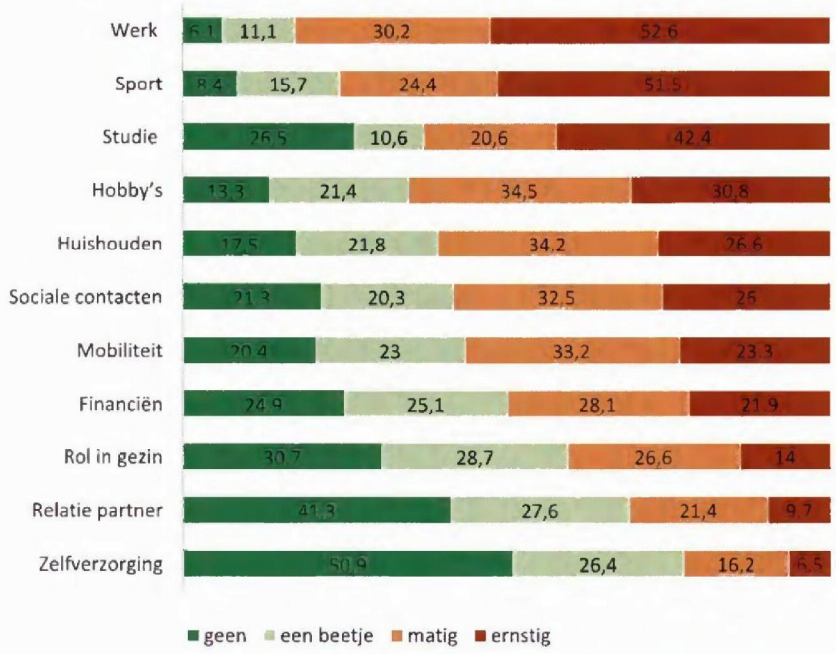
De laatste 12 maanden zijn patiënten vooral tevreden over de zorg die ze van Q-support ontvangen, maar ook over hulp van andere artsen en beweegprogramma's. Ook geven patiënten aan wel tevreden te zijn, maar dat ze dit wel zelf hebben moeten regelen. Naarmate patiënten minder tevreden worden ligt dit voornamelijk aan dat patiënten nog steeds niet de juiste zorg ervaren maar ook omdat er geen duidelijk effectieve behandeling is en het vooral gaat om het bestrijden van de symptomen. Patiënten die niet tevreden zijn met de zorg geven aan van niemand zorg te ontvangen ook spelen kosten die de zorg met zich meebrengt een rol in de ontevredenheid over de zorg.

'Ik word niet gehoord of serieus genomen, en ik heb de energie niet om met artsen in discussie te gaan of behandelingen o.i.d. af te dwingen.'
'Ik word behandeld voor de symptomen door de desbetreffende arts die over die klachten gaat, wel ben ik door mijn medisch specialisten uitstekend behandeld maar die hebben het alleen over hun specifieke vakgebied.'

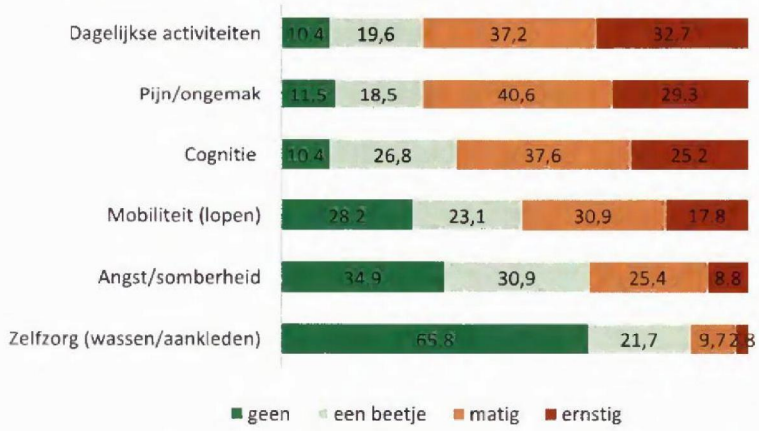
De impact van Q-koorts

Patiënten gaven in de vragenlijst aan wat de impact van Q-koorts op hun dagelijks leven was. Zij ervaren met name veel problemen tijdens werk, sport en dagelijkse activiteiten o.a. huishouden, gezins- en vrije tijdsactiviteiten (Figuur 7 en 8). Drie kwart (75,9%) geeft bijvoorbeeld aan matige tot ernstige problemen te hebben met sporten, en 40,6% ervaart problemen met de rol binnen het gezin/gezinsactiviteiten. Daarnaast heeft 69.9% pijn of ongemak.

'Kunt u aangeven in hoeverre u door Q-koorts problemen heeft met':



Figuur 7 Problemen op verschillende gebieden ten gevolge van de Q-koorts

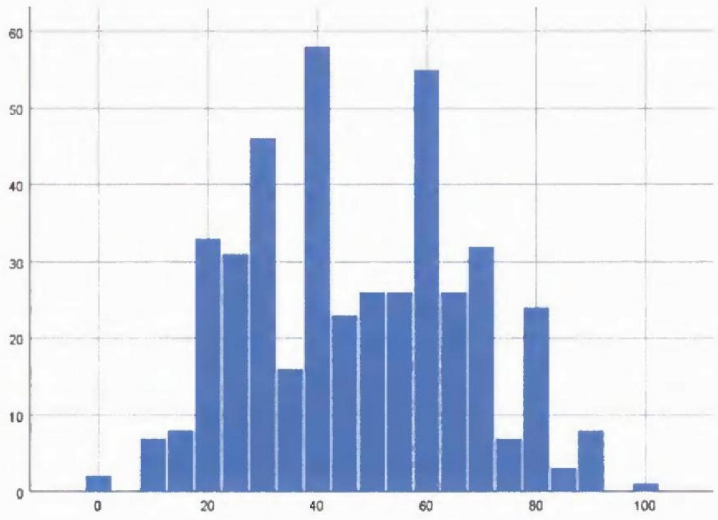


Figuur 8 EQ-6D; dagelijkse activiteiten: werk, studie, huishouden, gezins- en vrije tijdsactiviteiten; cognitie: onthouden, begrijpen, concentreren, denken

Patiënten geven vervolgens aan hoe goed of slecht hun gezondheid vandaag is. De meetschaal (te vergelijken met een thermometer) loopt van 0 tot 100. 100 staat voor de beste gezondheid die men zich kunt voorstellen. 0 staat voor de slechtste gezondheid die men zich kunt voorstellen.

De gemiddelde score is 47,2 (SD= 19.8), 74,5% geef een score lager dan 60, 10,4% geeft een score hoger dan 80. De score voor patiënten met chronische Q-koorts is 48,6 (SD=22,4) die voor QVS 43,6 (SD=19,1) en van doorgemaakt Q-koorts 53,5 (SD=18,8). Alleen tussen patiënten met QVS en doorgemaakte QVS is een significant verschil. Patiënten met doorgemaakte Q-koorts ervaren hun gezondheid vandaag beter dan patiënten met QVS .

De gemiddelde VAS score van de Nederlandse populatie (55-64 jaar) is 80,7 (referentie). Aanzienlijk hoger dan de groep patiënten met Q-koorts.



Figuur 9 Aantal patiënten met score 0-100 VAS EuroQol

Ook is specifiek gekeken naar vermoeidheid. De gemiddelde score was 46,2 (SD=9,7) voor de hele groep. Een score van ≥35 is een indicatie voor ernstige vermoeidheid, 87,1% scoort boven dit afkappunt. Nederlandse normgroep heeft gemiddelde score van 23,0 (SD=10,8). (referentie). Per verschillende diagnosegroep zijn de scores als volgt: chronische Q-koorts 43,3; (SD=10,9; 73,9%); QVS: 48,4 (SD=7,5; 94,5%); doorgemaakt 42,9 (SD=11,7; 77,1%). Patiënten met QVS geven significant meer vermoeidheid aan dan patiënten met chronische Q-koorts of doorgemaakte Q-koorts.

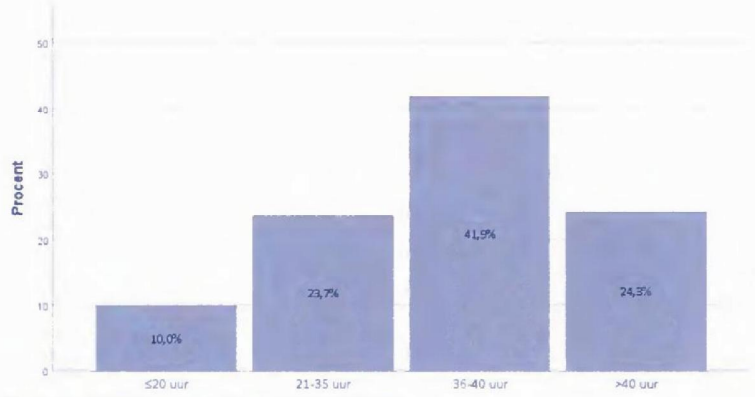
Arbeid en Q-koorts

Drie kwart van de mensen (74,5%, n=331/444) had een betaalde baan toen zij ziek werden door Q-koorts, gemiddeld werkten deze mensen 38,7 uur in de week (SD = 14,3, IQR 30-40), 27.5% gaf aan minder dan 40 uur per week te werken, 48,9% werkte 40 uur per week en 24.2% werkte meer dan 40 uur per week, met name binnen de agrarische sector. Vrouwen werkten gemiddeld minder uren dan mannen. 10,0% was met pensioen toen zij ziek werden door Q-koorts.

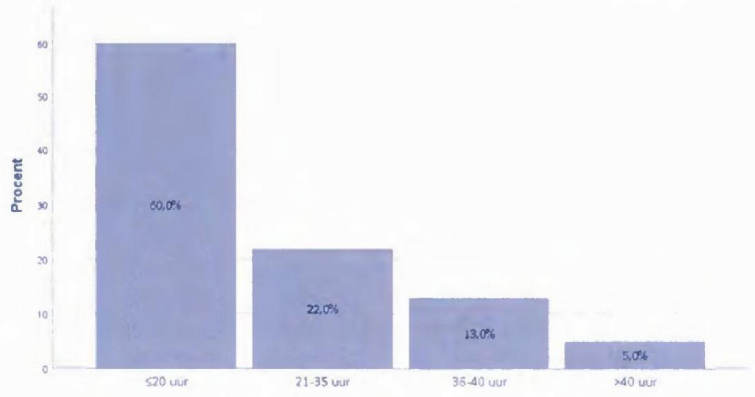
38,7% van deze werkzame mensen (n=128) stopte volledig met werken en 33,2% is minder uren gaan werken (n=110). Momenteel werkten deze mensen gemiddeld 19,4 uur per week (SD= 13,3). Zij leverden gemiddeld 24 uur per week in aan werk (SD 14,1). Verder is 8,7% hetzelfde aantal uren blijven werken, 12,1% werkt nu weer hetzelfde maar wel een tijd minder, 7,3% anders maar niet door Q-koorts.

35,0% (152/434) raakte naar eigen zeggen (deels) arbeidsongeschikt door Q-koorts. Een kwart (24,7%; 107/434) kreeg (deels) via het UWV een uitkering. De begeleiding die zij van het UWV ontvingen werd gemiddeld beoordeeld met een 4,6 (SD=2,7; mediaan 5,0; IQR 2-7).

De impact die Q-koorts heeft op arbeidsparticipatie is enorm.



Figuur 10 Aantal uren werkzaam voor Q-koorts≤ ≥



Figuur 11 Aantal uren werkzaam na Q-koorts

Resultaten professional

Het Q-koorts expertpanel (94 professionals) beantwoordde in twee rondes vragen over de belangrijkste de knelpunten en verbeterpunten in de zorg voor patiënten met chronische Q-koorts en QVS.

Knelpunten in de zorg

Het panel werd ten eerste gevraagd hoe tevreden zij in het algemeen zijn met de zorg die zij patiënten met Q-koorts kunnen bieden. Panelleden geven gemiddeld een 7 (IQR 6-8) aan de zorg die zij bieden. Panelleden zijn meer tevreden over de zorg die zij kunnen bieden aan patiënten met chronische Q-koorts dan aan patiënten met QVS. In totaal geeft 1 op de 5 (20%) een onvoldoende aan de zorg die zij kunnen bieden aan patiënten met QVS, terwijl 1 op 10 (10%) een onvoldoende geeft aan de zorg voor chronische Q-koorts.

De experts werd vervolgens gevraagd: 'Waar loopt u tegen aan of welke knelpunten ervaart u bij de zorg voor patiënten met Q-koorts?' De meest genoemde knelpunten in de eerste ronde:

1. Gebrek aan kennis bij zorgprofessionals /de ziekte wordt niet (h)erkend
2. Onduidelijk /beperkt wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen
3. Weinig samenwerking of intercollegiaal overleg
4. Gebrek aan goede richtlijnen/protocollen in de zorg
5. Diagnosestelling is complex /niet altijd adequaat
6. Geen financiële vergoeding voor de zorg (of een passende verwijscode)
7. De behandeling is gecompliceerd (o.a. langdurige medicatie, geringe motivatie)

In de tweede ronde werd de experts gevraagd deze 7 knelpunten te rangschikken, waarbij het belangrijkste knelpunt bovenaan gezet moest worden.

Vervolgens kon een gemiddelde score per knelpunt worden berekend. Als een knelpunt op de eerste plek werd gezet kreeg deze een score van 1, op de tweede plek een score van 2 etc. Hoe lager de gemiddelde score, hoe vaker dit knelpunt op de eerste plek werd gezet. Een gemiddelde score van 1 zou betekenen dat alle experts dit knelpunt op 1 hadden gezet.

Het knelpunt 'Gebrek aan kennis bij zorgprofessionals /de ziekte wordt niet (h)erkend' staat het vaakst op nummer 1. Dit knelpunt heeft de laagste gemiddelde score (2,1) en wordt door 78,9% van de experts genoemd in de top 3 van belangrijkste knelpunten om op te lossen (zie Tabel 4).

'Onduidelijk /beperkt wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen' komt op de tweede plek en als derde volgt 'De diagnosestelling is complex /niet altijd adequaat'. Meer dan de helft van de experts noemt deze knelpunten in hun top 3.

	Score (1-7)	SD	N	Top 3
1 Gebrek aan kennis	2,1	1,6	71	78,9%
2 Onduidelijk wetenschappelijk	3,3	1,6	69	59,4%
3 Diagnosestelling	3,5	1,5	69	50,7%
4 Gebrek richtlijnen	4,2	2,0	65	41,5%
5 De behandeling is complex	4,3	1,6	66	36,4%
6 Weinig samenwerken	4,5	2,1	66	30,3%
7 Geen financiële vergoeding	5,2	1,9	66	19,7%

Tabel 4 Rangschikking score (1-7) per knelpunt gegeven door het expertpanel en percentage genoemd in top 3

Daarna werd de experts gevraagd om voor hun twee belangrijkste knelpunten aan te geven welke stappen (of eerste stap) genomen zou kunnen worden genomen om dit knelpunt op te lossen. Hieronder worden een aantal suggesties beschreven, die de experts deden voor de drie belangrijkste knelpunten.

(1) Gebrek aan kennis bij zorgprofessionals /de ziekte wordt niet (h)erkend

'Focussen op 'awareness' en verwijsmogelijkheden voor de niet-expert.'
'Voldoende en toegankelijke informatie aan zorgprofessionals, bv infectie dashboard per regio.'
'Kennis verspreiden via een expertisecentrum en divers samengesteld expertisenetwerk daaromheen.'
'Goede protocollen en nascholing van de professionals die het moeten herkennen (zoals huisartsen, vaatchirurgen en cardiologen)'
'Goede PR rond opgestelde protocollen, vanuit expertisecentrum en interregionale (na)scholing.'

(2) Onduidelijk /beperkt wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen

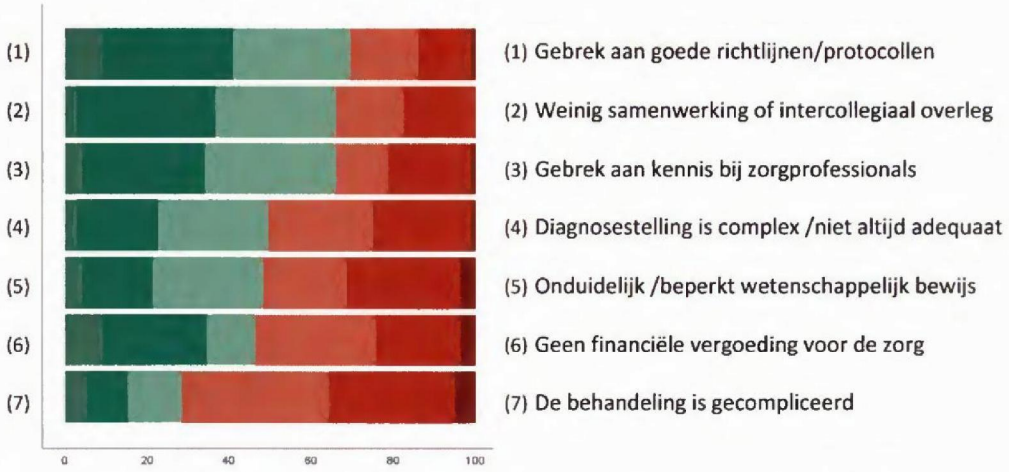
'Stimuleren uitvoer van meer wetenschappelijk onderzoek (met gecombineerde specialismen)
'Bundelen onderzoek naar chronisch vermoeidheidsyndromen van diverse origine bv Q koorts naast Lyme om samen tot eenduidige duiding te komen van de problemen van deze patiënten.'
'Continueren onderzoek zoals in Utrecht Nijmegen en den Bosch wordt gedaan.'
'Er is weinig goed kwalitatief onderzoek naar de optimale diagnostiek en behandeling van chronische Q-koorts. Dat draagt zeker niet bij aan de begeleiding van deze patiënten. Meer inzicht in hoe patiënten te diagnosticeren, behandelen en begeleiden is van groot belang.'
'Effect op de lange duur van de behandeling QVS blijft onduidelijk en moet onderzocht worden.'
'Bij QVS meer onderzoek naar nut van revalidatietrajecten.'

(3) De diagnosestelling is complex /niet altijd adequaat

'We kunnen postinfectieuze klachten alleen aan anamnese herkennen, er moeten medische biologische parameters mogelijk zijn.'
'Wanneer is het een QVS? Wanneer moet je mensen aangeven terug te komen valt voor huisarts deels onder SOLK en patiënten voelen zich niet begrepen. Meer gezamenlijke inzet over hoe dit op te lossen bv door elkaars problemen te erkennen en gezamenlijke doelen te zoeken.'
'Duidelijkheid verschaffen wanneer doorverwijzing naar expertisecentrum noodzakelijk is.'
'Het blijft voor een deel diagnose op aannames (bv endocarditis daadwerkelijk vaststellen).'
'Bij chronische Q-koorts moet je eraan denken en dan is het verder een zaak van hulpmiddelen inzetten of overleg met een specialist; bij QVS komt de arts in hetzelfde moeras terecht als bij andere patiënten met chronische vermoeidheid, daar loopt somatische diagnostiek dood.'

Experts werd achtereen vervolgens gevraagd of zij de knelpunten makkelijk te verbeteren vonden. Bent u het eens met de volgende stelling: 'Dit knelpunt is makkelijk te verbeteren'?

Het gebrek aan goede richtlijnen/protocollen is volgens de experts het knelpunt dat het beste is op te lossen, 69,2% is eens (helemaal eens/eens/enigszins eens). Ook weinig samenwerking of intercollegiaal overleg (65,8% eens) en het gebrek aan kennis bij zorgprofessional (65,8%) vindt bijna twee derde van de experts makkelijk te verbeteren (Figuur 12).



Figuur 12 Scores voor het makkelijk te verbeteren per knelpunt (helemaal eens (donker groen); eens; enigszins eens; enigszins oneens; oneens; helemaal oneens (donker rood))

Verschillen de knelpunten voor chronische Q-koorts en QVS?

De experts werd gevraagd of zij de knelpunten in de zorg voor chronische Q-koorts en QVS verschillend vinden. Ruim twee derde (69,6%) vindt de knelpunten verschillend, terwijl een kwart (25,0%) aangeeft dat knelpunten voor een groot deel hetzelfde zijn, overige experts (5,4%) hebben geen mening.

Geïllustreerd aan de hand van een aantal voorbeelden:
'Ja natuurlijk is dat verschillend: heldere behandelprotocollen voor chronische Q-koorts (maar lastig te diagnosticeren). QVS onbekende oorzaak en geen eenduidige effectieve behandeling.'
Zeker denk ik dat. Heeft te maken met erkenning van wel/niet aantoonbare ziekte. Welk bewijs over effectieve behandeling telt dan bijv. voor QVS? Bemoeilijkt denk ik ook richtlijnen en protocollen, en intercollegiaal overleg (aantal betrokkenen, aard problematiek).
'Ja, zeer verschillend. Ik twijfel ook aan het nut van de diagnose QVS. Zeker nu de epidemie langer geleden is, is de relatie tussen moeheid en Q-koorts vaak niet eenduidig. Er moeten gewoon meer behandeltrajecten aanwezig zijn voor mensen met ernstige vermoeidheidsklachten of ze nu wel of niet aan Q-koorts gelieerd zijn.'
'Behandeling QVS is gecompliceerd, de samenwerking daardoor ingewikkeld en moeilijk op te lossen.'
'Ja, chronische Q-koorts is makkelijker te definiëren dan QVS [daar zijn nog steeds 'non-believers'].'
'Ja, Chronische Q-koorts is een volledig ander beeld dan QVS en vergt dus andere therapie/benadering/verwachtingsmanagement van de patiënt.'
'Ja zeker. Ik denk dat de uitdaging bij QVS veel meer berust op een multidisciplinaire aanpak, waarbij communicatie/intercollegiaal overleg van veel groter belang is.'
' Ja deels wel, maar wat betreft QVS is er een herziene richtlijn in de maak, duidelijk wetenschappelijk onderbouwd, ook al blijkt daaruit dat er weinig mogelijkheden zijn (maar dat is een gegeven, kun je weinig aan veranderen).'
'De behandeling van chronische Q-koorts vraagt om een andere aanpak dan behandeling QVS. De symptomen verschillen en het maatwerk voor de patiënt vraagt om een andere aanpak.'

'Nee, in essentie zijn de genoemde punten voor beiden groepen van belang. Bij de chronische Q-koorts is het ziektebeeld ' ernstiger'. En wordt de noodzaak tot ingrijpen beter ' gevoeld'.
Een beetje, maar niet noemenswaardig. Ik denk dat beide groepen met alle knelpunten te maken krijgen.' 'Deels, maar meeste hebben ze beide.'

Succesfactoren in de zorg

In de eerste ronde werd experts ook gevraagd: 'Welke zaken vindt u goed geregeld t.a.v. de zorg voor patiënten met chronische Q-koorts en patiënten met QVS?' De meest genoemde punten zijn:

1. Expertisecentra en specialistische zorg
2. Q-support en lotgenotencontact
3. De diagnostiek rondom chronische Q-koorts
4. Opzet van een netwerk met Q-koorts zorgprofessionals
5. Goede samenwerking en laagdrempelig overleg mogelijk
6. Richtlijn voor QVS
7. Publieke aandacht voor Q-koorts
8. Nationale database chronische Q-koorts

In de tweede ronde gaven panelleden aan welke twee punten zij het beste geregeld vinden in de zorg. 62,3% zet 'Q-support en lotgenotencontact' op nummer 1 of 2, en 44,2% zet de 'Expertisecentra en specialistische zorg' op nummer 1 of 2.

'Wat zijn volgens u de best geregelde zaken? Kies minimaal twee punten. Zet het voor u meest belangrijke punt bovenaan.'

N = 77	%
1 Q-support en lotgenotencontact	62,3%
2 Expertisecentra en specialistische zorg	44,2%
3 Richtlijn voor QVS	24,7%
4 Publieke aandacht voor Q-koorts	18,2%
5 De diagnostiek rondom chronische Q-koorts	15,6%
6 Nationale database chronische Q-koorts	15,6%
7 Opzet van een netwerk met Q-koorts zorgprofessionals	10,4%
8 Goede samenwerking en laagdrempelig overleg mogelijk	9,1%

Tabel 5 Rangschikking succesfactoren

Voorwaardes voor goede zorg

In de eerste ronde werd panelleden gevraagd wat zij nodig hebben om goede zorg te kunnen leveren. Dat leverde na analyse de onderstaande 19 punten op. In de tweede ronde werd de panelleden gevraagd om hier de vijf belangrijkste uit te kiezen. Opvallend is dat alle experts een andere top 5 (volgorde) gaven. Een gemiddelde score (1-5) werd berekend voor elke voorwaarde. Hoe lager de score hoe vaker deze voorwaarde op de eerste plek werd gezet. Een score van 1 zou betekenen dat alle experts deze voorwaarde op 1 hadden gezet. Ook werd gekeken hoe vaak een voorwaarde werd genoemd in de top 5 (Tabel 6).

Kennis en informatie over Q-koorts worden genoemd als belangrijke voorwaardes, alsmede herkenning en erkenning van de ziekte. Financiële vergoeding voor de zorg en een multidisciplinaire aanpak behandeling worden ook vaak genoemd in de top 5.

'Wat heeft u nodig om goede zorg (of begeleiding) te kunnen leveren aan patiënten met Q-koorts? Selecteer de vijf belangrijkste. Zet deze in volgorde van belangrijkheid.'

N = 77	Score (1-5)	TOP 5 (%)	TOP5 (N)
Voldoende kennis van Q-koorts bij zorgprofessionals	2,3	44,2%	34
Multidisciplinaire aanpak behandeling	3,4	42,9%	33
(H)erkenning van de ziekte bij zorgprofessionals	2,7	41,6%	32
Up-to-date informatie voor zorgprofessionals	3,2	39,0%	30
Financiële vergoeding voor de zorg	2,2	36,4%	28
Laagdrempelige overleg structuur met expertisecentra	2,9	35,1%	27
Richtlijnen/protocollen voor behandeling	3,2	35,1%	27
Meer wetenschappelijk onderzoek	3,2	33,8%	26
Kennisuitwisseling onder zorgprofessionals	2,9	29,9%	23
Goede diagnostiek	2,5	24,7%	19
Meer inzicht doorverwijsmogelijkheden/behandelopties	3,6	20,8%	16
Goede gespecialiseerde zorg en expertcentra	3,1	19,5%	15
Concentratie van zorg, één aanspreekpunt	3,1	18,2%	14
Een goed regionaal netwerk in de zorg	3,6	15,6%	12
Follow-up en continuïteit van de zorg	3,5	14,3%	11
Een landelijk Q-koorts netwerk	3,3	13,0%	10
Goede medicatie	2,9	11,7%	9
Meer behandelingsmogelijkheden	3,1	11,7%	9
Helderheid over ziektekostenverzekeringen	4,3	10,4%	8

Tabel 6 Rangschikking voorwaardes

Kennis, een belangrijk verbeterpunt

Gebrek aan kennis van Q-koorts bij zorgprofessionals wordt veelvuldig benoemd als knelpunt. Experts werd daarom gevraagd om de kennis van zorgprofessionals in Nederland te beoordelen (1=heel erg slecht; 10=heel erg goed). Zij gaven de kennis die zorgprofessionals hebben een 5 (IQR 4-6). 64% geeft een onvoldoende.

De experts werd vervolgens gevraagd: 'Heeft u suggesties voor het verbeteren van het kennisniveau onder zorgprofessionals?'
De meest genoemde punten zijn:

1. Wetenschappelijk onderzoek (publicaties, congressen)
2. Bij- nascholing (geaccrediteerde e-learning, casuïstiek op nationale bijeenkomsten)
3. Publieke aandacht (landelijke campagne, media aandacht)
4. Opnemen in onderwijs curricula (geneeskunde, psychologie (GZ), huisarts, fysiotherapie)
5. Ontwikkeling van richtlijnen en protocollen
6. Vaktijdschriften (medisch contact, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde)
7. Expertisecentrum (goede overlegstructuur, delen ervaringskennis, meer zichtbaarheid)

In de tweede ronde werden de experts gevraagd deze punten te rangschikken. 'Waar zou voor u op dit moment de prioriteit liggen om het kennisniveau onder zorgprofessionals te verbeteren? Bij-nascholing werd daarbij het vaakst als prioriteit aangegeven. In de Figuren en Tabel 7 op de volgende pagina's is te zien hoe vaak elk punt op plek 1 tot en met 7 werd gerangschikt.

Daarnaast vond 81,5% van de panelleden dat kennisbevordering zich met name moet richten op de zorg in de eerste lijn (bv huisarts, fysiotherapeut), waarbij tegelijkertijd ook de complexiteit daarvan wordt aangegeven.

Geïllustreerd aan de hand van een aantal voorbeelden:

"Herkenning van het ziektebeeld in de eerste lijn is cruciaal om de patiënt vervolgens de juiste zorg te kunnen geven."
"Het vroeg herkennen van Q-koorts is in de eerste lijn het centrale issue; en die vroege herkenning is moeilijk."
"Het begrip en herkenning is essentieel voor patiënten en daarin spelen huisartsen de belangrijkste rol."
"Zij signaleren als eerste de problemen bij de patiënten, dus als het daar al opgepikt kan worden, dan kunnen de patiënten beter doorverwezen worden naar bijvoorbeeld een expertisecentrum Q-koorts of NKCV."
"In zekere zin wel , maar de vraag is of het gaat werken, een huisartsen praktijk in hoog risicogebied heeft slechts een paar Q-koorts patiënten, dus heel veel nascholing voor een klein probleem. ik zou kiezen voor kenniscentra in combinatie met nascholing voor huisartsen over hoe en wanneer te verwijzen."
"Het komt te weinig voor om de eerste lijn hierin uitgebreid te scholen. Voor de eerste lijn is van belang dat er 'awareness' is, en duidelijkheid over waar naar toe verwezen kan worden."
"Veel patiënten met (onbegrepen) Q-koorts gerelateerde klachten zullen eerst bij deze zorgprofessionals terechtkomen. Als zij tijdig behandelen/doorsturen waar nodig dan zou dat de zorg voor Q-koorts patiënten kunnen bevorderen."
"Het zit hem in het met name in herkenning in de huisartsenpraktijk, die kan beter, maar herkenning van chronische Q koorts zit vooral bij vaatchirurgen en cardiologen, die zou je beter kunnen bijscholen."
"Kennis is ook hard nodig bij UWV-artsen en bij bedrijfsartsen die Q koorts patiënten begeleiden."
"Veel patiënten met (onbegrepen) Q-koorts gerelateerde klachten zullen eerst bij deze zorgprofessionals terechtkomen. Als zij tijdig behandelen/doorsturen waar nodig dan zou dat de zorg voor Q-koorts patiënten kunnen bevorderen."
"In de eerste lijnszorg is verbetering nodig (via LHV of NHG)- voor begrip van veel mensen met QVS- tegen de achtergrond van het feit dat er nog geen genezing mogelijk is. In de tweede lijn evenzeer (cardiologen, vaatchirurgen), - vooral rond hart- en vaatziekten en de invloed van de Coxiella Burnetii daarop- gevaren van deze bacterie voor mensen met verminderde weerstand. Bij verzekeringsartsen- algemene kennis rond QVS - meer kennis van CGT en mogelijke gevolgen voor QVS-patiënten. Algemeen waar wetenschap over Q-koorts en gevolgen nog onvoldoende is, is onderzoek aangewezen."

'Bij-nascholing (geaccrediteerde e-learning, casuïstiek op nationale bijeenkomsten)' wordt het vaakst genoemd als prioriteit. Dit punt heeft de laagste score (2,4) en wordt in 76,1% genoemd in de top 3 van prioriteiten(zie Tabel 7).

'Ontwikkeling van richtlijnen en protocollen' komt op de tweede plek en als derde volgt 'Expertisecentrum (goede overlegstructuur, delen ervaringskennis, meer zichtbaarheid)'

	Score (1-7)	SD	N	Top 3
1 Bij- nascholing	2,4	1,4	71	76,1%
2 Ontwikkeling van richtlijnen	3,4	1,9	70	58,6%
3 Expertisecentrum	3,5	2,0	68	47,1%
4 Wetenschappelijk onderzoek	4,2	2,0	68	39,7%
5 Opnemen in onderwijs	4,7	1,8	68	30,9%
6 Vaktijdschriften	4,8	1,5	67	16,4%
7 Publieke aandacht	4,8	2,2	67	35,8%

Tabel 7 Rangschikking score (1-7) per knelpunt gegeven door het expertpanel en percentage genoemd in top 3

Daarna werd de experts gevraagd om voor hun twee belangrijkste prioriteiten een suggestie te geven voor de praktische uitvoer. Hieronder worden een aantal suggesties beschreven, die de experts deden voor de drie belangrijkste prioriteiten.

(1) Bij-nascholing

'Nascholing opnemen in regionale netwerken of ingebed met andere zoönosen/infectieziekten als Lyme.'
'Bij- en nascholing voor huisartsen, internisten en vaatchirurgen zo laagdrempelig mogelijk, dus kort en bondige nascholing in ook kleine ziekenhuizen om zo veel mogelijk specialisten te kunnen bereiken.'
'Gestructureerd aandacht voor nascholing infectie in het algemeen.'
'Nascholing zoönose en parasitaire infectieziekten, breder inbedden.'
'Via specialistische en huisartsverenigingen.'
'Regionaal, uitleg over richtlijnen en onderwijs huisartsen.'
'E-learning ontwikkelen over medische en sociale gevolgen van chronische vorm van Q-koorts.'

(2) De ontwikkeling van richtlijnen en protocollen

'Vooral vanuit (en met) de verschillende beroepsgroepen zelf.'
'Vanuit één centraal punt, dus het expertisecentrum, wellicht in aansluiting bij andere expertisecentra/zoönose.'
'Op web toegankelijk protocol geeft een handvat waar op terug te vallen.'
'Onderzoekers die financiering krijgen stimuleren om richtlijnen/protocollen te ontwikkelen.'
'In het kader van dat regionaal onderwijs: richtlijnen bespreken en finetunen.'
'Die zijn er grotendeels al maar updaten is zinvol. Aandachtspunt: betrek ook de problematiek rond werk en inkomen en de arbeidsgeneeskundige zorg bij de ontwikkeling van richtlijnen en protocollen.'

(3) Expertisecentrum

'Academisch centrum waar professionals en patiënten terecht kunnen met vragen en voor onderzoek, bv.'
'Vraagbaak voor werkers gezondheidzorg.'
'Klein maar fijn, als kern in een groter expertisenetwerk (van wetenschappers, professionals, patiënten en beleidsmakers).'
'Kennisnetwerk online waarbij de nieuwste ontwikkelingen op vermeld worden, scholing aanbod etc.'
'Het expertisecentrum kan ervoor zorgen dat de alle overige activiteiten bij 1 uitgevoerd blijven worden.'
'Feitelijk nu al in functie van Radboud en ziekenhuis den Bosch.'
'Erkenning als expertisecentrum zeldzame ziekten koppelen aan financiering voor multidisciplinaire zorg.'
'Er moet voldoende duidelijk zijn voor huisartsen, internisten en vaatchirurgen dat bij verdenking Q-koorts laagdrempelig kan overlegd worden met een expertise centrum. Ook om eventuele fabels weg te nemen en feiten te onderstrepen.'
'Bekendheid expertisecentrum vergroten onder zorgprofessionals.'
'Radboud ziekenhuis gesponsord door overheid en zorgverzekeraars.'

Samenwerken in de zorg

Panelleden gaven aan gemiddeld met 3 andere zorgprofessionals/organisaties samen te werken. De huisarts, Q-support en het Radboud Q-koorts Expertise Centrum werden het meest genoemd. De samenwerking in het algemeen beoordeelden de leden van het expertpanel met een 7 (IQR 6-8). 1 op de 5 (20,7%) leden vond de samenwerking onvoldoende. Huisartsen zijn minder tevreden over de samenwerking dan bijvoorbeeld medisch specialisten.
In een toelichting geven sommige leden aanvullend uitleg over dit cijfer:

'Er is te weinig structureel overleg'
'De zorg is versnipperd, iedereen werkt op z'n eigen eilandje'
'Er is een te hoge drempel om contact met elkaar te zoeken om te overleggen of kennis te delen'
'Er is geen overzicht wie waar zit met kennis.'
'Onvoldoende afstemming en communicatie tussen zorgverleners'
'Duidelijke uitleg aan patiënt en huisarts na terugverwijzing naar 1e lijn ontbreekt.'
'In ons eigen ziekenhuis veel bewustzijn over Q-koorts en dus laagdrempelig diagnostiek en overleg, laagdrempelig overleg met expertise centrum.'
'De kenniscentra (Radboud, Chronische vermoeidheid) zijn van grote waarde- de rol van de actieve huisartsen en ziekenhuizen in de getroffen gebieden.'

Vervolgens werd in de tweede ronde gevraagd 'Welke samenwerkingen zou u verbeterd willen zien in de zorg voor Q-koorts patiënten? Kies twee antwoorden.'

De samenwerking tussen:	N=67	
de eerste (o.a. huisarts, fysiotherapeut) en de tweede lijn (specialist)	28	41,8%
de medische zorg en zorg op het gebied van arbeid (bedrijfsarts, keurende	24	35,8%
de eerste lijn en expertisecentra	14	20,9%
zorgprofessionals in de eerste lijn	9	13,4%
paramedici (o.a. ergotherapie, fysiotherapie, psychologie, GGZ)	9	13,4%
de medische zorg en zorgverzekeraars	8	11,9%
zorgprofessionals in de tweede lijn (medisch specialisten)	6	9,0%
de medische zorg en de overheid	6	9,0%
de medische zorg en de nulde lijn (GGD en preventiemedewerkers)	4	5,9%
de tweede lijn en expertisecentra	3	4,5%
niet-medische organisaties	3	4,5%
de medische zorg en paramedici	3	4,5%
de medische zorg en beleidmakers /koepel- en netwerkorganisaties	3	4,5%

Tabel 8 aantal experts (%) dat kiest voor verbetering van deze samenwerking

(1) de eerste (o.a. huisarts, fysiotherapeut) en de tweede lijn (specialist):

'Niemand weet echt wat de ander aan het doen is en welke mogelijkheden afzonderlijke disciplines hebben.'
"Laagdrempelige mogelijkheden om interactief te communiceren.'
'Laagdrempelig overleg, nascholing met Q-koortsavonden om problematiek te bespreken tussen de lijnen.'
'Kennisnetwerk zorgprofessionals zoals Parkinsonnet.'
'Eventueel specialistisch verpleegkundige die makkelijk benaderbaar is voor deze afstemming.'

(2) de medische zorg en zorg op het gebied van arbeid (bedrijfsarts, keurende instanties):

'Verplicht overleg met expertisecentrum/ behandelend specialist door verzekerings- en bedrijfsartsen.'
'Met name de zorg op het gebied van arbeid wordt door patiënten als frustrerend ervaren. Proces is niet helder en wordt vaak gewijzigd, niet up-to-date en ik hoor regelmatig dat verschillende artsen/personen in de zorg op het gebied van arbeid elkaar tegenspreken.'
'Mensen worden vaak beter ingeschat dan ze daadwerkelijk nog kunnen functioneren op de werkvloer, beter inzicht geven bij bedrijfsarts tav beperkingen.'

'Meewerken aan richtlijnen tav. arbeidsmogelijkheden en recht op WIA.'
'Meer uitwisseling en overleg, vooral ook vanuit de keurende instanties.'
'Het inzetten van een gespecialiseerde arbeidsgeneeskundige (bedrijfsarts) in de curatieve setting, die zorgdraagt voor aan dacht voor arbeid in de behandeling (arbeid als behandeldoel en medicijn) en voor het sluiten van de keten vanuit de behandeling, revalidatie naar de werkvloer.'
'E-learning gezamenlijk, expertisecentrum arbeid en chronische vermoeidheid.'

(3) de eerste lijn en expertisecentra:
'Wetenschappelijke kennis (ervaringen) overbrengen op eerste lijn.'
'Website met inlogcodes.'
'Via netwerkconstructie.'
'Door richtlijnen. Expertise centra kan actief 1e lijn adviseren rondom de zorg voor individu met Q-koorts beter bewustzijn bij huisartsen over het bestaan van deze centra.'

Vergoeding van de zorg

Ook de vergoeding van de zorg wordt genoemd als belangrijke voorwaarde om goede zorg te kunnen leveren.

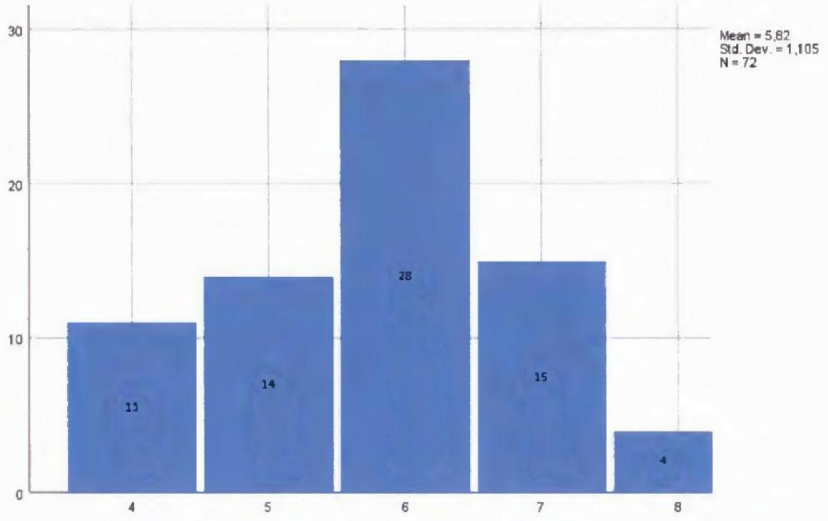
Op de vraag 'Kunt u aangeven hoe de financiering voor patiënten met Q-koorts volgens u het beste kan worden geregeld? (voor zowel patiënten met chronische Q-koorts als QVS)', antwoorden de meeste experts dat dit geregeld moet zijn via het basispakket van de zorgverzekeraars.

Geïllustreerd aan de hand van een aantal voorbeelden:
'Volledige vergoeding in het basispakket. Met name zaken als revalidatie en cognitieve gedragstherapie opnemen in de vergoeding van de verzekeraar. Tevens erkenning door bedrijfsartsen en dus gemakkelijker erkenning van arbeidsongeschiktheid.'
'Via basispakket zorgverzekeraar incl. fysio toevoegen lijst Borst.'
'Bij voorkeur wordt de zorg hiervoor opgenomen in de basisverzekering van de zorgverzekering.'
'Via de reguliere kanalen, dus basisverzekering en/of aanvullende verzekering.'
'Net zo als ieder andere ziekte via de ziektekostenverzekering/behandelindicatie. tav werk vergoeding vanuit de verzekeraar (UWV) of werkgever. Ik zie geen uitzondering op de regel met andere chronische zieken.'
'In principe gewoon volgens het normale vergoedingssysteem, waarbij ook revalidatietrajecten voor QVS vergoed moeten worden.'
'Kleine bijdrage/ vergoeding vanuit de zorgverzekeraar voor een gesuperviseerd beweegtraject van een bepaalde tijd. Eigen bijdrage van de patiënt voor continueren bewegen voor onbepaalde tijd.'
'Mogelijk kan er een DBC code komen.'
'Moet een diagnose code voor komen, waardoor een diagnose gegeven kan worden.'
Het geld hiervoor kan beschikbaar worden gesteld via de zorgverzekeraar of via de gemeenten. Dit hangt er ook vanaf wat het type ondersteuning is.'
'Chronische Q-koorts zoals hiv of tuberculose wordt betaald. QVS is een lastiger probleem, ik denk dat dit ook niet Q-koorts specifiek is, er bestaat ook chronische vermoeidheid na een EBV infectie.
'Er moeten een standaard komen voor chronische vermoeidheid ongeacht de mogelijke oorzaak.'
'Geen aparte regelingen, moet in reguliere verzekeringspakket vallen.'
Chronische Q- koorts via verzekering, dat loopt dacht ik goed. Lastig voor QVS omdat er geen effectieve behandeling is.'
'Via werkgevers, via UWV etc. In principe is dit goed geregeld, mits mensen op tijd naar een(re-integratiebureau doorverwezen worden. Dus als ze nog in loondienst zijn of als ze een UWV-uitkering hebben. Probleem is soms dat mensen zelf minder uren gaan werken om het vol te kunnen houden. En daarmee hun recht op een uitkering verliezen als ze toch uitvallen.'
'Ziektekosten verzekering voor algemene vergoeding werkgever voor begeleiding tijdens arbeidsproces.'
'Wanneer gekeken wordt naar ergotherapie is de vergoeding vanuit de basisverzekering 10uur. (mogelijk wel eigen risico. M.i. is deze vergoeding voldoende) Echter is het lastiger om een Multi/interdisciplinair traject op te zetten. Dit zou beter mogelijk moeten zijn.'

De optimale zorg, multidisciplinaire zorg

Panelleden werd gevraagd de zorg voor patiënten met Q-koorts in het algemeen een cijfer te geven. Een derde (34,7%) van de experts gaf een onvoldoende aan de zorg (N = 72).

'Hoe beoordeelt u nu de zorg voor patiënten met Q-koorts in het algemeen?
(1=heel erg slecht; 10=heel erg goed)'



Figuur 13 Beoordeling (1-10) van de zorg voor patiënten met Q-koorts in aantallen

Een zeer groot deel van de panelleden (75%) antwoordde in de eerste ronde op de vraag 'Hoe ziet de optimale zorg voor patiënten met Q-koorts er volgens u uit?' dat een multidisciplinaire aanpak noodzakelijk is. Vervolgens werd nagegaan wie betrokken zouden moeten zijn bij een dergelijke multidisciplinaire aanpak , hoe deze eruit zou kunnen zien, en wie de regie zou moeten hebben.

Experts kregen een lijst met 28 zorgprofessionals/organisaties en werden gevraagd welke in ieder geval betrokken zouden moeten zijn bij een multidisciplinaire aanpak voor de zorg voor patiënten met chronische Q-koorts, en QVS.

Diegenen die door meer dan de helft van de experts genoemd werden voor chronische Q-koorts zijn: huisarts (77%), bedrijfsarts (67%), internist (65%), Radboud Q-koorts Expertise Centrum (59%) en cardioloog (51%).

Diegenen die door meer dan de helft van de experts genoemd werden voor QVS zijn: huisarts (87%), bedrijfsarts (74%), psycholoog (71%), fysiotherapeut (68%), Radboud Q-koorts Expertise Centrum (61%), Q-support (53%) en arbeidsdeskundige (50%).

Achtereenvolgens werd gevraagd 'Heeft u een idee hoe een dergelijke multidisciplinaire aanpak voor de chronische Q-koorts patiënt eruit zou moeten zien?'

Geïllustreerd aan de hand van een aantal voorbeelden:
'Stepped care; aanvankelijk gericht op adequate diagnostiek, later op therapeutische mogelijkheden.'
'Regionaal overleg waarin behandelaren voorleggen welke uitdagingen zij hebben bij specifieke casussen.'
'Periodiek declarabel multidisciplinair overleg.'
'Internist-infectioloog is hoofdbehandelaar, patiënt wordt regionaal besproken met Radboud en andere Q-koorts behandelaren, cardiologen etc.'
Een richtlijn waarbij je belangrijkste disciplines rondom vraagstukken beschrijft. Vervolgens in de praktijk, hoe weerbarstig ook, kijken of er netwerken op gezet kunnen worden.'
'De internist-infectioloog is de coördinator in dit proces, die verwijst naar chirurg/cardioloog en coördineert dat deze specialisten samen werken. De microbioloog heeft een adviserende rol met name in de diagnostiek en behandeling. De bedrijfsarts is van belang voor de patiënt, om hem te begeleiden in het arbeidsproces.
'In het ziekenhuis, periodieke bespreking waarbij zo nodig huisarts ook welkom is aan te schuiven, dan bij voorkeur in aanwezigheid van collega internist uit Radboud.'

En beantwoordde zij de volgende vraag " Wie zou volgens u de regie moeten hebben voor de zorg van patiënten met chronische Q-koorts?'
46,6% medisch specialist of expertisecentrum, daarnaast werden genoemd huisarts (29,3%), Q-support (1,7%), de patiënt zelf (8,6%), situatie afhankelijk (13,8%).

En een aantal voorbeelden genoemd voor de QVS patiënt:
'Kleine regionale multidisciplinaire groepjes, ad hoc op te zetten vanuit een gemaakte sociale kaart van professionals die in principe bereid zijn mee te doen.'
'Ja, binnen het Radboudumc is daarvoor een model ontwikkelt en zijn daar meerdere poli's (incl. netwerk) op ingericht. Bv Parkinsoncentrum/Parcnet; Young Stroke-poli; AYA- en LATER-poli. Vast element is de verpleegkundig specialist als spil en de toevoeging van een arbeidsgeneeskundige (=gespecialiseerde bedrijfsarts) in het team.
'In samenspraak met huisarts: revalidatietraject en psychologische ondersteuning.'
'Diagnose stellen in 2e lijn op verzoek van huisarts. Bij bevestigde diagnose patiënt via huisarts laten verwijzen naar betrokken zorgprofessionals en huisarts als coördinator/aanspreekpunt aanwijzen. analoog aan de zorg voor andere ernstige SOLK, dus deels fysieke deels psychologische aanpak met aandacht voor werk.'
'Inschakelen van zorgverleners door centrale coördinator, terugkoppeling waar nodig individueel; afhankelijk van de hulpvraag van elke QVS-patiënt.'
'Iemand (m.i Q-support) moet een multidisciplinair overleg faciliteren (hoeft niet fysiek maar maak gebruik van de moderne communicatie mogelijkheden). Probeer korte lijnen te hanteren en de belasting voor de zorg professionals te minimaliseren.'
'Multidisciplinaire revalidatie behandeling met revalidatiearts, psycholoog, ergotherapeut en maatschappelijk werker.'

Wie zou volgens u de regie moeten hebben voor de zorg van patiënten met QVS?
50,0% noemde de huisarts, daarnaast werden genoemd expertisecentrum of medisch specialist (4,8%), psycholoog (8,1%), Q-support (4,8%), de patiënt zelf (16,1%), situatie afhankelijk (16,1%).

Q-koorts expert meeting

Juni 2019 werd als laatste onderdeel van de Delphi-studie een expertmeeting georganiseerd met 16 experts van het Q-koorts panel om de verkregen resultaten verder te bespreken en te komen tot concrete aanbevelingen.

Tijdens de expert meeting werd openhartig gesproken over de zaken die patiënt en zorgverlener bezig houden op het gebied van Q-koorts. Zorgverleners, zowel vanuit diagnostiek, eerste en tweede lijn zien een grillig, mysterieus beeld, en patiënten die begrepen willen worden, moeten werken aan herstel terwijl ze misschien niet meer beter worden. Verwachtingen spelen hierbij een grote rol. Sommige groepen kunnen zich richten op wat nog wel kan en kunnen met relatief weinig ondersteuning door, een andere groep heeft regelmatig zorg nodig. Voor zorgverleners is het gebrek aan evidence over de beste behandelingen een extra complicatie bij het behandelen en begeleiden van de patiënt. En daarnaast spelen gevoeligheden rond het krijgen van een diagnose Q koorts, zeker binnen de huidige maatschappelijke en politieke context ook een rol binnen de relatie tussen zorgverlener en patiënt. Voldoende ruimte voor de emoties, en een gids die je door het zorglandschap heen loodst worden als belangrijk beschouwd. Het ontbreken van evidence is een terugkerend thema. De experts stelden dat er een afgebakende wetenschapsagenda voor chronische Q-koorts en QVS zou moeten komen. Meer kennis over de werkingsmechanismes en behandelingen, naast het structureel blijven handhaven van al bestaande initiatieven zoals de landelijke chronische Q-koorts database zijn essentieel.

Bij de zorg voor Q-koorts patiënten werden een aantal generieke hiaten in de zorg geuit, vooral op het gebied van het chronisch ziek zijn. Begeleiding vs. behandeling; aandacht voor de mensen vs. aandacht voor de aandoening, en conform de visie van positieve gezondheid het bekijken van het brede palet aan factoren die spelen binnen een leven van de patiënt, en samen werken aan de mogelijkheden die er zijn voor het individu. In algemene zin de shift van *what's the matter,* naar *what matters to you*. Deze zaken moeten ook voldoende aandacht krijgen in de basisopleidingen. Een aantal van deze zaken spelen ook in bredere zin bij andere doorgelopen infecties, en in de expertmeeting werd ook gepleit voor het bundelen van de krachten, het zoeken naar patronen bij ander postinfectieuze problematiek. Wellicht dat expertise vanuit andere infecties de behandeling van Q-koorts patiënten kan ondersteunen, en andersom. Er was behoorlijke consensus dat er een specifiek expertise centrum/groep zou moeten zijn voor chronische Q-koorts en een voor QVS. Er lijkt nog te weinig aandacht te zijn voor de grilligheid van QVS en waar er al een solide basis is voor een expertise centrum chronische Q koorts, is dat er minder voor QVS.

Twee gebieden werden verder uitgewerkt: samenwerking in de zorg en kennis. Op het gebied van samenwerking werd gesteld dat er bij iedere patiënt in kaart moet worden gebracht (volgens model positieve gezondheid) op welke punten er voor die patiënt winst te behalen valt, en aan welke punten de patiënt wil en kan werken. Dit is belangrijke input voor een twee stap: een MDO met de zorgprofessionals die betrokken zullen zijn bij deze patiënt. Regie is essentieel, deels bij de patiënt en deels (of waar nodig) bij een casemanager. Een dergelijk model is uiteraard ook bruikbaar bij vele andere groepen patiënten, maar juist ook bij Q-koorts patiënten zou het positief werken.

Op het gebied van kennis werd vooral gesteld dat niet elke zorgverlener alle ins en outs van de verschillende behandelingen moet hebben. Gecentraliseerde kennis, en een heldere route ernaar toe zijn hierin veel belangrijker. Er is tevens behoefte aan herkenbare zorgverleners met als aandachtsgebied Q- koorts, bijvoorbeeld te vinden via een online platform. Het opgestarte Q-koorts netwerk lijkt het een uitstekende basis voor.

Discussie

De lange termijn gevolgen van Q-koorts zijn groot. Tien jaar na de epidemie geven nagenoeg alle patiënten aan niet meer hetzelfde te zijn. 87,1% ervaart momenteel nog steeds zeer ernstige vermoeidheidsklachten. Ook kampen zij met geheugen- en concentratieproblemen, lichamelijke uitputting en spier- en gewrichtspijn. Hart- en vaatklachten spelen met name bij patiënten met chronische Q-koorts een belangrijke rol. Patiënten met QVS rapporteren de meeste klachten. Echter is het algemene patroon van klachten dat op de voorgrond staat zeer overeenkomstig tussen de groepen (chronische Q-koorts, QVS en doorgemaakt Q-koorts). Patiënten beoordelen hun huidige gezondheidstoestand met een 47,2, terwijl gezonde leeftijdsgenoten (55-64 jaar) dit doen met een 80,7, waarbij 100 staat voor de beste gezondheid die iemand zich kan voorstellen. Op het gebied van participatie geeft drie kwart van de patiënten aan problemen te ondervinden met sporten en 65,3% tijdens het uitvoeren van hun hobby's. Ook ervaart 40,6% problemen met de rol binnen het gezin en/of gezinsactiviteiten. Ruim een derde van de patiënten (38,7%) stopte volledig met werken vanwege Q-koorts tien jaar na de Q-koortsinfectie. Een kwart van de patiënten geeft aan via het UWV een uitkering te krijgen. Patiënten die wel bleven werken, deden dat nog maar voor de helft van het aantal uren van wat zij deden voordat zij ziek werden door Q-koorts. Kortom, de impact van Q-koorts op gezondheid, participatie en arbeid is enorm.

Deze gegevens bevestigen het beeld dat naar voren komt uit eerder Nederlands onderzoek naar de lange termijn gevolgen van chronische Q-koorts en QVS (6;8;9). Een recent onderzoek van Reukers et al. (8) beschrijft dat vijf tot negen jaar na de besmetting patiënten een verminderde kwaliteit van leven hebben in vergelijking met de algemene Nederlandse populatie. Ook geven zij aan zich ernstig beperkt te voelen bij normale sociale activiteiten. De mate van vermoeidheid heeft hier de meeste invloed op. Patiënten die het meest vermoeid zijn ervaren ook de slechtste kwaliteit van leven en veel belemmeringen bij sociale activiteiten. Van Loenhout et al. (9) deed onderzoek 2 tot 4 jaar na de besmetting en vond dat 1 op de 3 patiënten nog kampt met ernstige gezondheidsklachten. Daarnaast was meer dan de helft van de patiënten met QVS 4 jaar na de Q-koortsinfectie gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt. In de algemene populatie is dit minder dan 8% (11). Patiënten met betaald werk gaven aan dat zij steeds minder uren zijn gaan werken, dat ze minder goed in staat zijn het werk uit te voeren en dat ze meer hersteltijd nodig hebben na een dag werken dan de algemene bevolking.

Q-koorts beperkt zich dus niet alleen tot lichamelijke gevolgen, maar heeft ook verstrekkende gevolgen op sociaal en maatschappelijk vlak. Daardoor hebben patiënten behoefte aan gespecialiseerde hulp. Echter blijkt in de praktijk dat de reguliere zorg en andere instanties veelal niet bekend zijn met deze gevolgen van chronische Q-koorts en QVS. Hierdoor krijgen patiënten niet de zorg en ondersteuning die nodig is. Dit onderzoek had als doel om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren door meer inzicht te verkrijgen in barrières van zorgprofessionals en patiënten en het versterken van verbindingen tussen verschillende disciplines en domeinen, waardoor de integrale aanpak van Q-koorts patiënten en zorg op maat verankerd wordt in de zorg.

Daarbij werden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:
- Welke zorg wordt geleverd, wat is het aanbod en waar zitten nu de knelpunten in zorg?
- Wat is het kennisniveau van zorgprofessionals over Q-koorts?
- Welke barrières worden ervaren door zorgprofessionals in algemeen en t.a.v. samenwerking op de verschillende domeinen (gezondheid, arbeid, sociaal) in het bijzonder? Welke kansen liggen er?
- In welke mate worden beschikbare evidence-based interventies aangeboden? Wat zijn redenen waarom geen gebruik wordt gemaakt van de beschikbare interventie?
- Hoe moet zorg idealiter vanuit het oogpunt van zorgverlener worden aangeboden, en welke professionals/organisaties zijn betrokken?
- Wat hebben professionals nodig om goede begeleiding en zorg te kunnen leveren aan Q-koorts patiënten?

Welke zorg wordt geleverd, wat is het aanbod en waar zitten nu de knelpunten in zorg?
In het vragenlijstonderzoek konden patiënten aangeven met welke zorgverleners zij contact hadden sinds het doormaken van de Q-koortsinfectie. Zorgverleners die het meeste werden bezocht waren de huisarts, fysiotherapeut en internist. Andere medische specialisten (cardioloog, longarts), de bedrijfsarts en de psycholoog werden ook vaak bezocht. Gemiddeld bezochten patiënten 6 zorgverleners in de afgelopen jaren. Patiënten met QVS bezochten over het algemeen significant meer zorgverleners dan patiënten met chronische Q-koorts en doorgemaakte Q-koorts. Patiënten met chronische Q-koorts bezochten vaker een medisch specialist zoals de internist, cardioloog, of chirurg. QVS Patiënten bezochten vaker de psycholoog, maatschappelijk werk, alternatieve genezer en bedrijfs-/verzekeringsarts. Patiënten met doorgemaakte Q-koorts kwamen met name bij de huisarts.

Vervolgens werd gevraagd naar de zorgverlener die het minst en het meest had bijgedragen aan het zorgproces. De huisarts en internist werden het vaakst genoemd voor de meeste bijdrage. De bedrijfsarts en verzekeringsarts werden het vaakst genoemd in relatie tot de minste bijdrage. Verder is opvallend dat de huisarts even vaak werd genoemd met de meeste en minste bijdrage.
Ook werd inzicht verkregen van welke begeleiding of behandeling patiënten gebruik maakten naast de reguliere medische zorg. 1 op de 5 patiënten gaf aan hier helemaal geen gebruik van te maken. Een kwart van de patiënten, die wel aanvullende begeleiding kregen had 5 of meer soorten van begeleiding of behandeling gehad. Patiënten waren met name tevreden over de begeleiding vanuit Q-support o.a. de groepstrainingen, medisch adviseur, procesregisseur en arbeidsdeskundige. In het algemeen waren zij niet zo tevreden over de zorg. Drie kwart gaf een onvoldoende aan de zorg. Veel voorkomende thema's die worden genoemd zijn: te weinig kennis over Q-koorts; geen begrip of erkenning; geen of heel weinig zorg of deze komt vaak te laat; je bent op jezelf aangewezen en wordt aan je lot over gelaten. De twee belangrijkste punten die werden genoemd ter verbetering van de zorg waren meer erkenning voor de ziekte en meer kennis/awareness van Q-koorts bij professionals.

Wat is het kennisniveau van zorgprofessionals over Q-koorts?
Het geringe kennisniveau van de zorgprofessional over Q-koorts is het belangrijkst ervaren knelpunt in de zorg van zowel de patiënt als de professional. In de Delphi-studie beoordeelde 64% van de leden het Q-koorts expertpanel de kennis van zorgprofessionals in Nederland over Q-koorts als onvoldoende. '*Q-koorts is voor vele zorgprofessionals een onbekende ziekte en wordt vaak niet, of pas laat herkend.*' Kennisbevordering zou zich volgens de experts met name moeten richten op de zorg in de eerste lijn. Het begrip en de herkenning van het ziektebeeld in de eerste lijn is cruciaal om de patiënt vervolgens de juiste zorg te kunnen bieden. De focus in de eerste lijn moet liggen op 'awareness' of bewustwording en verwijsmogelijkheden. Tegelijkertijd wordt daarvan ook de complexiteit aangegeven. De epidemie is voorbij en er doen zich nauwelijks actuele gevallen voor, met name kennis over de lange termijn gevolgen en mogelijke behandelingen daarvoor zouden beschikbaar moeten zijn. Dit zou volgens experts vanuit één centraal punt, een expertisecentrum, moeten worden gefaciliteerd. Wellicht breder ingebed in een nascholing zoönose en parasitaire infectieziekten. Tijdens de expertmeeting werd ook gepleit voor het bundelen van krachten, en het zoeken naar overeenkomstige patronen bij andere postinfectieuze problematiek, vooral betreft QVS.

Welke barrières worden ervaren door zorgprofessionals?
Naast het gebrek aan kennis wordt beperkt wetenschappelijk bewijs van effectieve behandelingen genoemd als barrière of knelpunt in de zorg. '*Er is weinig goed kwalitatief onderzoek naar de optimale diagnostiek en behandeling van chronische Q-koorts en QVS. Dat draagt niet bij aan de begeleiding van deze patiënten. Meer inzicht in hoe patiënten te diagnosticeren, behandelen en begeleiden is daarom van groot belang.*' Tijdens de expertmeeting werd over dit thema ook verder gesproken. De experts stelden dat er een afgebakende wetenschapsagenda voor chronische Q-koorts en QVS zou moeten komen. Meer kennis over de werkingsmechanismes en behandelingen, naast het structureel blijven handhaven van bestaande initiatieven zoals de landelijke Q-koorts database zijn essentieel.

Ten aanzien van samenwerking beoordelen de experts deze in het algemeen met een 7. Eén op de 5 professionals vindt de samenwerking onvoldoende. Weinig structureel overleg, het werken op eilandjes, weinig afstemming en informatieoverdracht worden genoemd als thema's waar men tegen aan loopt. Experts die de samenwerking positief beoordelen geven aan laagdrempelig onderling overleg te hebben, en korte lijntjes te hebben met het expertisecentrum hebben. Dit zijn met name medisch specialisten. Als vervolgens gevraagd wordt naar welke samenwerking verbeterd zou moeten worden staat de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn op de eerste plek. De samenwerking tussen de medische zorg en zorg op het gebied van arbeid (bedrijfsarts, keurende instanties) wordt ook veelvuldig genoemd. Als derde volgt de samenwerking tussen de eerste lijn en expertisecentra. Meer zichtbaarheid van een kenniscentrum en duidelijkheid over waar kennis te vinden is, met name voor zorgprofessionals niet werkzaam in een ziekenhuis, zijn belangrijke terugkerend onderwerpen.

In welke mate worden beschikbare evidence-based interventies aangeboden?
Evidence-based interventies voor chronische Q-koorts en QVS zijn er tot op heden niet. Een studie van Keijmel et al. (12) toont na een half jaar het effect aan van cognitieve gedragstherapie (CGT) voor vermindering van vermoeidheid voor QVS patiënten. Echter in een recentere publicatie van diezelfde groep is dit effect na een jaar verdwenen (13). In de hernieuwde multidisciplinaire LCI-richtlijn voor QVS zal CGT nog wel worden aanbevolen, aangezien de behandeling voor een deel van de patiënten een significante verbetering van klachten biedt. Antibiotische behandeling van QVS-patiënten niet zinvol is. De aangewezen behandeling voor bewezen chronische Q-koorts is momenteel een combinatie van antibiotica gedurende minimaal 18 maanden (14). De kwaliteit van de wetenschappelijke onderbouwing hiervoor is echter laag. De auteurs stellen dan ook dat chronische Q-koorts een bijzonder moeilijk ziektebeeld is in vele opzichten. De diagnose is vaak niet eenduidig, de behandeling is langdurig en toxisch en er is geen ondubbelzinnig diagnosticum voor de monitoring van het ziektebeloop.

Wat hebben professionals nodig om goede begeleiding en zorg te kunnen leveren?
De meest optimale zorg voor patiënten met chronische Q-koorts en QVS zou multidisciplinair moeten zijn, waarbij in ieder geval een huisarts, een bedrijfsarts en Radboud Q-koorts Expertise Centrum betrokken zouden moeten zijn. In de zorg voor QVS patiënten zouden ook een fysiotherapeut en psycholoog betrokken moeten worden. De huisarts heeft de regie in het zorgproces voor QVS, samen met de patiënt. In de zorg voor chronische Q-koorts moeten ook een aantal medisch specialisten betrokken zijn. Een expert opinion: *'De internist-infectioloog is de coördinator in dit proces, die verwijst naar chirurg/cardioloog en coördineert dat deze specialisten samen werken. De microbioloog heeft een adviserende rol met name in de diagnostiek en behandeling. De bedrijfsarts is van belang voor de patiënt, om hem te begeleiden in het arbeidsproces.'*

Belangrijke voorwaardes voor het leveren van goede zorg aan patiënten met Q-koorts zijn volgens de experts: voldoende kennis en up-to-date informatie over Q-koorts. Tevens wordt de (h)erkenning van de ziekte bij zorgprofessional vaak genoemd. Financiële vergoeding is ook van belang. Deze zou zowel voor chronische Q-koorts als QVS geregeld moeten zijn via de basisverzekering. Een expert opinion: *'Volledige vergoeding in het basispakket. Met name zaken als revalidatie en cognitieve gedragstherapie opnemen voor QVS. Tevens erkenning door bedrijfsartsen en dus gemakkelijker erkenning van arbeidsongeschiktheid.'*

Conclusie

De lange termijn gevolgen van Q-koorts op gezondheid, participatie en arbeid zijn enorm. Om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren is herkenning en erkenning van de ziekte nodig. Een goed zichtbaar expertisecentrum waar toegankelijke en up-to-date informatie beschikbaar is en waar laagdrempelig contact mee kan worden gezocht, kan hierbij een belangrijke rol vervullen. Daarnaast dient samenwerking te worden versterkt met name tussen de eerste en tweede lijn, alsmede tussen de medische zorg en zorg op het gebied van arbeid. Het belang van het optimaliseren van deze laatste samenwerking wordt onderstreept door de immense gevolgen waar patiënten momenteel mee kampen wat betreft werk en inkomen. Structurele samenwerkingsafspraken tussen de eerste en tweede lijn zouden ook een bijdrage kunnen leveren aan de voorgestelde multidisciplinaire aanpak voor de zorg van patiënten met Q-koorts. Verder dient nader wetenschappelijk onderzoek te worden gedaan naar de werkingsmechanismes en behandelingen van Q-koorts, naast het structureel blijven handhaven van bestaande initiatieven zoals de chronische Q-koorts database.

Referenties

1 Morroy G, Peters JB, van Nieuwenhof M, Bor HHJ, Hautvast JLA, van der Hoek W, Wijkmans CJ, Vercoulen JH (2011). The health status of Q-fever patients after long-term follow-up. BMC Infectious Diseases, 11: 97. doi: 10.1186/1471-2334-11-97.

2 Dijkstra F, van der Hoek W, Wijers N, Schimmer B, Rietveld A, Wijkmans CJ, Vellema P, Schneeberger PM (2012). The 2007-2010 Q fever epidemic in the Netherlands: characteristics of notified acute Q fever patients and the association with dairy goat farming. FEMS Immunology & Medical Microbiology, 64: 3-12.

3 Ayres JG, Flint N, Smith EG, Tunnicliffe WS, Fletcher TJ, Hammond K, Ward D, Marmion BP: Post-infection fatigue syndrome following Q fever. *QJM* 1998, 91: 105–123.

4 Hatchette TF, Hayes M, Merry H, Schlech WF, Marrie TJ: The effect of C. burnetii infection on the quality of life of patients following an outbreak of Q fever. *Epidemiol Infect* 2003, 130: 491–495.

5 Hickie I, Davenport T, Wakefield D, Vollmer-Conna U, Cameron B, Vernon SD, Reeves WC, Lloyd A: Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *BMJ* 2006, 333: 575.

6 Limonard GJ, Peters JB, Nabuurs-Franssen MH, Weers-Pothoff G, Besselink R, Groot CA, Dekhuijzen PN, Vercoulen JH: Detailed analysis of health status of Q fever patients 1 year after the first Dutch outbreak: a case–control study. *QJM* 2010, 103: 953–958.

7 Marmion BP, Shannon M, Maddocks I, Storm P, Penttila I: Protracted debility and fatigue after acute Q fever. *Lancet* 1996, 347: 977–978.

8 Reukers DFM, van Jaarsveld CHM, Knoop H, Bleeker-Rovers CP, Akkermans R, de Grauw W, van der Velden K, van Loenhout JAF, Hautvast JLA: Explaining the long-term impact of chronic Q fever and Q fever fatigue syndrome on psychosocial functioning: A comparison with diabetes and the general population. *Journal of Psychosomatic Research* 2019, 121: 37-45.

9 Van Loenhout JA, Paget WJ, Sandker GW, Hautvast JL, van der Velden K, Vercoulen JH: Assessing health status and quality of life of Q-fever patients: the Nijmegen Clinical Screening Instrument versus the Short Form 36. *Health Qual Life Outcomes* 2013, 11:112.

10 Wildman MJ, Smith EG, Groves J, Beattie JM, Caul EO, Ayres JG: Chronic fatigue following infection by Coxiella burnetii (Q fever): ten-year follow-up of the 1989 UK outbreak cohort. *QJM* 2002, 95: 527–538.

11 Van Loenhout JA, Hautvast JL, Akkermans RP, Donders NC, Vercoulen JH, Paget WJ, van der Velden K: Work participation in Q-fever patients and patients with Legionnaires' disease: A 12-month cohort study. Scandinavian Journal of Public Health. 2015, 43(3): 294-301.

12 Keijmel SP, Delsing CE, Bleijenberg G, van der Meer JWM, Donders RT, Leclercq M, Kampschreur LM, van den Berg M, Sprong T, Nabuurs-Franssen MH, Knoop H, Bleeker-Rovers CP: Effectiveness of Long-term Doxycycline Treatment and Cognitive-Behavioral Therapy on Fatigue Severity in Patients with Q Fever Fatigue Syndrome (Qure Study): A Randomized Controlled Trial. Clinical Infectious Diseases 2017, 64(8): 998-1005.

13 Raijmakers RPH, Keijmel SP, Breukers EMC, Bleijenberg G, van der Meer JWM, Bleeker-Rovers CP, Knoop H: Long-term effect of cognitive behavioural therapy and doxycycline treatment for patients with Q fever fatigue syndrome: One-year follow-up of the Qure study. *Journal of Psychosomatic Research* 2019, 116: 62-67.

14 Van Roeden SE, Oosterheert JJ, Kampschreur LM, Leclercq MGL, van Kasteren MME, Shamelian S, Wever PC, Bleeker-Rovers CP: Een leidraad voor de behandeling van chronische Q-koorts

Erasmus MC

Zorg voor Q-koorts beter bekeken

Aanpak van chronische Q-koorts en QVS: wat is er bereikt en hoe kan het beter?

In Nederland was tussen 2007 en 2011 de grootste Q-koorts uitbraak ter wereld. Ruim 50.000 mensen raakten besmet. Naar schatting ondervindt 20% nog steeds lange termijn gevolgen. De optimale zorg voor deze groep is onbekend. Dit onderzoek brengt de geboden en gewenste zorg in kaart vanuit het oogpunt van de patiënt én professional.

Onderzoek met:
478 Patiënten
94 Professionals

Vanuit de patiënt

Patiënten met:
Chronische Q-koorts

68 gem. leeftijd
73% man
57% ziekenhuisopname
44% pensioen
52

Patiënten met:
Q-koorts vermoeidheids-syndroom (QVS)

54 gem. leeftijd
54% vrouw
23% ziekenhuisopname
5% pensioen
382

Patiënten met:
Doorgemaakte Q-koorts

56 gem. leeftijd
55% man
20% ziekenhuisopname
8% pensioen
144

Gezondheidsklachten

Patiënten met QVS en doorgemaakte Q-koorts hebben overeenkomstige klachten. Bij chronische Q-koorts spelen ook hart- en vaatklachten en kortademigheid een grote rol.

13 Gemiddeld aantal klachten per patiënt

Top 5 klachten

Chronische Q-koorts	QVS	Doorgemaakte Q-koorts
1 77% Vermoeidheid	1 97% Vermoeidheid	1 86% Vermoeidheid
2 73% Lichamelijke uitputting	2 88% Concentratieproblemen	2 76% Concentratieproblemen
3 64% Hart- en vaatklachten	3 86% Lichamelijke uitputting	3 66% Gewrichtspijn
4 64% Kortademigheid	4 82% Gewrichtspijn	4 65% Lichamelijke uitputting
5 62% Concentratieproblemen	5 79% Geheugenproblemen	5 55% Geheugenproblemen

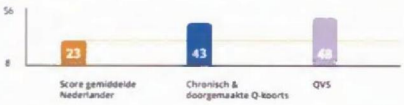
Kwaliteit van leven (EQ-VAS)

Patiënten geven aan hoe goed of slecht hun gezondheid vandaag is op een schaal van 0 - 100.

81	49	44	54
Score gemiddelde Nederlander	Score patiënt Chronische Q-koorts	Score patiënt QVS	Score patiënt Doorgemaakte Q-koorts

Vermoeidheid

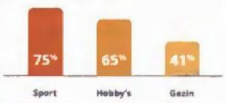
Patiënten ervaren ernstige vermoeidheid. 87% heeft een extreem hoge score (>35 op een schaal van 8-56).



De impact van Q-koorts

De gevolgen van Q-koorts op sociale participatie en arbeid zijn groot.

Ervaart problemen:



39% is gestopt met werken

25% krijgt een uitkering van het UWV

55% werkt nog maar **de helft van het aantal uren** wat zij hiervoor deden

Zorgverleners

De huisarts (95%), fysiotherapeut (61%) en internist (60%) worden het meeste bezocht. Patiënten met chronische Q-koorts bezoeken ook vaak de cardioloog (76%) en chirurg (49%). QVS patiënten bezoeken de psycholoog (55%) en de bedrijfsarts (53%).

6 zorgverleners gemiddeld per patiënt

10+ zorgverleners voor 13% van de patiënten

⊕ **Huisarts & Internist** hebben het meest bijgedragen aan het zorgproces

⊖ **Verzekeringsarts** heeft het minst bijgedragen aan het zorgproces

Tevredenheid met de zorg

75% Niet tevreden met zorg

Cijfer patiënt zorg:
3,6 QVS
5,1 Chronische Q-koorts
3,9 Doorgemaakte Q-koorts

Patiënten vinden dat:
1. Er te weinig kennis over Q-koorts is
2. Er geen begrip of erkenning is
3. Er geen/weinig zorg is of deze te laat komt
4. Je aan je lot wordt overgelaten
5. De zorg van Q-support en/of Question goed was

Erasmus MC Ervaring

Vanuit de professional

Het Q-koorts expertpanel

94 Professionals

Samenwerking en geboden zorg

Professionals werken gemiddeld met drie partijen samen. De meeste samenwerking is met de huisarts, Q-support en het Radboud Q-koorts Expertise Centrum. Met de bedrijfs-/verzekeringsartsen wordt het minst samengewerkt.

7 Gemiddeld geven **de professionals een zeven** voor de geboden zorg

20% geeft een onvoldoende

Specialistische centra en Q-support zijn **het best geregeld** in de zorg

Gebrek aan kennis en goede behandelingen zijn een **groot knelpunt**

Beoordeling samenwerking door:

- 7,9 Medisch specialist
- 6,3 Huisarts
- 6,2 Bedrijfs-/ verzekerings-arts
- 5,9 Paramedicus

Wat kan beter?

Meer kennis
Begrip en herkenning van de ziekte en breder inbedden binnen nascholing zoönosen/ infectieziekten.

Expertisecentrum
Een centraal punt voor laag-drempelig overleg, informatie en doorverwijzing.

Samenwerking
Samenwerking versterken tussen eerste en tweede lijn zorg en tussen het medisch en arbeids-domein.

Multidisciplinair
Multidisciplinaire aanpak van chronische Q-koorts en QVS is gewenst.

Onderzoek
Onderzoek naar de werkings-mechanismes en behandeling. Handhaven van bestaande initiatieven zoals de chronische Q-koorts database.

Om de zorg en ondersteuning voor Q-koorts patiënten te verbeteren is herkenning en erkenning van de ziekte nodig.

Initiatief Erasmus MC Ervaring

In samenwerking met Q-support

Gefinancierd door Q-koorts

Design door k

XVIII

BIJLAGE XVIII

ONDERZOEKSAGENDA Q-KOORTS EN DE LANGETERMIJNEFFECTEN:

Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-koorts (CQK)

MEER RAADSELS ONTSLUIEREN!

Q-support
Expertise in Q-koorts

Augustus 2021

Q-support
Expertise in Q-koorts

Deze onderzoeksagenda is in opdracht van Q-support tot stand gekomenen op basis van nauw overleg tussen onderzoekers en patiënten. Q-support bedankt alle betrokkenen voor hun bijdrage en inzet. Augustus 2021.

INHOUD

ONDERZOEKSAGENDA Q-KOORTS EN DE LANGETERMIJNEFFECTEN: Q-Koorts Vermoeidheidssyndroom (Qvs) en Chronische Q-Koorts (Cqk)

1. INLEIDING 2

Achtergrond 2
Aanleiding 2
Opdracht 3
Doel 3
Werkwijze 4

2. ONDERZOEKSPROGRAMMA 5

Personalised medicine 5
Onderzoeks prioriteiten 5
Synergie met onderzoek naar andere aandoeningen 10

3. IMPLEMENTATIE 12

Personalised medicine 12
Dataverzameling en cohorten 12
Onderzoek infrastructuur 12
Participatie 13
Communicatie en educatie 13

1. INLEIDING

ACHTERGROND

Q-koorts is een ziekte die mensen krijgen door een bacterie, Coxiella burnetii. Van deze Q-koortsbacterie kunnen mensen direct na de besmetting acute Q-koorts krijgen. Dan kun je een longontsteking hebben of klachten die lijken op griep. Ook zijn er veel mensen die geen klachten krijgen nadat ze besmet zijn geraakt met de Q-koortsbacterie. Meestal ruimt het lichaam de bacterie op. Maar niet altijd.

Bij ongeveer 2% van de mensen die besmet zijn geraakt blijft de bacterie langere tijd in het lichaam. De bacterie zorgt dan voor een langdurige infectie. Dat heet **chronische Q-koorts (CQK)**. Chronische Q-koorts is een ziekte die soms pas maanden of jaren na besmetting met de Q-koortsbacterie wordt vastgesteld. Mensen die chronische Q-koorts hebben kunnen ernstige klachten krijgen en zelfs overlijden. Mensen met hartklep- en vaataandoeningen of met een verzwakte afweer hebben meer kans op chronische Q-koorts. Vaak geeft chronische Q-koorts onduidelijke klachten. Ze vallen niet op bij de klachten die veel mensen al hebben van hun andere aandoeningen. Om chronische Q-koorts te behandelen is een zeer langdurige antibioticakuur nodig en soms een operatie.

Soms houden mensen nog lange tijd ernstig gebrek aan energie en andere kenmerkende klachten na een acute Q-koortsinfectie. Deze chronische ziekte heet **Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS)**. Bij patiënten met QVS is niet alleen sprake van onvermogen om energie te genereren, vaak hebben ze verschillende klachten, zoals concentratiestoornissen, hoofdpijn, gewrichtspijn en spierpijn en terugslag na inspanning (Post Exertional Malaise, PEM). Over QVS is wereldwijd weinig kennis. Het is niet bekend hoe het ontstaat. Patiënten met QVS hebben een verminderde gezondheidssituatie, ervaren veel last en beperkingen in hun dagelijkse leven en kunnen vaak hun werk niet meer (volledig) uitvoeren. Het is belangrijk dat zorgverleners en werkgevers daar aandacht voor hebben. Voor patienten is erkenning van de klachten en van de ziekte van belang. Behandeling met antibiotica werkt niet. Patiënten zoeken naar oplossingen maar een effectieve oplossing is er op dit moment niet.

AANLEIDING

In deze periode van de COVID-19 pandemie, is het van belang terug te denken aan de Q-koortsuitbraak in Nederland (tussen 2007 en 2010). In Nederland hadden geiten en schapen Q-koorts. Deze dieren kunnen de ziekte overdragen op mensen. Ruim 50.000 mensen raakten besmet, met name in Noordoost-Brabant maar in elke provincie zijn besmettingen gemeld. Naar schatting ondervindt 20% van de patiënten nog steeds langetermijngevolgen. De klachten betreffen ernstige vermoeidheid (87%), concentratie- en geheugenproblemen, spier- en gewrichtsklachten en hart- en vaatklachten/kortademigheid (alleen bij chronische Q-koorts). Ook op sociale participatie en arbeid zijn de langetermijngevolgen van Q-koorts groot; 55% werkt veel minder of in het geheel niet meer [1] *(Bronner et al., 2019)*

De behandeling van CQK en QVS is volledig anders. De behandelprotocollen voor CQK zijn gecompliceerd maar relatief helder en het effect van de lange duur van de behandeling is bekend. Ondanks een optimale behandeling overlijdt nog steeds meer dan 20% van de patiënten met een bewezen chronische Q-koortsinfectie. [2] *(Van Roeden et al., 2019)*

QVS-patiënten vragen om erkenning van de ziekte, zoeken naar oplossingen en proberen van alles zonder dat er veel helpt. De energie komt niet terug, en het accepteren van deze situatie vraagt veel van mensen.

[1] *Zorg voor Q-koorts beter bekeken. M.Bronner, S.Polinder, V.Erasmus. ErasmusMc, 2019.*

[2] *Chronic Q fever-related complications and mortality: data from a nationwide cohort. S.E. van Roeden, P.C. Wever, L.M. Kampschreur, P.Gruteke, W. van der Hoek, A.I.M. Hoepelman, C. P. Bleeker-Rovers, J. J. Oosterheert. Clin Microbiol Infect 2019, 25(11) 1390-1398. DOI: 10.1016/j.cmi.2018.11.023*

Er is onderzoek gedaan, maar twee grote vragen blijven:

1. Waarom wordt de één wel heel erg ziek en de ander niet;
2. Zijn er behandelingsmogelijkheden voor de langetermijneffecten?

Patiënten, artsen, onderzoekers en epidemiologen vinden dat er meer onderzoek nodig is over de volle breedte van fundamenteel medisch wetenschappelijk, klinisch/therapeutisch, epidemiologisch, veterinair, revalidatie en gezondheidszorgorganisatie onderzoek, inclusief het sociale en welzijn domein. Veel geiten en schapen krijgen vanaf 2010 een inenting tegen Q-koorts. Daarom komt Q-koorts in Nederland nu bijna niet meer voor. Maar dat laat onverlet dat er een blijvende spanning is in Nederland tussen de omgevingseffecten van de landbouwsector en de publieke gezondheid. Veel mensen maken zich hier zorgen over. 'One Health' is niet voor niets een belangrijk thema[1].

OPDRACHT

Q-support is een expertisecentrum voor Q-koorts waar zowel patiënten als (medische) professionals een beroep op kunnen doen. 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 en geestelijke gezondheid, sociaal leven en werk & inkomen. Q-support werkt samen met verschillende partijen aan de ondersteuning van Q-koortspatiënten en fungeert als steun- en adviespunt. Het is een vraagbaak voor patiënten en voor alle professionals die een rol spelen bij het adviseren en begeleiden van Q-koortspatiënten. Bovendien werkt Q-support aan de kennisvermeerdering van professionals over Q-koorts. Er is specifieke deskundigheid op medisch, juridisch en arbeidsdeskundig gebied.

Q-support is sinds 2013 in opdracht van het ministerie van VWS actief in patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek. Onderzoek vormt een essentieel onderdeel van de academische trias van patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek die Q-support gestalte wil geven. Nieuwe kennis en inzichten in CQK en QVS leggen de basis voor goede patiëntenzorg en actueel onderwijs. In haar eerste fase heeft Q-support een aantal onderzoeken naar Q-koorts geïnitieerd. Momenteel heeft Q-support die opdracht en de bijbehorende middelen niet, maar zet zich nadrukkelijk in om meer onderzoek naar Q-koorts te laten doen. Onder meer met een onderzoeksagenda voor de komende jaren, opgesteld door een groep experts, bestaande uit professionals (onderzoekers, artsen en behandelaars), Q-support, ervaringsdeskundigen en patiëntvertegenwoordigers van Q-uestion. Tezamen vormt deze groep het 'Qonsortium'.

De opdracht aan het Qonsortium is om met een breed gedragen onderzoeksagenda te komen die richtinggevend is voor toekomstig onderzoek. Onder doel en werkwijze wordt deze opdracht verder uitgewerkt.

DOEL

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.

Het doel van de onderzoeksagenda is om dringende kennisvragen te identificeren waar nader onderzoek voor nodig is. Het beantwoorden van deze kennisvragen moet ervoor zorgen dat patiënten met QVS en CQK in de toekomst beter geholpen kunnen worden.

[1] *'One Health' is een interdisciplinaire samenwerking om de gezondheid van mensen, dieren en milieu te verbeteren. One Health richt zich o.a. op infectieziekten die van dier op mens kunnen overgaan.*

Daarnaast is de onderzoeksagenda bedoeld om voldoende draagvlak te creëren onder belanghebbenden. De onderzoeksprioriteiten worden gedragen door een complex veld van betrokkenen, die de resultaten van het onderzoek in hun professionele praktijk kunnen gaan gebruiken. Om ervoor te zorgen dat de uitkomsten van het onderzoek echt verschil gaan maken voor de situatie van patiënten, is het van belang dat zij blijvend betrokken zijn. De participatie van en met patiënten is cruciaal in de implementatie van de onderzoeksagenda. Alleen zó zal de situatie van patiënten op het terrein van gezondheid, welzijn en arbeid kunnen verbeteren.

WERKWIJZE

Het proces om te komen tot deze onderzoeksagenda is in feite gestart op het moment dat de mogelijkheid voor Q-support om zelf onderzoek te financieren ophield, terwijl duidelijk was dat er nog veel open vragen waren.

De input voor de agenda bestaat uit verschillende documenten en informatiebronnen (zie hieronder) en een aantal bijeenkomsten met experts, zowel ervaringsdeskundigen als professionals. De eerste expertbijeenkomst was op 29 augustus 2019. Begin 2020 is het vervolg gestart, maar door de COVID-19 pandemie kon daar niet eerder dan in het najaar een vervolg aan worden gegeven. Op 19 en 23 november 2020 kwamen ervaringsdeskundigen en professionals (apart) online bijeen om in werksessies te spreken over een brede selectie aan onderwerpen afkomstig uit vele documenten. Het bleek dat de overeenkomsten over de gewenste prioriteiten groot was. Daarom is een gemeenschappelijke workshop gepland op 10 en 11 juni 2021 om aan de hand van dit werkdocument:
a) de hoofdvragen te bevestigen, en
b) voor elk van de hoofdvragen verdere details en prioriteiten te benoemen.
Deze zijn verwerkt in deze definitieve onderzoeksagenda die op 3 september 2021 wordt aangeboden.

Documenten:

- Onderzoeksvragen patiënten met Q-koorts; Aanbevelingen aan stichting Q-support. M. Van Santvoort, 2016.
- Tot hier....en nu verder. Eindrapportage Q-support. 2013-2018
- Lijst met onderwerpen uit 2018 ter voorbereiding op overleg met ZonMw (focus op Vernieuwingsimpuls (VIMP)-gelden).
- Verslag expertbijeenkomst, augustus 2019
- Zorg voor Q-koorts beter bekeken. M.Bronner, S.Polinder, V.Erasmus. ErasmusMc, 2019.
- Q-koorts Monitor 2020, Q-support.
- Onderzoeksagenda ME/CVS. ZonMw, December 2020
- In the wake of the pandemic; Preparing for Long COVID. WHO Policy brief 29, 2021
- Sinds 2018 houdt het RIVM een overzicht bij van alle onderzoeks-databestanden over Q-koorts in Nederland. Kijk op Overzicht van alle Q-koortsonderzoeken | RIVM

Het overzicht van Q-koortsonderzoeken –net als COVID onderzoeken- is voor patiënten en burgers niet altijd toegankelijk. In het kader van 'open science' zou het goed zijn de pdf's van de onderzoeken als download beschikbaar te maken. Ook een inventarisatie van internationaal onderzoek zou op deze plek beschikbaar kunnen komen. Dat komt de informatievoorziening ten goede.

2. ONDERZOEKSPROGRAMMA

PERSONALISED MEDICINE

Personalised Medicine gaat over precies de juiste en voldoende zorg voor elke individuele patiënt. De patiënt kan – indien gewenst – continu van betrouwbare informatie worden voorzien over de eigen gezondheid om vervolgens weloverwogen keuzes te kunnen maken uit zoveel mogelijk effectieve en betaalbare interventies. Om dit voor het groeiende aantal patiënten met chronische aandoeningen mogelijk te maken, is het nodig dat zowel de verwerving van kennis als de organisatie van de zorg veranderen. Personalised Medicine vraagt om een totaal andere kijk op ziekten, patiënten en data. Het begint ermee dat we niet langer kijken naar de grootste gemene deler, maar juist nieuwsgierig worden naar de verschillen tussen patiënten.
Variatie staat hiermee centraal!

ONDERZOEKSPRIORITEITEN

Samenvattend komen de volgende onderwerpen als haalbaar en noodzakelijk naar voren:

1. Betere mogelijkheden om de **diagnose** CQK en QVS te kunnen stellen. Wat zijn determinanten van het ontwikkelen van QVS na acute Q-koorts (m.a.w. wie krijgt QVS?). Dit is mogelijk ook relevant voor COVID-19. Diagnostiek is belangrijk om een aandoening tijdig te herkennen en zo mogelijk te behandelen. Zowel voor Q-koortsvermoeidheidssyndroom als chronische Q-koortsinfectie zijn de diagnostische mogelijkheden niet optimaal. Recent onderzoek bevestigt dat nog eens voor chronische Q-koorts.[1] *(Buijs et al., 2021).* Het is van belang niet alleen statische maar ook functionele testen te doen voor het stellen van de diagnose en initiëren van een behandeling, maar ook voor erkenning en begrip voor patiënten en hun omgeving. Patiënten kunnen dan zelf uiteindelijk de ziekte accepteren. Gezamenlijk kunnen zij (zorgverlener en patiënt) vaststellen wat er aan de hand is en dan de punten oppakken waarop invloed uit te oefenen valt en vaststellen wat je ermee wil bereiken.

   - *Onderzoek naar betere diagnostiek tijdens follow-up van chronische Q-koortsinfectie onder behandeling (bijv. immunologische testen, serologie, PCR en beeldvorming, FISH) om beter samen met de patiënt het tijdstip van het einde van de behandeling te kunnen bepalen en beter vast te kunnen stellen wanneer de behandeling aangepast moet worden om complicaties te voorkomen. Bij prioritering vaststellen wat de meeste impact heeft vanuit het patiëntenperspectief.*

   - *Onderzoek naar het onderverdelen van QVS in verschillende subcategorieën door het integreren van diverse gegevens, uit verschillende bronnen, om daarmee ook het vervolg en de interventies op maat te monitoren. Het gaat om combinaties van de vele symptomen die mensen hebben sinds zij ziek zijn. Fish test kan mogelijk ook bij QVS een bijdrage leveren in de diagnostiek. Een voorstel is een onderzoek naar het nut van een jaarlijkse check van patiënten bij huisarts of specialist om het verloop van de ziekte te erkennen en vast te stellen. Mogelijk ten aanzien van COVID, "cross overs" en gemeenschappelijke noemers vaststellen.*

   - *Het zou een doorbraak kunnen zijn als onderzocht wordt waarom het opruimen van de Coxiella bacterie niet goed verloopt. Dat is nog niet onderzocht. De fundamentele onderzoeksvraag moet hiervoor goed worden gedefinieerd.*

2. Voor CQK en QVS lijkt het onderliggende probleem dat het **immuun- en ontstekingssysteem** is ontregeld. Met biomedisch onderzoek kan uitgezocht worden op welke wijze het immuunsysteem gemoduleerd kan

[1] *'Still new chronic Q fever cases diagnosed eight years after a large Q fever outbreak. S.B. Buijs, C.P. Bleeker-Rovers, S.F. van Roeden, L.M Kampschreur, A.I.M. Hoepelman, P.C. Wever, J. J. Oosterheert. Clinical Infectious Diseases 2021, 05-24. DOI: 10.1093/cid/ciab476*

worden. Met kleinschalige (n=1) interventies gericht op het immuunsysteem is het doel om het ziekte-beloop positief te beïnvloeden. Met n=1 wordt bedoeld dat iedere patiënt zijn eigen controle is. Hieruit probeert men te leren en te zien of er een potentiële werkzaamheid is. Het hangt van de effectgrootte af, hoeveel mensen hiervoor nodig zijn.

- *Met klein-moleculaire immuunsysteem mediërende stoffen onderzoeken of er goede n=1 designs opgezet kunnen worden om te kijken of het mogelijk is de falende immuun reactiviteit aan te pakken. Dit kan voor zowel QVS als CQK. Professionaliseren van de n=1 testen is heel goed uitvoerbaar. Met de grootste kansheb-bers vervolgens grotere studies opzetten. Uit de literatuur komen stoffen naar voren als: HDAC-inhibitors, NOD-like receptor inhibitors, inflammasoom remmers, gamma interferon, anti-IL10, of checkpoint inhi-bitors.*

- *Het effect van trained immunity op QVS. Dit berust op de waarneming dat een aantal mensen met Long COVID zich beter ging voelen na de vaccinatie. Dit zou voor QVS systematisch onderzocht kunnen worden (placebo versus specifieke Q-koorts vaccinatie). Dit is een haalbare studie, ook in een n=1 context.*

- *Wat zijn de immuun-gemedieerde effecten bij CQK en QVS? Hoe komt het dat sommige mensen veel meer QVS-klachten hebben dan anderen? Zijn er groepen mensen met een genetische 'opmaak' die gevoeliger voor deze bacterie zijn? En zo ja. door welk(e) eiwit(ten) wordt dit gemedieerd? Dit is een lange termijn vraag.*

- *Zijn er effecten van blootstelling aan intensieve veehouderij/ luchtvervuiling/ fijnstof/ endotoxine op de 'priming' van het immuunsysteem, waardoor het immuunsysteem daaropvolgend anders reageert? Dit is gebaseerd op de waarneming dat in Nederland de Q-koorts uitbraak anders is verlopen met een grotere omvang dan elders, met name in Noordoost-Brabant waar ook tijdens de COVID-pandemie meer mensen ziek werden.*

3. Overeenkomsten en verschillen tussen QVS en risico op Long COVID: wat zijn de genetisch gekoppelde factoren? Bij COVID-infectie is al vroeg het integrale probleem van Long COVID onderkend, in tegenstelling tot QVS en CQK waar patiënten in de loop van de tijd ernstige en langdurige klachten hebben ontwikkeld. Desalniettemin kan Long COVID veel van Q-koorts leren, ook ten aanzien van type klachten, beloop en sociale impact. Bij Long COVID vindt sneller betere dataverzameling plaats. Het is daarom goed te wachten op de resultaten uit COVID-onderzoek of er symptomen zijn die wijzen op ontwikkeling van langdurige (>6 maanden) klachten en dan te beoordelen of die relevant zijn voor Q-koorts. Bij Q-koorts is er een bacterie die de ziekte veroorzaakt. Bij COVID gaat het om een virus. Hierin moet men een scherp onderscheid ma-ken. Echter, de langetermijneffecten lijken vergelijkbaar.

- *Inzicht in de oorzaken van gewrichtspijn en chronische (spier)pijn; hoofdpijn, brain fog (niet helder kun-nen denken, een gevoel van mist in je hoofd) en concentratie; alsmede slaapproblemen. Belangrijk is ook Postexertionele malaise (PEM) oftewel de 'terugslag na inspanning'. Dit komt heel veel voor en verergert na fysieke spanning. PEM is invaliderend maar wordt nog niet onderzocht in de context van QVS (er is wel kennis is opgebouwd in de context van ME/CVS). Het leidt tot gebrek aan energie, het onvermogen om energie te produceren en daarvan te herstellen. Eerder onderzoek wijst op een mogelijke verandering in de mitochondriën bij QVS. Het gaat om het brede scala aan langetermijneffecten.*

- *Welke factoren zijn gerelateerd aan een gunstig beloop van QVS en Long COVID? Zijn er gunstige factoren, of hoopvolle trajecten? Deze positief geformuleerde stelling ondersteunt alle onderzoek dat blijft kijken naar mogelijkheden.*

4. **Databases** voor CQK en QVS, om met deep phenotyping profielen '**treatable traits**' te kunnen identificeren alsmede welke factoren de '**levensloop**' van QVS en CQK beïnvloeden. Personalised Medicine, en dus echt

specifieke info per patiënt, is mogelijk op basis van big data en predictiemodellen die vervolgens resulteren in risicomodellen (op populatie en patiënt niveau). Waar mogelijk zouden de datasets op één plek moeten zijn met behandelaars die een interpretatie kunnen geven aan de data. De regie voor de big data zou op een andere plek kunnen plaatsvinden. Dit hangt af van de onderzoeksvraag. Dit geldt ook voor COVID-data. Vanuit het perspectief van 'big data' is de regievoerdersrol een belangrijk punt van aandacht. De belangrijkste les voor een volgende uitbraak is, dat men vanaf het begin de gegevens van de groep met CQK en de groep met QVS apart in een database verzamelt. De huidige situatie voor CQK en QVS-databases verschilt significant.

- *CQK: Er is een nationale database met goed gedocumenteerde datasets, van circa 500 CQK patiënten. Er komen nog steeds CQK-patiënten bij: het totale aantal patiënten is mogelijk groter dan gedacht. Jaarlijks worden er nog zo'n 25 chronische Q-koortspatiënten ontdekt. Met deze database zijn al veel vragen beantwoord. Deze investering is het meer dan waard geweest.*

- *QVS: Er is een nationale database in ontwikkeling op initiatief van Q-support, die uit twee onderdelen zal bestaan. Het eerste deel is gebaseerd op een met meerdere partijen afgestemde vragenlijst (de monitor) voor een breed onderzoek dat vier jaar duurt. Dit vindt plaats onder leiding van het ErasmusMC. Het invullen van de vragenlijst is gekoppeld aan de jaarlijkse check-up met een medisch adviseur van Q-support. De QVS-database heeft tot doel QVS-patiënten blijvend te monitoren om langetermijngevolgen te (er)kennen. Het blijft ingewikkeld om jaren na de epidemie nog een diagnose QVS te stellen. Het is belangrijk om de langetermijngevolgen te kunnen koppelen aan de klinische data. Daarom is de koppelbaarheid van de datasets van belang. Vervolgens kunnen de verbanden worden gelegd. De onderzoeksvraag bij een QVS-database kan zich richten op wat de effecten zijn van diverse soorten interventies, zoals fysiotherapie, ergotherapie, voeding. Er is inmiddels een lange periode verstreken, waarin vaak meerdere interventies zijn geprobeerd. Ondanks dat de mensen die zijn hersteld in de QVS-database ondervertegenwoordigd zullen zijn, is het interessant de QVS-patiënt te volgen.*

- *Hergebruik van data uit niet Q-koorts specifieke databases: er is al veel klinische informatie en informatie via vragenlijsten beschikbaar, ook uit de eerste lijn, en kwaliteitsregistraties. Wat dient er opnieuw opgezet te worden en wat kan gebruikt worden uit bestaande databases? Is dit nodig van alle patiënten of kan er volstaan worden met een steekproef? Het is verstandig de kans te benutten om databases steeds opnieuw te gebruiken (cf. de FAIR regels voor hergebruik van data). In het kader van de AVG kunnen goede afspraken worden gemaakt. Er is hiervoor een regievoerder nodig met ideeën over de mogelijkheden en haalbaarheid.*

5. Oplossingen voor **'cognitie' en neuro-inflammatie.** Bij veel aandoeningen blijkt dat de cognitie (mentale activiteiten) is aangetast en niet meer terugkomt op het oorspronkelijke niveau. Cognitieve problemen zouden een relatie kunnen hebben met neuro-inflammatie. Met neuro-inflammatie worden de laaggradige ontstekingen bedoeld, vaak in de witte bloedcellen rondom de hersencellen. Door neuro-inflammatie komen lokaal cytokines vrij die hun invloed kunnen hebben op de hersencellen, waardoor de klachten zouden kunnen ontstaan. De beperkende effecten van neuro-inflammatie zijn dat de patiënt, zoals deze het zelf formuleerde, het gevoel heeft cognitief over een zandweg voort te ploeteren terwijl men de vierbaans snelweg gewend was voor de ziekte toesloeg. Het is relevant aan te sluiten bij Long COVID onderzoek.

- *Wat is de rol van neuro-inflammatie bij QVS? Verklaart dat mogelijk ook de 'brain-fog' bij Long COVID? En wat is de rol van cytokines (ontstekingsfactoren) en activatie van de kynurenine-route (betrokken bij bijvoorbeeld gedrag en slaap) in neuro-inflammatie. Door de neuro-inflammatie worden er (TSPO) eiwitten gevormd in het hoofd. Er zijn inmiddels nieuwe TSPO-tracers voor scans van het hoofd om geactiveerde microglia te meten. Er is COVID onderzoek opgezet naar cognitie en brainfog met behulp van de nieuwe TSPO-scanners. Er zou een subgroep QVS mee kunnen doen met het grotere onderzoek bij Long COVID, waarbij de strategie zou kunnen zijn om eerst te kijken hoe het bij COVID gaat met de nieuwe tracer.*

Belangrijk blijft dat er goede controles moeten zijn, die op hetzelfde moment door de scan gaan en dezelfde mate van stress hebben ondergaan.

- *Bestaat er een test die cognitieve belastbaarheid bij QVS kan vaststellen? Een goede mogelijkheid zou zijn om NeuroPsychologisch Onderzoek (NPO) te doen in combinatie met een functionele MRI (bijvoorbeeld in het Donders Instituut). Onderzoek naar het Chronische Vermoeidheidssyndroom liet op de functionele MRI zien dat er andere hersengebieden ingeschakeld worden om bepaalde executieve functies te doen. Dit klopt met het beeld van de zandweg zoals hierboven aangegeven. Dit is nooit bij QVS onderzocht, maar zou een heel nuttig onderzoek zijn.*

- *Het opzetten van het NPO/fMRI-onderzoek zou goed gecombineerd kunnen worden met het gebruik van medicatie zoals Dexamfetamine en Concerta. Hiermee kan tijdelijk de brainfog opgeheven worden, maar het beklijft niet en kan ernstige bijwerkingen hebben. Daarom is zulke medicatie aan strikte begeleiding gebonden. Men zou de functionele MRI kunnen doen met en zonder amfetamine en onderzoeken wat er dan gebeurt bij QVS en controle. Dit kan meer inzicht geven in de processen in het brein die worden aangezet om mogelijk aangrijpingspunten te geven naar behandeling. En hiermee kan de quote over de zandweg daadwerkelijk gevisualiseerd worden.*

- *Wat is de rol van het epigenoom bij neuro-inflammatie? Het is geen makkelijk onderzoek om naar methylering van DNA te kijken in relatie tot neuro-inflammatie en daar verklaringen uit te halen. Maar het heeft zeker de aandacht, vooral voor QVS. Humanin + MOTS-c zijn twee eiwitten die een mitochondriële functie hebben en uit eerder onderzoek naar voren kwamen als mogelijke factoren die een rol spelen bij het ontstaan van QVS. De mitochondriën zijn de energiefabriekjes van alle cellen. Bevestiging van deze resultaten in onafhankelijk onderzoek is nog nodig.*

6. Wat heeft de patiënt nodig en hoe kan dit aangeboden worden? Dat is de eerste vraag om te beantwoorden omdat voor patiënten niet altijd duidelijk is waaraan men behoefte heeft en hoe men regisseur van het eigen leven zou kunnen worden. **Gepersonaliseerde, patiënt-geregisseerde zorg** betekent dat de CQK en QVS-patiënt geholpen wordt om zelf aan het roer te staan om diagnostiek en behandeling te monitoren en te evalueren. Daar hoort ook bij zelf te definiëren wat kwaliteit van leven voor jou betekent als QVS- of CQK-patiënt, omdat dit niet voor iedereen hetzelfde is. Voor CQK-patiënten is de situatie concreter (therapie, bijwerkingen medicatie) maar is er een kans op levensbedreigende complicaties en overlijden; voor QVS-patiënten is de zoektocht naar erkenning en oplossingen onzekerder. Het gaat bij QVS om acceptatie en teleurstelling over de ziekte en het feit dat er geen behandeling is. Betrekken van familie/gezin kan hierbij helpen.

- *Welke multidisciplinaire benaderingen bieden perspectief? Leefstijl, ergotherapie, anders? Ergotherapie kan op een praktische manier inzichtelijk maken wat men kan doen en waarvan men energie krijgt. De complexiteit van de aandoening is heel groot en juist dan kan multidisciplinariteit van belang zijn.*

- *Hoe kunnen gevalideerde en klinisch relevante uitkomstmaten (PROMS - patient reported outcome measures) over zaken waar alleen patiënten betrouwbare uitspraken over kunnen doen, zoals bijv. vermoeidheid, ook ingezet worden om behoeften te meten, en waar men het meeste tegenaan loopt. Dat gaat over klachtenpatronen, verwachtingen voor de komende jaren, verwachtingen omtrent de zorgverleners en het netwerk. In de vragenlijst die voor de QVS-database (zie 4) wordt ontwikkeld, komt dit aan de orde.*

- *Voor QVS: Belangrijk is de erkenning van de ziekte en hoe fysiek, sociaal en mentaal vorm te geven aan wat nog mogelijk is. Welke plaats is er eventueel voor Cognitieve Gedragstherapie (CGT), Acceptance Commitment Therapy (ACT) of mindfulness?*

- *Welke e-health toepassingen zijn beschikbaar en op welke manier kunnen deze het beste worden ingezet? (Zie ook ervaringen met Parkinson). Dit heeft alleen zin als de vragen hierboven een duidelijk perspectief en/of richting geven. Veel mensen hebben meer behoefte aan persoonlijk contact dan aan een app, maar voor jongeren kan het een oplossing zijn.*

7. Wat zijn de maatschappelijke gevolgen van de Q-koorts epidemie? Erkenning en kennis hebben van de ziekte en hoe daarnaar te handelen is van belang. Er is verschil in QVS en CQK-patiënten. Artsen opleiden en ze informeren waar de kennis gehaald kan worden, bijvoorbeeld bij Q-support. Welke kosten zijn hiermee gemoeid, ten aanzien van de zorg en van het arbeidsproces? Wat is de maatschappelijke prijs die patiënten betalen, zoals geen werk meer en beperkte participatie in de maatschappij? Er is veel intramurale zorg gedurende het eerste jaar, daarna zijn er wisselende zorgpaden waarbij QVS-patiënten niet veel meer in het ziekenhuis gezien worden.

- *Met de jaarlijkse Q-koorts monitor de maatschappelijke kosten nog beter in kaart brengen en opvolgen. Een vragenlijst is uitgezet waarin wordt gevraagd welke zorg de patiënten hebben gehad, van begin tot nu. Welke zorgpaden zijn er gevolgd, welke zorgaanbieders zijn in beeld; en welke patronen zijn ontstaan in dit proces? Het gaat om QVS en CQK-patiënten met verschillende ziektebeelden en kenmerken die verschillende soorten zorg ontvangen. De langetermijnontwikkeling van Q-koorts patiënten is gevolgd en ook het aantal patiënten dat zorg heeft ontvangen. Maar welke onderzoeksvraag moet worden beantwoord en vooral met welk doel? Goede zorg in welke vorm dan ook, voorkomt onnodige kosten.*

- *Belangrijk onderdeel daarvan is de (h)erkenning en screening door huisartsen. Cursussen voor de eerstelijnszorg voor de bewustwording en opleiding van die eerstelijnszorg is cruciaal om omgeving gerelateerde klachten/ infecties te kunnen identificeren om onnodige kosten en ellende te voorkomen.*

- *Meten van de kwaliteit van zorg, door op een gestructureerde manier patiënten te vragen hoe zij de effecten en effectiviteit van een gepersonaliseerde, multidisciplinaire benadering ervaren. Zorg op maat impliceert een afgebakende periode, maar QVS en CQK is chronisch. Vaak gaat het niet alleen om herstel maar ook om erkenning en begeleiden van de patiënt. Door verschillende patronen in zorgpaden, is te zien hoe zich dat vertaalt op de arbeidsmarkt. Daar kan een kostenplaatje aan worden gehangen.*

- *Het actualiseren van kennis over QVS bij arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen verdient permanente aandacht; erkenning en herkenning is nodig en nog steeds worden verschillen in kennis en begrip gezien. Het ziektebeeld vaststellen is lastig, mede omdat het vaak momentopnames zijn. Scholing en instructie aan deze groep is blijvend essentieel. Er is veel overlap met COVID, waar dit nu goed wordt opgepakt. De ervaring uit het verleden met Q-koorts kan weer worden ingezet.*

- *Doelmatigheidsonderzoek ter evaluatie van de zorg en begeleiding rondom Q-koorts patiënten in Nederland. Dit kan bestaan uit 1) een kostenstudie en 2) een Maatschappelijke Kosten-Baten Analyse (MKBA) voor Q-koorts in Nederland. Met een kostenstudie kunnen de kosten van Q-koorts in totaal en per domein (gezondheidszorg, arbeid en sociaal domein) in kaart worden gebracht. Met de MKBA kan in kaart gebracht worden wat de kosten en baten (breder dan alleen medische zorg, ook bijvoorbeeld arbeidsverzuim) zijn voor meerdere zorg/beleidsscenario's. Een MKBA biedt een overzicht van de voor- en nadelen van maatregelen, voor de maatschappij als geheel evenals voor afzonderlijke partijen, ter ondersteuning van besluitvorming. Een MKBA kan bijvoorbeeld worden uitgevoerd voor de jaarlijkse medische check voor QVS-patiënten.*

Tenslotte, onderzoek naar het microbioom (in eerste instantie op de agenda gezet) bleek na de workshops van 10 en 11 juni 2021 geen prioriteit. Geconcludeerd werd om de ontwikkelingen met betrekking tot het microbioom te blijven volgen en mocht er aanleiding zijn dit terug op de agenda plaatsen.

Q-support
Expertise in Q-koorts

SYNERGIE MET ONDERZOEK NAAR ANDERE AANDOENINGEN

De onderzoeksagenda voor Q-koorts staat niet alleen. Er zijn meerdere aandoeningen met symptomen die lijken op die van CQK of QVS waar ook geen antwoord op is. Soms worden deze aandoeningen door een infectie veroorzaakt zoals bijvoorbeeld de ziekte van Lyme en Covid-19. En in andere gevallen zoals ME/CS gaat het om aandoeningen waar het immuunsysteem aangetast is. Het is van belang kennis te hebben van en aan te sluiten bij onderzoeksvragen die bij deze aandoeningen zijn geformuleerd, en daar waar mogelijk gebruik te maken van elkaars expertise. Vandaar dat hieronder enkele onderzoeksagenda's en breed gedeelde onderzoeksvragen zijn opgenomen. Het geeft aan hoezeer er onderzoek nodig is op dit terrein.

Myalgische Encefalitis (ME)/Chronisch Vermoeidheidsyndroom (CVS)

In 2019 heeft de minister voor Medische Zorg en Sport aan ZonMw gevraagd om een onderzoeksagenda ME/CVS te ontwikkelen, waarin toekomstige biomedische onderzoekslijnen worden geformuleerd. De onderzoeksagenda dient als opstap naar het inrichten van een onderzoeksprogramma op dit gebied. Voor het opstellen van de onderzoeksagenda heeft ZonMw een stuurgroep Onderzoeksagenda ME/CVS ingesteld, bestaande uit patiënten, zorgverleners en onderzoekers. In mei 2020 heeft ZonMw de definitieve onderzoeksagenda vastgesteld en naar de minister gestuurd.

Deze ME/CVS stuurgroep adviseert een biomedisch onderzoeksprogramma in te richten. Omdat veel buitenlands onderzoek naar ME/CVS niet of onvoldoende gevalideerd is, zal binnen het beoogde onderzoeksprogramma ME/CVS ook ruimte moeten zijn voor replicatieonderzoek. Onderzoek binnen het beoogde onderzoeksprogramma kan betrekking hebben op de volgende onderzoekslijnen:

- Fundamenteel onderzoek
  Onderzoek naar (chronische) immuun-activatie, het immuun-metabolisme en neurologische afwijkingen; beeldvormend onderzoek naar afwijkingen in hersenenfunctie; onderzoek naar de cellulaire energiehuishouding.
- Epidemiologisch onderzoek
  Onderzoek gericht op het ontstaan van ME/CVS binnen (epi)genetische factoren, omgevingsfactoren en/of infectieuze oorzaken; longitudinaal onderzoek naar het beloop van ME/CVS; onderzoek gericht op een betere beschrijving van ME/CVS.
- Klinisch onderzoek
  Het ontwikkelen van symptoombestrijding; het testen van therapieën bekend uit andere aandoeningen of uit het buitenland; onderzoek gericht op een betere diagnosestelling.
- Praktijk- en actieonderzoek
  Projecten gericht op de verspreiding van (nieuwe) biomedische kennis over ME/CVS; projecten gericht op het verbeteren van de bejegening van ME/CVS patiënten in kliniek en samenleving.

Long COVID (zie WHO Policy brief 39)

In de samenvatting staan zes aandachtspunten (vertaald):

1. Long COVID is een opkomende aandoening die nog niet goed wordt begrepen maar die ernstige handicaps kan geven;
2. Het gaat om een significant aantal volwassenen en jongeren die aan Long COVID lijden, maar de exacte aantallen zijn moeilijk te schatten. Men denkt dat tussen de 5% en 20% na vier weken nog last heeft.
3. Er komt langzamerhand consensus over 'best practices' en het belang van multidisciplinair en multi-specialisme aanpak voor behandeling.

4. In verschillende Europese landen is een 'health system response' opgezet om de opkomst van deze aandoening te managen.
5. Patiënten met Long COVID zijn cruciaal voor bewustwording, onderzoek en ondersteuning.
6. **Verder onderzoek heeft een hoge prioriteit.** Gegeven de vele onbeantwoorde vragen rondom deze aandoening, is verder onderzoek cruciaal. De *policy brief* beschrijft enkele van de lopende studies die in Europa zijn opgezet, waarbij de mensen die long COVID hebben gedurende langere tijd klinisch worden gevolgd. Daarbij worden cohorten van patiënten opgezet die van grote waarde zullen zijn voor de beoordeling en evaluatie van potentiële behandelingen.

Ziekte van Lyme

Vanuit het actieplan Lymeziekte heeft de programmacommissie Lymeziekte van ZonMw, die advies kreeg van patiënten en internationale experts, drie nieuwe onderzoeken gehonoreerd. De projecten startten in 2017. VWS heeft daartoe aan ZonMw 900.000 euro beschikbaar gesteld voor onderzoek. Zes projectideeën werden ingediend. Een patiëntenpanel en internationale referenten hebben de voorstellen beoordeeld. Drie langlopende projecten van 36 of 48 maanden werden gehonoreerd en richten zich op drie vragen:

1. Hoe valide zijn de nieuwe diagnostische testen?
2. Waarom overleeft de Borrelia-bacterie in patiënten met Lymeziekte?
3. Hoe verloopt de ziekte van Lyme bij kinderen en wat is hun risico op blijvende symptomen?

De drie gehonoreerde onderzoeksprojecten zijn een deel van de gewenste onderzoeken uit het actieplan. ZonMw en de patiëntenorganisaties zien ze als een eerste stap.

3. IMPLEMENTATIE

PERSONALISED MEDICINE

Wat is nodig om de onderzoeksvragen te realiseren? Allereerst is voldoende financiering van groot belang. In Nederland bestaat door de grootste uitbraak ooit ter wereld en alle netwerken, de unieke mogelijkheid en daarmee ook de verantwoordelijkheid om bovengenoemde onderzoeksvragen te beantwoorden. Niet alleen voor de Nederlandse situatie maar wereldwijd. Zonder voldoende financiële middelen kan er geen onderzoek worden gedaan. Relevante financiers van onderzoek, zoals aangegeven in deze onderzoeksagenda zijn: ZonmW, de nationale Wetenschapsagenda NWA, De Kennis en innovatieconvenanten van NWO en Europese onderzoeksfinanciering. Maar het gaat om meer dan geld: ook commitment, elkaar kunnen vinden en samenwerking zijn van belang. Vanuit een personalised medicine perspectief zijn er naast financiering de volgende vier belangrijke aspecten die op orde moeten zijn.

DATAVERZAMELING EN COHORTEN

Voor Personalised Medicine zijn enorme hoeveelheden gegevens nodig. Maar ook bloed- en weefselmonsters en beelden van zeer grote aantallen mensen en ziekten: big data dus. Er is al veel geïnvesteerd in het opzetten van data-infrastructuren en biobanken. In de komende jaren moeten deze verschillende databronnen, gevoed met betrouwbare FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable) data, ook door betere registratie aan de bron, met elkaar worden gecombineerd en nog beter toegankelijk worden voor onderzoekers. In het kader van de 'open science' politiek is het ook belangrijk dat alle nieuw gegenereerde onderzoeksdata eveneens toegankelijk worden en blijven.

Voor Q-koorts betekent dit: het verzamelen van informatie over QVS en CQK-patiënten en deze ook op te volgen in de tijd (longitudinale gegevens). Er is een databestand van ca. 1.100 patiënten, maar de gegevens zijn niet compleet. En verder ook aanvulling met regionale gegevens van andere aandoeningen, en deze te vergelijken met bijvoorbeeld landelijke data. Dat is derhalve een belangrijk punt op de onderzoeksagenda (zie 4)

ONDERZOEK INFRASTRUCTUUR

In de komende jaren zullen fundamentele onderzoekers samen met translationele onderzoekers, clinici en epidemiologen de huidige kennis over ziekteprocessen en interventies verder moeten verfijnen. Nieuwe methodes, nieuwe technieken en nieuwe, op kleine aantallen patiënten of individuen gerichte, onderzoeksmethodologieën zullen ontwikkeld moeten worden. Daarbij is belangrijk steeds de 'unmet clinical need' voor ogen te houden.

Voor Q-koorts betekent dit dat het opstellen van een onderzoeksagenda, zowel de input van patiënten nodig heeft om de belangrijkste openstaande vragen te identificeren, als ook de input van professionals en onderzoekers om de vragen concreet en specifiek te maken. De onderzoek infrastructuur behelst veel en diverse partijen, van de eerstelijnszorg en universitair medische centra, RIVM (www.rivm.nl/q-koorts/onderzoek), Nivel, hogescholen, GGD-en, zorgprofessionals en bedrijven die gezamenlijk op zullen moeten trekken. Coördinatie daarvan is niet eenvoudig, maar het hebben van Q support (www.q-support.nu) en C-support (www.c-support.nu), almede het Radboud Q-koortsexpertisecentrum (www.radboudumc.nl/expertisecentra/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen/q-koorts-expertisecentrum), de Q-koorts monitor en de patiëntenvereniging Question (www.stichtingquestion.nl) is cruciaal.

Q-support
Expertise in Q-koorts

PARTICIPATIE

Het dichten van de innovatiekloof tussen wetenschap en praktijk, vraagt om samenwerking tussen partners die elkaar nu nog niet altijd goed weten te vinden. Binnen het biomedisch onderzoek zal meer samenwerking ontstaan tussen fundamentele, translationele en toegepaste onderzoekers. Maar ook in partnerschappen met diverse organisaties als patiëntenorganisaties, universiteiten/UMC's, RIVM, GGD, Hogescholen, bedrijven, eerstelijnsgezondheidszorg, arbeid en gezondheid, welzijn en het sociale domein, en uiteraard ervaringsdeskundigen. Q-support onderscheidt zich in de zorg voor Q-koortspatiënten met een integrale, domeinoverstijgende aanpak. 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. De participatie van de Q koorts patiënt is daarbij van groot belang in de implementatiestrategie. Dat is een goed werkend model.

Voor Q-koorts betekent dat bijvoorbeeld: 'One health' is gericht op interdisciplinaire samenwerking om de gezondheid van mensen, dieren en milieu te verbeteren. Desondanks is samenwerking tussen humaan en veterinair momenteel veelal beperkt tot laboratoriumdiagnostiek. Voor de toekomst van zoönotische infectieziekten is veel meer samenwerking nodig.

Voor elke ziekte zijn er veel kenmerken potentieel relevant, die allemaal op een heel verschillende manier bepaald (zullen kunnen) worden. En voor elke patiënt zijn er ook veel kenmerken potentieel relevant; zoals erfelijke- en omgevingsfactoren, plus de eigen visie op het leven. Dat betekent dat grote betrokkenheid van ervaringsdeskundigen gewenst en nodig is.

Om daadwerkelijk innovatie te kunnen realiseren in de zorgpraktijk, is het noodzakelijk dat nieuwe kennis wordt doorontwikkeld tot bruikbare producten en standaarden. Het is daarom van belang ook de zorgpraktijk in een vroeg stadium te betrekken bij onderzoek. Enerzijds om de zorgvragen mee te helpen formuleren en anderzijds om bevindingen uit het onderzoek te vertalen naar de praktijk en breed te verspreiden en implementeren. Coördinatie is cruciaal, ook met het arbeid en welzijn domein.

COMMUNICATIE EN EDUCATIE

Artsen en andere zorgprofessionals moeten leren omgaan met nieuwe beslisinstrumenten en met een breed palet aan communicatiemiddelen. In het rechtstreekse contact, maar ook via uiteenlopende e-health applicaties, dienen zij de patiënt te informeren en te motiveren en samen met de patiënt te beslissen over mogelijke behandelingen. Betrokkenheid van burgers/patiënten in het onderzoek wordt steeds belangrijker en moet worden gefaciliteerd door een transparante en effectieve onderzoeksinfrastructuur.

Voor Q-koorts betekent dit: Er is zo'n divers beeld aan klachten dat huisartsen daar een breder zicht op moeten hebben om de versnippering aan informatie te voorkomen. Patiënten kunnen daarbij helpen door groepen te vormen met expertise in specifieke klachten.

Met de Corona pandemie is de aandacht voor infectieziekten weer actueel. Deze onderzoeksagenda kan ertoe bijdragen dat die aandacht zich ook op de de belangrijkste vragen rond Q-koorts richt.

Q-support

Expertise in Q-koorts

Augustus 2021

XIX

BIJLAGE XIX

VERANTWOORDINGSONDERZOEK

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI)

Rapport bij het Jaarverslag 2021

2022

Algemene Rekenkamer

Vooraf

Verantwoordingsonderzoek 2021
De Algemene Rekenkamer doet ieder jaar onderzoek naar de verantwoording die ministers in hun jaarverslagen afleggen over hun bestedingen, hun bedrijfsvoering en hun beleid. Dit noemen we het verantwoordingsonderzoek. Onze centrale vragen in dit jaarlijkse verantwoordingsonderzoek zijn:

- Is het geld in het afgelopen jaar ontvangen, besteed en verantwoord volgens de regels?
- Waren de zaken op het departement goed geregeld?
- Heeft het gevoerde beleid de gewenste resultaten opgeleverd?

Op basis van deze vragen beschrijven wij per begrotingshoofdstuk of de verantwoordelijke ministers hun zaken op orde hebben. Zoals onze wettelijke taak voorschrijft, geven wij daarbij ook oordelen over de financiële informatie, de kwaliteit van de bedrijfsvoering en de totstandkoming van de bedrijfsvoerings- en beleidsinformatie in de jaarverslagen van de ministers. Pas nadat de verklaring van goedkeuring van de Algemene Rekenkamer bij de rijksrekening en rijkssaldibalans is ontvangen, kunnen de Staten-Generaal per begrotingshoofdstuk decharge verlenen aan de verantwoordelijke minister. Bijlage 2 bevat een uitgebreidere toelichting over ons verantwoordingsonderzoek.

Dit rapport heeft betrekking op het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Onze overige publicaties in het kader van het verantwoordingsonderzoek 2021 vindt u op www.rekenkamer.nl/verantwoordingsonderzoek-2021. Hier vindt u ook ons rapport *Staat van de rijksverantwoording 2021*. Hierin nemen wij de verklaring van goedkeuring van de rijksrekening op. Ook bevat deze publicatie een overkoepelende uiteenzetting over het verantwoordingsonderzoek 2021.

Inhoud

1. Onze conclusies | 4

2. Feiten en cijfers | 6

3. Financiële informatie | 11

3.1 Oordeel over de financiële verantwoordingsinformatie op totaalniveau | 12

3.2 Oordeel over de financiële verantwoordingsinformatie op artikelniveau | 18

3.3 Inherente onzekerheid bij uitvoering toeslagen | 21

4. Bedrijfsvoering | 23

4.1 Ontwikkelingen in de bedrijfsvoering | 23

4.2 Oordeel over de bedrijfsvoering | 24

4.3 Onvolkomenheden | 25

4.4 Belangrijke risico's en aandachtspunten in de bedrijfsvoering | 44

4.5 Informatiebeheercasus CoronaCheck-app | 46

4.6 Oordeel over totstandkoming bedrijfsvoeringsinformatie | 49

5. Beleidsresultaten | 50

5.1 Toegankelijkheid Gecombineerde leefstijlinterventie | 50

5.2 De Q-koorts en lessen voor de toekomst | 61

5.3 Inzicht in risico's voor continuïteit dienstverlening: CAK | 70

5.4 Oordeel over totstandkoming beleidsinformatie | 72

6. Reactie minister en nawoord Algemene Rekenkamer | 73

6.1 Reactie minister van VWS | 73

6.2 Nawoord Algemene Rekenkamer | 75

Bijlagen | 77

Bijlage 1 Overzicht fouten en onzekerheden Ministerie van VWS 2021 | 77

Bijlage 2 Over het verantwoordingsonderzoek | 80

Bijlage 3 Aanbevelingenlijst bij beleidscasus Q-koorts en lessen voor de toekomst | 90

Bijlage 4 Literatuur | 95

Bijlage 5 Eindnoten | 99

1. Onze conclusies

In 2020 tekenden we bezwaar aan vanwege ernstige tekortkomingen in het financieel beheer van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Goed financieel beheer betekent dat het geld volgens de wet- en regelgeving wordt uitgegeven en dat achteraf goed wordt verantwoord waar het geld aan is besteed. In 2021 heeft het ministerie zich serieus ingespannen om het financieel beheer te verbeteren, maar de problemen zijn nog steeds ernstig. In totaal was ruim € 4,1 miljard van de in 2021 aangegane verplichtingen onrechtmatig of onzeker. Bij de uitgaven was dit bijna € 2,0 miljard. Dit is zowel absoluut als relatief lager dan in 2020, maar desondanks nog steeds te hoog. De minister heeft nu zicht op welke problemen er zijn. Voor de toekomst is structurele versterking van het financieel beheer noodzakelijk.

Er is verbetering, maar het financieel beheer schiet nog ernstig tekort

Het Ministerie van VWS heeft in 2021 opnieuw een zwaar jaar achter de rug vanwege het bestrijden van de coronacrisis. Er lag grote druk op het ministerie om te zorgen voor onder meer snellere vaccinaties en grootschalig testen. De minister moest daarom snel veel extra geld uitgeven aan de bestrijding van corona, nog meer dan in 2020. We constateren dat de minister dit geld niet altijd volgens de regels heeft uitgegeven. Bijvoorbeeld door bestellingen rechtstreeks bij 1 leverancier te doen zonder de noodzaak hiervan voldoende te onderbouwen. Het doel van die regels is dat er niet te veel geld wordt betaald voor de goederen of diensten en dat alle bedrijven een eerlijke kans krijgen. Het ministerie kon vaak ook niet bewijzen dat álle goederen of diensten waarvoor was betaald, echt zijn geleverd. Omdat er in 2021 veel corona-uitgaven zijn gedaan, gaat het om een relatief groot bedrag dat niet volgens de regels is uitgegeven en dat wij onzeker of onrechtmatig noemen. Wij beoordelen het financieel beheer ook dit jaar als ernstig onvolkomen.

Wel heeft de minister het parlement in de meeste gevallen beter en tijdiger geïnformeerd dan in 2020, zodat Kamerleden al of niet konden instemmen met de maatregelen. Ook constateren we dat de niet-coronagerelateerde uitgaven grotendeels volgens de regels zijn uitgegeven. Onze conclusie is dat de minister van VWS nu zelf goed zicht heeft op de problemen in het financieel beheer en serieus werkt aan verbetering.

Het is belangrijk dat de minister dit doorzet en in de komende tijd het financieel beheer sterk verbetert, zodat uitgaven voortaan - ook in crisistijd - zorgvuldig en controleerbaar worden gedaan. Dit is een opgave voor het hele departement. Want niet alleen de financiële afdeling is verantwoordelijk voor het financieel beheer; álle afdelingen die geld uitgeven, moeten ervoor zorgen dat zij dit rechtmatig doen.

Financieel oordeel bij het Jaarverslag 2021 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De financiële verantwoordingsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voldoet op totaalniveau aan de daaraan te stellen eisen, zoals opgenomen in de Comptabiliteitswet 2016 en de Rijksbegrotingsvoorschriften, met uitzondering van

- de rechtmatigheid van de verplichtingen;
- de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten;
- de rechtmatigheid van de samenvattende verantwoordingsstaat baten-lastenagentschappen;
- de rechtmatigheid van de afgerekende voorschotten;
- de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten.

Onvolkomenheden bij Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bestaande onvolkomenheden	2018	2019	2020	2021	
1. Financieel beheer			⊗	⊗	▶
2. Subsidiebeheer	✗	✗	✗	✗	‖
3. Informatiebeveiliging		✗	✗	✗	‖
4. Lifecyclemanagement		✗	✗	✗	▶
Nieuwe onvolkomenheid					
5. Materieelbeheer				✗	

✗ Onvolkomenheid
⊗ Ernstige onvolkomenheid
✓ Opgelost: de maatregelen die zijn uitgevoerd om de onvolkomenheid op te lossen, werken

▶ Er is in het afgelopen jaar ontwikkeling aangetoo in het oplossen van de onvolkomenheid
‖ Er is in het afgelopen jaar weinig/geen ontwikkeling aangetoond in het oplossen van de onvolkomenheid

Verder in het rapport

- Hoofdstuk 2 Feiten en cijfers
- Hoofdstuk 3 Financiële informatie
- Hoofdstuk 4 Bedrijfsvoering
- Hoofdstuk 5 Beleidsresultaten
- Hoofdstuk 6 Reactie minister en nawoord Algemene Rekenkamer

2. Feiten en cijfers

De minister van VWS is verantwoordelijk voor de volksgezondheid, voor toegankelijke, kwalitatief goede en betaalbare gezondheidszorg, voor een effectief en efficiënt werkend stelsel van maatschappelijke ondersteuning en voor het sport- en beweegbeleid.

Het Ministerie van VWS heeft in 2021 € 33.113 miljoen uitgegeven. Dit is 10,3% van de totale rijksuitgaven over 2021. Daarnaast is het verplichtingen aangegaan voor € 34.900 miljoen. De ontvangsten bedroegen € 785 miljoen.

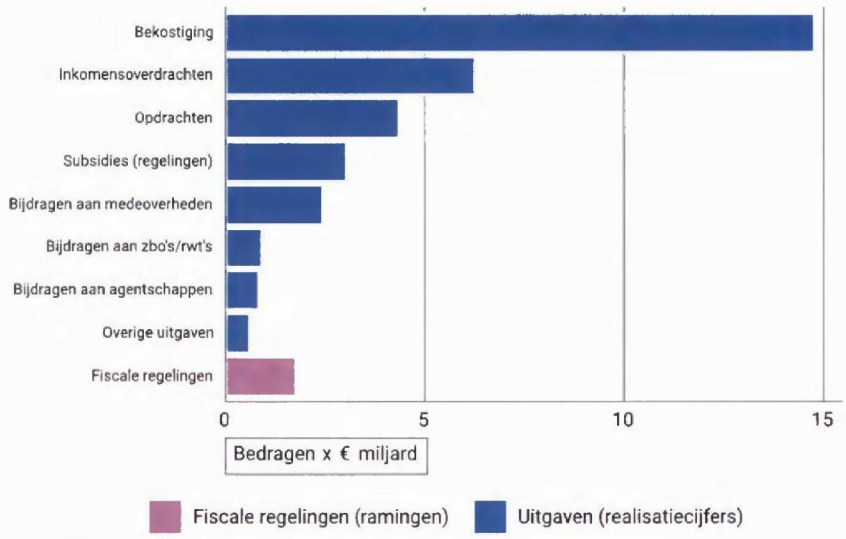
Tabel 1 *Ministerie van VWS (XVI) in miljoenen € en aantallen fte's*

	2019	2020	2021
Verplichtingen	20.998	34.952	34.900
Uitgaven	18.014	27.250	33.113
Ontvangsten	749	751	785
Fte's	4.803	5.240	5.736

De bedragen voor uitgaven zijn in 2021 ten opzichte van 2020 verder gestegen. Er is € 5,9 miljard extra uitgegeven. De totale uitgaven van VWS zijn dit jaar minder hard gestegen dan in 2020. Desondanks is de stijging groot. Het ging vorig jaar om een stijging van 51%, dit jaar is de stijging van uitgaven 22%. Dit komt onder andere door de coronacrisis. Verderop in dit hoofdstuk lichten we de extra corona-uitgaven toe. De verplichtingen zijn, na een flinke stijging vorig jaar (66%), dit jaar min of meer gelijk gebleven. De ontvangsten zijn dit jaar licht gestegen (5%).

Figuur 1 *Uitgaven en fiscale regelingen Ministerie van VWS in 2021*

Van de begroting van VWS gaat het meeste geld naar bekostiging



De indeling naar de financiële instrumenten is gebaseerd op gegevens van het Ministerie van Financiën. De Algemene Rekenkamer heeft deze gegevens niet gecontroleerd.

Het grootste deel van de uitgaven (€ 14,7 miljard) is bestemd voor bekostiging van de zorg. Dit gaat onder andere om:

- € 7,6 miljard voor de rijksbijdrage Wlz;
- € 4,1 miljard voor de bijdrage in de kosten van kortingen (BIKK);
- € 2,8 miljard voor de rijksbijdrage Zorgverzekeringsfonds voor financiering van verzekerden onder de 18.

Het resterende deel van de uitgaven is onder meer voor opdrachten, inkomensoverdrachten, bijdragen en subsidies.

Fiscale regelingen

Fiscale regelingen zijn een beleidsinstrument en dienen een bepaald doel. Fiscale regelingen zijn een gedeelde verantwoordelijkheid van de minister van Financiën, die verantwoordelijk is voor het budget dat ermee is gemoeid, en de minister die er beleid mee uitvoert. Fiscale regelingen worden niet verantwoord in het jaarverslag van het Ministerie van VWS, maar in het jaarverslag van het Ministerie van Financiën. Ze leiden tot minder belastinginkomsten en daarvoor geldt, anders dan voor uitgaven, zelden een limiet. Kortom: de lusten zijn voor de vakminister, de lasten voor de minister van Financiën.

We hebben regelmatig onderzoek gedaan naar fiscale regelingen. Vaak moesten we concluderen dat de doelstellingen vaag zijn, de onderbouwing gebrekkig en het resultaat onduidelijk. Daarom bevalen we in het verantwoordingsonderzoek 2020 aan fiscale regelingen te herzien. Bij een dergelijke heroverweging is het van belang dat de minister voldoende kennis heeft van de effectiviteit van de regeling. In het verantwoordingsonderzoek vorig jaar constateerden we over de fiscale regeling specifieke zorgtoeslag dat de minister van VWS onvoldoende kennis had van de effectiviteit van deze regeling. Uit ons onderzoek bleek de regeling mensen met een chronische ziekte of beperking, die deze regeling het hardst nodig hebben, goed te bereiken, afgezien van de allerlaagste inkomens. Dit was daarvoor echter niet bekend bij het ministerie.

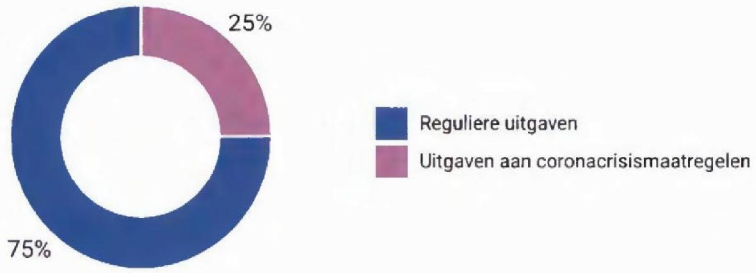
De fiscale regelingen waarvoor de minister van VWS verantwoordelijk is, hebben samen een omvang van € 1,7 miljard. De grootste post op het beleidsterrein van VWS is het verlaagde btw-tarief voor geneesmiddelen en hulpmiddelen van € 1,5 miljard. Andere regelingen zijn: de aftrek specifieke zorgkosten (€ 257 miljoen) en verlaagd tarief motorrijtuigenbelasting bestelauto gehandicapten (€ 16 miljoen). Daarnaast zijn er btw-vrijstellingen voor sportclubs en medische zorg.

Coronagerelateerde uitgaven

Net als in 2020 gaf de minister van VWS in 2021 extra geld uit vanwege de corona-crisis. De coronagerelateerde uitgaven nemen 25% van de totale uitgaven van de minister van VWS voor hun rekening, namelijk € 8,2 miljard (zie figuur 2). Deze uitgaven zijn daarmee gestegen van € 5,1 miljard naar € 8,2 miljard (stijging van 61%). De grootste uitgaven gingen dit jaar naar de GGD'en en veiligheidsregio's (€ 2,9 miljard), de testcapaciteit (€ 2,3 miljard) en de ontwikkeling, het goedkeuringsproces en de medicatie van vaccins (€ 0,8 miljard). Meer details over specifieke regelingen staan in onze webpublicatie Coronarekening (www.rekenkamer.nl/coronarekening).

Figuur 2 *Coronagerelateerde uitgaven Ministerie van VWS in 2021*

25% van de uitgaven (€ 8,2 miljard) werd besteed aan coronacrisismaatregelen



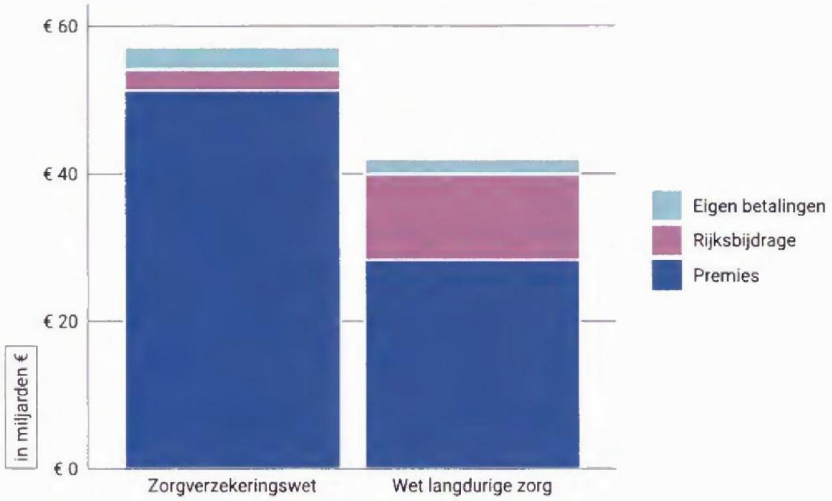
Premiegefinancierde uitgaven

In dit jaarlijkse verantwoordingsonderzoek bespreken we de jaarverslagen van de rijksoverheid. Hierin verantwoordt het kabinet zich over ontvangsten en uitgaven van de rijksoverheid. Echter, dat zijn niet alle collectieve inkomsten en uitgaven van Nederland. Het saldo van alle collectieve inkomsten en uitgaven in Nederland (het EMU-saldo) is breder dan het saldo van de rijksfinanciën. Het bevat ook de inkomsten en uitgaven van de decentrale overheden (zoals gemeenten, provincies en waterschappen) en premiegefinancierde sectoren. Voor gezondheidszorg is dit een belangrijke toevoeging. Zorg wordt namelijk niet alleen bekostigd uit belasting-middelen, maar voor het grootste deel uit premie-inkomsten, zoals de premies die particulieren en werkgevers betalen voor de verplichte zorgverzekering. We behandelen daarom hier ook kort de premiegefinancierde uitgaven van het Ministerie van VWS.

Het grootste deel van de zorguitgaven betreft zorg die geregeld is in 2 wetten: de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wet langdurige zorg (Wlz). De Zorgverzeke-ringswet regelt vooral de curatieve zorg (gericht op herstel van gezondheid), zoals ziekenhuiszorg, huisartsenzorg en medicijnen. De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt zware, intensieve zorg en verzorging voor kwetsbare ouderen, mensen met een handicap en mensen met een psychische aandoening. Zoals in figuur 3 te zien is, worden de uitgaven voor de Zvw en Wlz voor het grootste deel gefinancierd uit premies. Voor een kleiner deel bestaan ze uit rijksbijdragen en daarnaast uit eigen betalingen. De zorguitgaven voor de Zvw lopen deels via zorgverzekeraars en deels via het Zorgverzekeringsfonds (Zvf). De zorguitgaven voor de Wlz lopen via het Fonds langdurige zorg (Flz).

Figuur 3 *Uitgaven voor de Zorgverzekeringswet en Wet langdurige zorg*

De uitgaven van de Zvw en Wlz worden vooral betaald met premies



De premiegefinancierde uitgaven hebben een ander begrotings- en verantwoordingsproces dan de rijksbegrotingscyclus. Deze uitgaven en inkomsten staan buiten de begroting van het Ministerie van VWS. Het parlement heeft daardoor geen budgetrecht bij de premiegefinancierde uitgaven. Dit betekent dat de minister vooraf geen autorisatie nodig heeft van het parlement om uitgaven te doen of de premiehoogte aan te passen. Het parlement kan echter wel invloed uitoefenen op de premiegefinancierde uitgaven en inkomsten door de onderliggende wet- en regelgeving te veranderen en door bijvoorbeeld een motie aan te nemen met een concreet verzoek aan de minister.

De premiegefinancierde uitgaven voor de Zvw en Wlz maken deel uit van het Uitgavenplafond Zorg. Het Uitgavenplafond Zorg is een afspraak die het kabinet maakt aan het begin van een kabinetsperiode. Hierin wordt het maximum aan uitgaven voor de zorg vastgelegd. Het doel van de afspraak is om de uitgaven beter te beheersen. In 2021 bedroegen de netto-uitgaven onder het Uitgavenplafond Zorg in totaal € 76,3 miljard. De netto-uitgaven bestaan uit de som van de uitgaven betaald met premies (€ 79,4 miljard) en het geld uit de rijksbegroting (€ 2 miljard; beschermd wonen en overige uitgaven, onder meer een deel van uitgaven aan zorgopleidingen en zorg, welzijn en jeugdhulp op Caribisch Nederland), minus de eigen betalingen van zorggebruikers (€ 5,1 miljard).

3. Financiële informatie

In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten van ons onderzoek naar de financiële verantwoordingsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS.

We geven oordelen over zowel de rechtmatigheid als de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de financiële verantwoordingsinformatie. Een financiële transactie, zoals een uitgave, is rechtmatig als deze voldoet aan relevante Nederlandse en Europese regelgeving. Voldoet een uitgave niet aan deze regelgeving, dan is de uitgave onrechtmatig. De rechtmatigheid van een uitgave is onzeker als onduidelijk is of een uitgave voldoet aan deze regelgeving.

Financiële verantwoordingsinformatie in het jaarverslag is betrouwbaar als deze overeenkomt met de werkelijk aangegane verplichtingen, gedane uitgaven en gerealiseerde ontvangsten. Ordelijk wil zeggen dat de informatie op een beheerste wijze tot stand is gekomen.

We geven onze oordelen in § 3.1 op totaalniveau van het *Jaarverslag 2021* en in § 3.2 op artikelniveau. We sluiten hiermee aan op het budgetrecht van het parlement. In § 3.3 gaan we in op de inherente onzekerheid over de juistheid en rechtmatigheid van de toeslaguitgaven. Hieronder is ons oordeel weergegeven.

Financieel oordeel bij het Jaarverslag 2021 van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De financiële verantwoordingsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voldoet op totaalniveau aan de daaraan te stellen eisen, zoals opgenomen in de Comptabiliteitswet 2016 en de Rijksbegrotingsvoorschriften, met uitzondering van

- de rechtmatigheid van de verplichtingen;
- de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten;
- de rechtmatigheid van de samenvattende verantwoordingsstaat baten-lastenagentschappen;
- de rechtmatigheid van de afgerekende voorschotten;
- de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten.

3.1 Oordeel over de financiële verantwoordingsinformatie op totaalniveau

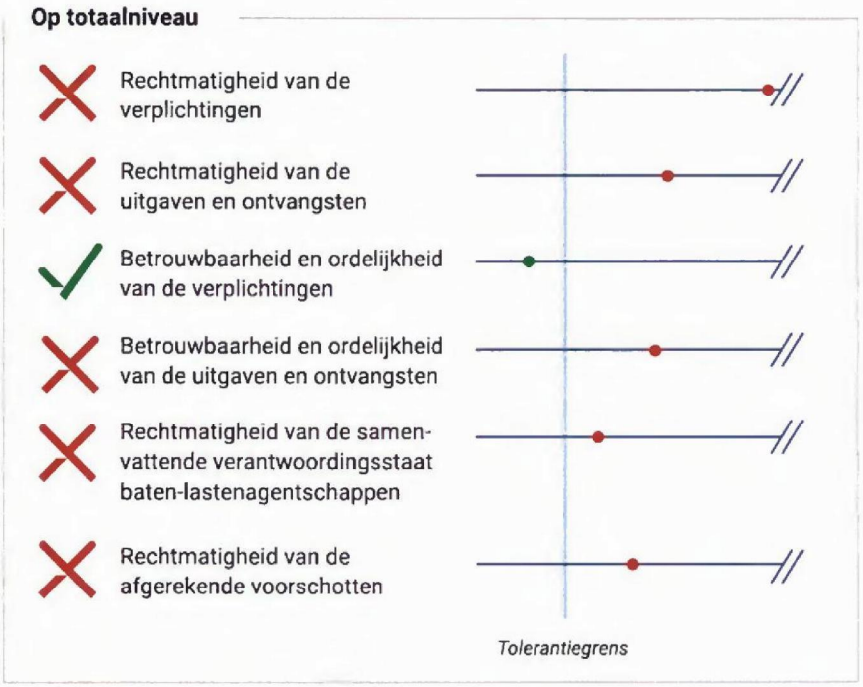
In deze paragraaf geven wij ons oordeel over de financiële verantwoordingsinformatie op totaalniveau.

De financiële verantwoordingsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS:

- is op totaalniveau niet rechtmatig omdat de tolerantiegrenzen zijn overschreden. Dit geldt voor:
  - de rechtmatigheid van de verplichtingen;
  - de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten;
  - de rechtmatigheid van de samenvattende verantwoordingsstaat baten-lastenagentschappen;
  - de rechtmatigheid van de afgerekende voorschotten.
- is op totaalniveau betrouwbaar en ordelijk en voldoet aan de regels voor het inrichten van de jaarverslagen, met uitzondering van de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten.

Wij geven dit oordeel onder het voorbehoud dat de Staten-Generaal goedkeuring zullen verlenen aan de slotverschillen waarin alle geraamde uitgaven, verplichtingen en ontvangsten uit de begroting van het Ministerie van VWS (XVI) in overeenstemming zijn gebracht met de uiteindelijk gerealiseerde bedragen.

Onderstaand is grafisch aangegeven bij welke financiële stromen wel of geen sprake is van overschrijding van de tolerantiegrens (rood respectievelijk groen bolletje). Gedetailleerde informatie over de geconstateerde fouten en onzekerheden in de verplichtingen en in de uitgaven en ontvangsten staat in afzonderlijke overzichten in bijlage 1.

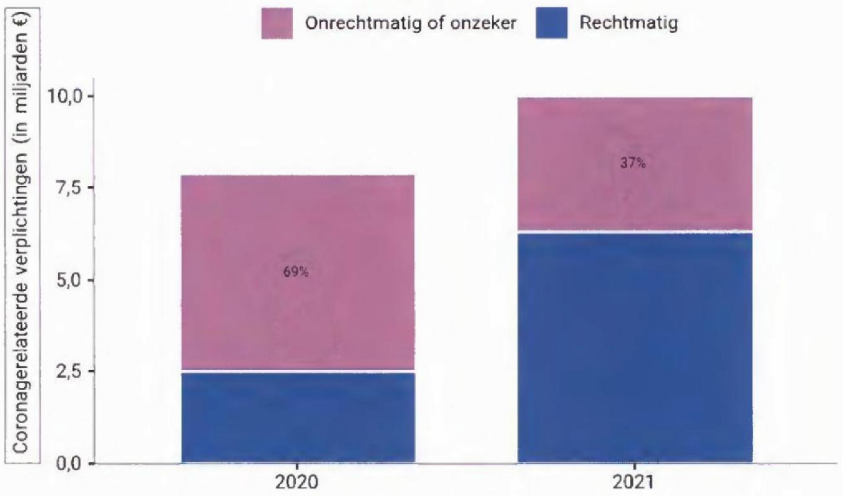


Toename coronagelden in 2021: rechtmatigheidsbevindingen boven de tolerantie-grens, maar wel afgenomen

In 2021 zijn de uitgaven voor coronagerelateerde maatregelen toegenomen tot € 8.208 miljoen (2020: € 5.054 miljoen). Ook de coronagerelateerde verplichtingen zijn toegenomen van € 7.872 miljoen in 2020 tot € 9.939 miljoen in 2021. De fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de coronagerelateerde verplichtingen (€ 3.655 miljoen) zijn boven de tolerantiegrens, maar zowel absoluut als relatief afgenomen ten opzichte van 2020 (€ 5.405 miljoen). Ook bij de coronagerelateerde uitgaven is het bedrag aan fouten en onzekerheden over 2021 (€ 1.700 miljoen) boven de tolerantiegrens, maar zowel absoluut als relatief afgenomen ten opzichte van 2020 (€ 2.105 miljoen). In onderstaande figuren laten we dit schematisch zien.

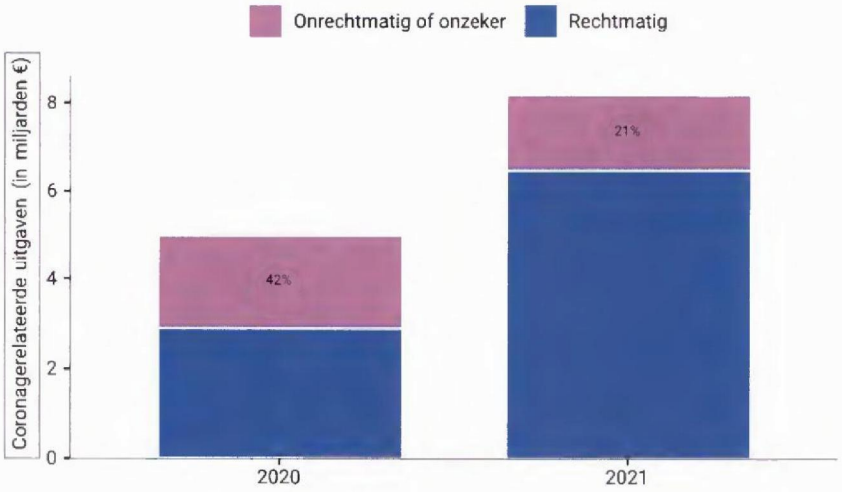
Figuur 4 *Rechtmatigheidsbevindingen van coronagerelateerde verplichtingen*

Coronagerelateerde verplichtingen toegenomen, rechtmatigheidsbevindingen boven de tolerantiegrens maar wel afgenomen



Figuur 5 *Rechtmatigheidsbevindingen van coronagerelateerde uitgaven*

Coronagerelateerde uitgaven toegenomen, rechtmatigheidsbevindingen boven de tolerantiegrens maar wel afgenomen



Er zijn minder rechtmatigheidsbevindingen omdat de minister in 2021 het parlement vaker dan in 2020 tijdig (vooraf) heeft geïnformeerd over de uitvoering van nieuwe coronamaatregelen. Desondanks zijn de rechtmatigheidsbevindingen ook over 2021 nog groot en ernstig.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid op totaalniveau van de verplichtingen

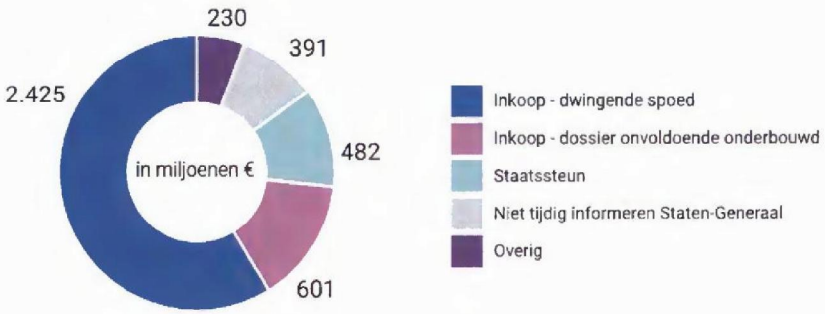
De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verplichtingen is overschreden. We constateren € 4.129,3 miljoen aan fouten en onzekerheden. De belangrijkste fouten en onzekerheden lichten we toe:

- Een bedrag van € 1.514,1 miljoen aan fouten en € 911,1 miljoen aan onzekerheden wordt veroorzaakt door ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie, waarbij opdrachten direct zijn gegund. Hierbij voldoet de vereiste onderbouwing waarom directe gunning noodzakelijk is, niet aan de Europese wet- en regelgeving.
- Een bedrag van € 115,5 miljoen aan fouten en € 485,6 miljoen aan onzekerheden betreft coronagerelateerde inkoopdossiers, die ontbreken of incompleet zijn.
- Een bedrag van € 82,1 miljoen aan fouten en € 399,4 miljoen aan onzekerheden heeft betrekking op staatssteun.
- Een bedrag van € 391,2 miljoen aan fouten wordt veroorzaakt door het niet naleven van artikel 2.27 lid 2 van de Comptabiliteitswet (CW) 2016. Dit betekent dat de minister het parlement niet tijdig heeft geïnformeerd over onder andere de uitvoering van enkele nieuwe coronamaatregelen.

In onderstaande figuur is dit schematisch weergegeven.

Figuur 6 *Verdeling fouten en onzekerheden van de verplichtingen naar categorieën*[1]

Grootste deel fouten en onzekerheden van verplichtingen bij inkoop



Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid op totaalniveau van de uitgaven en ontvangsten

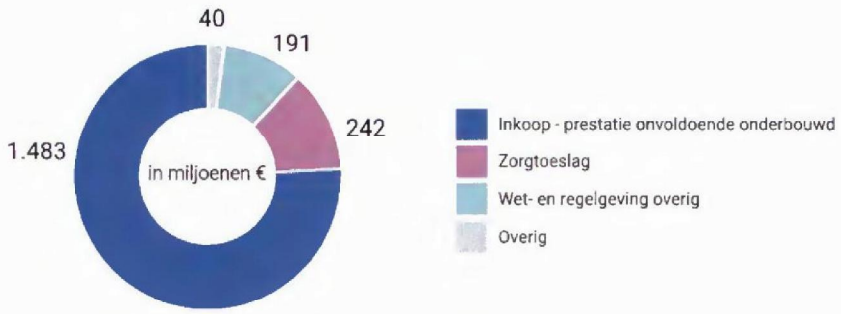
De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten is overschreden. We constateren € 1.955,1 miljoen aan fouten en onzekerheden. De belangrijkste fouten en onzekerheden lichten we toe:

- Een bedrag van € 1.482,7 miljoen aan onzekerheden betreft ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie, waarvan de geleverde prestatie niet kon worden onderbouwd.
- Er is een onzekerheid van € 241,8 miljoen op de uitbetaling van de zorgtoeslag.
- Op grond van artikel 13 lid 4 van de Regeling financieel beheer van het Rijk moet een bankgarantie van een leverancier worden geëist als het voorschot € 0,5 miljoen of meer bedraagt. Een bedrag van € 190,9 miljoen aan fouten voor ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie houdt hiermee verband. Er ontbreekt een bankgarantie bij de verstrekte voorschotten én er is geen verzoek tot afwijking van deze regelgeving gevraagd aan de minister van Financiën.

In onderstaande figuur is dit schematisch weergegeven.

Figuur 7 *Verdeling fouten en onzekerheden van de uitgaven en ontvangsten naar categorieën*[2]

Grootste deel fouten en onzekerheden van uitgaven en ontvangsten bij inkoop



Fouten en onzekerheden in de betrouwbaarheid en ordelijkheid op totaalniveau van de uitgaven en ontvangsten

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten is overschreden. We constateren € 1.535,2 miljoen aan fouten en onzekerheden. Het betreft voornamelijk onzekerheden door ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie, waarvan de geleverde prestatie niet kon worden onderbouwd.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de samenvattende verantwoordingsstaat baten-lastenagentschappen

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de samenvattende verantwoordingsstaat baten-lastenagentschappen is overschreden. We constateren € 36,7 miljoen aan fouten en onzekerheden. Een bedrag van € 17,0 miljoen aan fouten wordt veroorzaakt doordat rijksbrede overbruggingsovereenkomsten voor diverse adviesdiensten onrechtmatig zijn verlengd.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de afgerekende voorschotten

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de afgerekende voorschotten is overschreden. We constateren € 787,1 miljoen aan fouten en onzekerheden. De onzekerheden hebben vooral betrekking op de afrekening van voorschotten bij de subsidieregeling Kwaliteitsimpuls personeel ziekenhuizen, de Regeling specifieke uitkering stimulering sport, GGD GHOR en de zorgtoeslag.

Voorbehoud slotverschillen – nog door de Staten-Generaal te autoriseren budgetten

Het bedrag aan verplichtingen dat in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS is opgenomen, omvat € 1.680,8 miljoen aan overschrijdingen op de begrotingsartikelen 3, 4, 7 en 8. Het bedrag aan uitgaven omvat € 494,2 miljoen aan overschrijdingen op het begrotingsartikel 8.

Gaan de Staten-Generaal niet akkoord met de daarmee samenhangende slotverschillen, dan moeten wij onze oordelen over de financiële verantwoordingsinformatie mogelijk herzien.

3.2 Oordeel over de financiële verantwoordings-informatie op artikelniveau

In deze paragraaf geven wij ons oordeel over de financiële verantwoordingsinformatie op artikelniveau.

De financiële verantwoordingsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS:

- is op artikelniveau rechtmatig, met uitzondering van de artikelen 1, 2, 4, 6, 7 en 10:
  - in de artikelen 1, 2, 4, 6, 7 en 10 hebben we fouten en onzekerheden geconstateerd in de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen, die de artikelgrens overschrijden;
  - in artikel 1 hebben we fouten en onzekerheden geconstateerd in de rechtmatigheid van de verantwoording van de uitgaven en ontvangsten, die de artikelgrens overschrijden;
- is op artikelniveau betrouwbaar en ordelijk en voldoet aan de regels voor het inrichten van de jaarverslagen, met uitzondering van artikel 1. In dit artikel hebben we fouten en onzekerheden geconstateerd in de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de verantwoording van de uitgaven en ontvangsten, die de artikelgrens overschrijden.

Op de volgende pagina's zijn de overschrijdingen op artikelniveau toegelicht.

Op artikelniveau

- Artikel 1: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 3.315,1 miljoen).
- Artikel 2: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 165,9 miljoen).
- Artikel 4: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 132,7 miljoen).
- Artikel 6: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 278,7 miljoen).
- Artikel 7: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 182,4 miljoen).
- Artikel 10: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen (€ 43,3 miljoen).
- Artikel 1: fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten (€ 1.688,1 miljoen).
- Artikel 1: fouten en onzekerheden in de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten (€ 1.504,4 miljoen).

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 1 Volksgezondheid

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 1 is overschreden. Het betreft fouten van € 1.732,4 miljoen en onzekerheden van € 1.582,8 miljoen. De fouten (€ 1.514,1 miljoen) en onzekerheden (€ 911,1 miljoen) worden hoofdzakelijk veroorzaakt door ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie, waarbij opdrachten direct zijn gegund. Hierbij voldoet de vereiste onderbouwing waarom directe gunning noodzakelijk is, niet aan de Europese wet- en regelgeving. Een andere oorzaak van de fouten (€ 166,3 miljoen) komt door het niet naleven van artikel 2.27 lid 2 van de Comptabiliteitswet (CW) 2016. Dit betekent dat de minister het parlement niet tijdig (vooraf) heeft geïnformeerd over de uitvoering van enkele nieuwe coronamaatregelen. Een andere oorzaak van de onzekerheden komt voor € 468,1 miljoen door coronagerelateerde inkoopdossiers, die ontbreken of incompleet zijn.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 2 Curatieve zorg

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 2 is overschreden. De tolerantiegrens van dit artikel wordt overschreden door de statistisch berekende maximale fout en onzekerheid. De meest waarschijnlijke fout bedraagt € 132,0 miljoen en de meest waarschijnlijke onzekerheid € 33,9 miljoen. € 78,5 miljoen aan fouten en € 12,9 miljoen aan onzekerheden worden veroorzaakt door coronagerelateerde inkoopdossiers die ontbreken of incompleet zijn. Een bedrag van € 45,2 miljoen aan fouten en € 20,4 miljoen aan onzekerheden heeft betrekking op staatssteun.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 4 Zorgbreed beleid

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 4 is overschreden. Het betreft fouten van € 82,2 miljoen en onzekerheden van € 50,6 miljoen. Een bedrag van € 34,8 miljoen aan fouten wordt veroorzaakt door het niet naleven van artikel 2.27 lid 2 van de Comptabiliteitswet (CW) 2016. Een andere oorzaak van de fouten (€ 29,7 miljoen) heeft betrekking op staatssteun. Een bedrag van € 29,7 miljoen is onzeker, doordat de minister onvoldoende controle heeft uitgevoerd op een deel van de aanvragen voor de subsidieregeling Coronabanen in de zorg (COZO).

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 6 Sport en bewegen

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 6 is overschreden. Het betreft fouten van € 4,1 miljoen en onzekerheden van € 274,6 miljoen. Een bedrag van € 154,2 miljoen aan onzekerheden heeft betrekking op staatssteun.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 7 Oorlogsgetroffenen en Herinnering WO II

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 7 is overschreden.
Het betreft fouten van € 182,4 miljoen die hoofdzakelijk worden veroorzaakt door het niet naleven van artikel 2.27 lid 2 van de Comptabiliteitswet (CW) 2016.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de verplichtingen van begrotingsartikel 10 Apparaatsuitgaven

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de verplichtingen op artikel 10 is overschreden. Het betreft fouten van € 37,4 miljoen en onzekerheden van € 5,9 miljoen. De fouten worden voor € 11,7 miljoen veroorzaakt door coronagerelateerde inkoopdossiers die ontbreken of incompleet zijn. Daarnaast zijn rijksbrede overbruggingsovereenkomsten onrechtmatig verlengd, wat tot € 10,4 miljoen aan fouten leidt.

Fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid van de uitgaven en ontvangsten van begrotingsartikel 1 Volksgezondheid

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de rechtmatigheid van de verantwoording van de uitgaven en ontvangsten op artikel 1 is overschreden. Het betreft fouten van € 217,1 miljoen en onzekerheden van € 1.471,0 miljoen. De fouten worden voor een bedrag van € 190,9 miljoen veroorzaakt door voorschotten die zijn verstrekt zonder bankgarantie op te vragen én waarbij geen verzoek tot afwijking van de regelgeving is gevraagd aan de minister van Financiën. De onzekerheden worden volledig veroorzaakt door ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie waarvan de geleverde prestatie niet kon worden onderbouwd.

Fouten en onzekerheden in de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de uitgaven en ontvangsten van begrotingsartikel 1 Volksgezondheid

De tolerantiegrens voor fouten en onzekerheden met betrekking tot de betrouwbaarheid en ordelijkheid van de verantwoording van de uitgaven en ontvangsten op artikel 1 is overschreden. Het betreft fouten van € 26,2 miljoen en onzekerheden van € 1.478,2 miljoen. De onzekerheden worden bijna volledig veroorzaakt door ingekochte goederen en diensten ter bestrijding van de coronapandemie waarvan de geleverde prestatie niet kon worden onderbouwd.

3.3 Inherente onzekerheid bij uitvoering toeslagen

De uitvoering van de zorgtoeslag vindt plaats door Toeslagen (onderdeel van het Ministerie van Financiën). Bij de uitvoering van de toeslagen door Toeslagen is sprake van een inherente onzekerheid over de juistheid en rechtmatigheid van de toeslaguitgaven in verband met de afhankelijkheid van door toeslagengerechtigden verstrekte informatie aan de Belastingdienst.

In ons rapport *Resultaten verantwoordingsonderzoek 2021 Ministerie van Financiën en Nationale Schuld (IX)* (Algemene Rekenkamer, 2022) hebben wij geconstateerd dat de uitvoering van het toezicht- en handhavingsbeleid bij Toeslagen in 2021 onder druk heeft gestaan. Dit was onder andere het gevolg van beperking van toezicht in verband met capaciteitstekorten en de in 2020 gestopte verwerkingsprocessen van fraude-signalen als gevolg van de problematiek met de Fraude Signalering Voorziening (FSV) van de Belastingdienst. Het exact kwantificeren van deze onzekerheid is door het kwalitatieve karakter van de analyse en het ontbreken van informatie niet goed mogelijk. Bij het Ministerie van Financiën leidt – voor de belastingontvangsten – de grotere onzekerheid in 2021 tot een beperking in ons financiële oordeel.

Bij de toeslagenuitgaven constateren we in mindere mate beperkingen in het toezicht dan bij de belastingontvangsten. De impact van de onzekerheid is dan ook geringer. Daarom brengen we bij het Ministerie van VWS geen beperking aan in ons financiële oordeel. Voor een nadere toelichting op deze problematiek verwijzen we naar ons rapport *Resultaten verantwoordingsonderzoek 2021 Ministerie van Financiën en Nationale Schuld (IX)* (Algemene Rekenkamer, 2022).

4. Bedrijfsvoering

In dit hoofdstuk bespreken we de resultaten van ons onderzoek naar de bedrijfsvoering van het Ministerie van VWS. We beschrijven kort in hoeverre de situatie is veranderd vergeleken met 2020 en we staan stil bij enkele belangrijke ontwikkelingen in de bedrijfsvoering van het ministerie (§ 4.1). Aansluitend geven we een oordeel over de door ons onderzochte onderdelen van de bedrijfsvoering (§ 4.2). In de daaropvolgende paragrafen beschrijven we de (opgeloste) onvolkomenheden meer in detail (§ 4.3) en bespreken we belangrijke risico's en aandachtspunten (§ 4.4). Daarna bespreken we informatiebeheer aan de hand van een concreet voorbeeld: de CoronaCheck-app (§ 4.5). We sluiten dit hoofdstuk af met ons oordeel over de totstandkoming van de informatie over de bedrijfsvoering die de minister van VWS in het *Jaarverslag 2021* verstrekt (§ 4.6).

4.1 Ontwikkelingen in de bedrijfsvoering

De coronapandemie legde veel druk op het Ministerie van VWS. Zo was Nederland begin 2021 in lockdown, waren scholen dicht en gold er een avondklok. Eind 2021 ging Nederland weer in volledige lockdown. Om de maatschappij te kunnen heropenen, was er gedurende 2021 grote druk op het Ministerie van VWS om te zorgen voor onder meer snellere vaccinaties en grootschalig testen. Desondanks heeft de minister van VWS in 2021 gewerkt aan een deel van de onvolkomenheden die wij in 2020 constateerden. Toch kunnen we de onvolkomenheden niet opheffen.

In 2020 lag onze grootste zorg bij het financieel beheer van het Ministerie van VWS. We beoordeelden dit als een ernstige onvolkomenheid en tekenden bezwaar aan.

Voor 2021 concluderen we dat er verbetering is in het financieel beheer, maar dat nog lang niet alles goed gaat. Ondanks de inspanningen van de minister van VWS schiet het financieel beheer over 2021 nog ernstig tekort. De omvang van de fouten en onzekerheden van de coronacrisisverplichtingen en -uitgaven is fors. Daarom blijft het financieel beheer hiervan een ernstige onvolkomenheid.

Bij het materieelbeheer zien we dat op locaties veel materieel goed wordt beheerd, maar dat op centraal niveau inzicht en regie ontbreken. Daarom constateren we ook bij het materieelbeheer dit jaar een onvolkomenheid. Bij subsidiebeheer en informatiebeveiliging zijn geen substantiële verbeteringen te zien; daarom blijven ook de onvolkomenheden bij deze onderwerpen staan. Bij lifecyclemanagement van IT-systemen zien we wel verbetering: er zijn eind 2021 ministeriebrede regels opgesteld die voor beter zicht op het IT-landschap moeten zorgen. In 2021 waren de regels nog niet daadwerkelijk ingevoerd, waardoor het zicht op het IT-landschap in 2021 nog niet compleet was. Dit blijft daarom voor 2021 een onvolkomenheid. Het regulier inkoopbeheer was vorig jaar een aandachtspunt en blijft dit ook in 2021.

Dit jaar hebben we ook onderzoek gedaan naar de CoronaCheck-app. We hebben vooral gelet op hoe de rijksoverheid gegevens van burgers gebruikt. Onze conclusie is dat de minister van VWS veel oog heeft voor de privacy van burgers. Maar we zien ook dat controle op het voldoen van de GGD's aan informatiebeveiligingsnormen momenteel nog tekortschiet.

4.2 Oordeel over de bedrijfsvoering

In deze paragraaf geven wij ons oordeel over de bedrijfsvoering van het Ministerie van VWS.

De onderdelen van de bedrijfsvoering van het Ministerie van VWS die wij hebben onderzocht, voldeden in 2021 aan de gestelde eisen, met uitzondering van 4 onvolkomenheden en 1 ernstige onvolkomenheid.

Onvolkomenheden bij
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bestaande onvolkomenheden	2018	2019	2020	2021	
1. Financieel beheer			⊗	⊗	▶
2. Subsidiebeheer	✕	✕	✕	✕	II
3. Informatiebeveiliging		✕	✕	✕	II
4. Lifecyclemanagement		✕	✕	✕	▶
Nieuwe onvolkomenheid					
5. Materieelbeheer				✕	

✕ Onvolkomenheid
⊗ Ernstige onvolkomenheid
✓ Opgelost: de maatregelen die zijn uitgevoerd om de onvolkomenheid op te lossen, werken
▶ Er is in het afgelopen jaar ontwikkeling aangetoond in het oplossen van de onvolkomenheid
II Er is in het afgelopen jaar weinig/geen ontwikkeling aangetoond in het oplossen van de onvolkomenheid

4.3 Onvolkomenheden

4.3.1 Ernstige onvolkomenheid financieel beheer

Financieel beheer en verantwoording schieten nog ernstig tekort

Door de voortdurende coronapandemie bleef de druk op het Ministerie van VWS en het financieel beheer in 2021 groot. Nadat de Algemene Rekenkamer in april 2021 bezwaar maakte tegen het financieel beheer, heeft de minister in mei een verbeterplan opgesteld. De minister heeft vervolgens een extern bureau gevraagd om over dit plan advies uit te brengen. In oktober 2021 heeft de minister dit advies ontvangen, waarna hij het heeft vertaald in een programma *Verbetering financieel beheer VWS*. Met name vanaf najaar 2021 heeft het ministerie gewerkt aan het verbeterprogramma.
Maar ondanks de inspanningen van de minister van VWS schiet zowel het financieel beheer als de verantwoording van de coronacrisisuitgaven over 2021 nog ernstig tekort. De minister heeft geprobeerd een zo getrouw mogelijk beeld te schetsen in het jaarverslag. Veel tekortkomingen zijn echter niet eenvoudig achteraf op te lossen.

We zien wel positieve ontwikkelingen. De minister heeft het parlement inmiddels veel vaker tijdig geïnformeerd over nieuwe coronacrisismaatregelen in 2021. Er is extra personeel aangetrokken en de top van het departement is zich bewust van de problematiek en is gecommitteerd aan het oplossen daarvan. Het ministerie heeft in tegenstelling tot vorig jaar goed zicht op de aard en omvang van de problematiek.

Gezien de omvang van de fouten en onzekerheden beoordelen wij het financieel beheer en de verantwoording van de coronacrisis-uitgaven nog steeds als een ernstige onvolkomenheid. Hieronder lichten wij dit toe.

Voortdurende coronapandemie in 2021: toename coronacrisisuitgaven en -verplichtingen

Om de coronapandemie te beheersen heeft het Ministerie van VWS in 2021 onder grote tijdsdruk beleid voortgezet en nieuw beleid ontwikkeld. De focus lag op het testen bij klachten bij de GGD, regelmatig zelftesten en vaccineren. In 2021 zijn de uitgaven voor coronamaatregelen dan ook gestegen naar € 8,2 miljard (2020: € 5,1 miljard). Ook de verplichtingen ter bestrijding van de coronapandemie zijn toegenomen van € 7,8 miljard in 2020 tot € 9,9 miljard in 2021.

Ministerie aan de slag met het programma *Verbetering financieel beheer VWS*

Naar aanleiding van ons bezwaar heeft de minister van VWS in mei 2021 een verbeterplan opgesteld. Doel van het plan is om op korte termijn het financieel beheer van de coronacrisis-uitgaven te verbeteren. Voor de langere termijn is structurele borging van dit beheer het doel.

In de maanden daarna heeft het ministerie meerdere activiteiten opgepakt, zoals het tijdig informeren van het parlement over uitgaven voor nieuw beleid. Daarnaast heeft de minister de grootste coronacrisisverplichtingen van 2021 gecontroleerd op onrechtmatigheden om deze te herstellen.

Naar aanleiding van het externe advies zijn in oktober 2021 de projecten *Herstel, Kraan dicht* en *Structurele borging* opgenomen in het programma *Verbetering financieel beheer VWS*. Het programma is belegd bij de directie FEZ van het ministerie. Voor de 3 projecten zijn deelplannen opgesteld. Hieronder geven we een toelichting op de projecten.

Projecten Herstel en *Kraan dicht*

Project *Herstel* heeft als doel de onzekerheden en bevindingen uit 2020 en de eerste maanden van 2021 te herstellen. Het project bestaat uit 17 activiteiten. Het projectteam heeft tot halverwege februari 2022 gewerkt aan het in kaart brengen van de fouten en onzekerheden uit 2020 en begin 2021. Voor zover mogelijk zijn deze fouten en onzekerheden hersteld.

Het project *Kraan dicht* heeft 2 doelen. Ten eerste: nieuwe (begrotings)onrechtmatigheden voorkomen. Ten tweede: zeker stellen dat de financiële administratie

een getrouw (waar en ordelijk) beeld weergeeft. Prioriteit van het projectteam is om nieuwe overeenkomsten tijdig te toetsen op knelpunten bij de naleving van wet- en regelgeving, en op de afspraken voor het vaststellen van de prestatieverklaring. De verwachting is dat dit project doorloopt tot en met het tweede kwartaal van 2022.

Met de projecten *Herstel* en *Kraan dicht* heeft het ministerie zelf inzicht gekregen in het financieel beheer van de coronagelden. Dit is een verbetering ten opzichte van 2020.

Vertraging door tijdelijke stopzetting bij project Structurele borging
De problemen in het financieel beheer zijn niet alleen veroorzaakt door de corona-crisis. De crisis heeft reeds bestaande zwakke plekken aan het licht gebracht. Met het project *Structurele borging* wil het Ministerie van VWS deze zwakke punten in het financieel beheer wegnemen en de geleerde lessen gebruiken om de organisatie te versterken. Dit moet leiden tot een robuust financieel beheer dat zowel in rustige als turbulente tijden zorgt voor controleerbare uitgaven. Het versterken van de organisatie neemt meer tijd in beslag en daarom is dit project bedoeld voor de langere termijn.

Begin december 2021 werd duidelijk dat de coronadirecties (Dienst Testen en Programmadirectie COVID-19) te zwaar belast zijn door de golf aan nieuwe corona-besmettingen. De directie FEZ van het Ministerie van VWS heeft een deel van de taken van de coronadirecties tijdelijk overgenomen. Vanwege dat capaciteitsbeslag is besloten prioriteit te geven aan het opstellen van de jaarrekening 2021 en het project *Structurele borging* op een lager pitje te zetten. Het gevolg is dat het tijdspad van het project niet meer realistisch is.

Financiële functie versterkt
Een van de onderdelen van het verbeterprogramma voor financieel beheer is 20 tot 25 fte extra personeel voor financiële taken aan te nemen, zowel centraal als bij de beleids-directies. Het ministerie geeft aan dat het in de tweede helft van 2021 16 medewerkers met een financiële functie heeft aangenomen. Daarnaast huurt het Ministerie van VWS vanaf december 2021 4 externe financiële medewerkers in. Hiervan is 75% bij de directie FEZ (tweede lijn) gestart en 25% bij de beleidsdirecties (eerste lijn).

Bevindingen financieel beheer en verantwoording
Het Ministerie van VWS heeft niet kunnen voorkomen dat het merendeel van de tekortkomingen in het financieel beheer zich ook manifesteerde in 2021. Positieve uitzondering is het feit dat de minister het parlement veel vaker tijdig heeft geïnfor-meerd over nieuw coronabeleid. De belangrijkste bevindingen in het financieel beheer en de verantwoording van de coronagelden beschrijven we hieronder.

Parlement veel vaker tijdig geïnformeerd over nieuw coronabeleid
De minister kan nieuw beleid pas uitvoeren als de daarvoor benodigde middelen door het parlement zijn goedgekeurd. Dat wil zeggen dat zowel de Tweede als de Eerste Kamer hebben ingestemd met de (incidentele) suppletoire begrotingswet (ISB). Dat is het normale begrotingsproces.

Lid 2 van artikel 2.27 van de Comptabiliteitswet 2016 bepaalt dat nieuw beleid niet wordt uitgevoerd voordat de suppletoire begroting die ten grondslag ligt aan dit beleid tot wet is verheven en in werking is getreden, tenzij uitstel hiervan naar het oordeel van de minister die het aangaat, niet in het belang is van het Rijk én hij het parlement hierover heeft geïnformeerd.
Wij benadrukken dat deze afwijkingsprocedure uitsluitend bedoeld is voor uitzonderingssituaties waarin door bijzondere omstandigheden moet worden afgeweken van het normale begrotingsproces.

Als gevolg van het voortduren van de coronapandemie heeft het Ministerie van VWS 14 *incidentele suppletoire begrotingen* over 2021 ingediend. In deze *incidentele suppletoire begrotingen* is aangegeven dat wordt gehandeld volgens artikel 2.27 2e lid van de Comptabiliteitswet 2016. Wij constateren dat de minister van VWS in deze *incidentele suppletoire begrotingen*, of in de Kamerbrieven waarnaar hij verwijst, niet goed heeft onderbouwd waarom de minister al begint met het uitgeven van geld. Het parlement kan daardoor niet goed beoordelen of daadwerkelijk sprake is van een uitzonderingssituatie.

In ons verantwoordingsonderzoek 2020 hebben wij geconstateerd dat het parlement, vooral de Eerste Kamer, niet tijdig is geïnformeerd dat de minister al begonnen was met het uitgeven van geld. Dit betekent dat het budgetrecht van het parlement is geschonden en dat wordt ook wel aangeduid als een begrotingsonrechtmatigheid. Om dergelijke onrechtmatigheden over 2021 te voorkomen, heeft de minister van VWS de procedure voor het opstellen van *incidentele suppletoire begrotingen* aangescherpt en heeft het Ministerie van VWS gecontroleerd of het nieuwe beleid niet is gestart voordat het parlement ten minste is geïnformeerd. Het ministerie constateert zelf dat het parlement bij enkele verplichtingen niet tijdig is geïnformeerd en dat er een begrotingsonrechtmatigheid is van € 391 miljoen op de verplichtingen.
De begrotingsonrechtmatigheid bedroeg in 2020 nog € 4.047 miljoen op de verplichtingen en € 950 miljoen op de uitgaven. We concluderen dat de minister op dit punt flinke vooruitgang heeft geboekt.

Noodzaak voor directe gunning onvoldoende onderbouwd

In 2021 heeft het Ministerie van VWS omvangrijke inkoopovereenkomsten gesloten of verlengd. Het gaat om bijvoorbeeld laboratoriumdiensten, de aanschaf van zelftesten, bron- en contactonderzoek en coronavaccinaties. Deze opdrachten zijn niet Europees aanbesteed, maar direct gegund aan de betreffende leveranciers. De Europese Commissie staat dit toe bij dwingende spoed. Een van de voorwaarden om de procedure voor een Europese aanbesteding te vermijden, is dat de minister moet aantonen dat hij de reguliere termijnen van een aanbestedingsprocedure niet in acht kan nemen. Ook moet onderbouwd worden dat de oorzaak van de spoed niet te wijten is aan de aanbestedende dienst (hier: het Ministerie van VWS). Deze regels dienen 2 doelen: voorkomen dat te dure spullen worden aangeschaft, en leveranciers een eerlijke kans bieden een opdracht binnen te halen.

In het project *Herstel* is voor de direct gegunde inkopen achteraf beargumenteerd waarom een beroep is gedaan op dwingende spoed. Het Ministerie van VWS heeft deze argumentatie beoordeeld en kwam in sommige gevallen tot de conclusie dat het beroep op dwingende spoed niet terecht was. Bij enkele andere inkopen vindt het Ministerie van VWS dat de reden van de dwingende spoed niet aan het ministerie te wijten is. We constateren dat dit op basis van bestaande jurisprudentie echter onzeker is. Dit leidt tot € 2,4 miljard aan fouten en onzekerheden in de rechtmatigheid.

Onvolledige inkoopdossiers

We hebben vastgesteld dat dossiers van corona-inkopen regelmatig ontbreken of incompleet zijn. Zo is de keuze voor leveranciers niet onderbouwd of is niet toegelicht op welke manier het ministerie voldoet aan de aanbestedingswetgeving. In één geval ontbrak een bevestiging van een vaccinbestelling. Deze bevindingen leiden tot fouten en onzekerheden in de verplichtingen van € 601 miljoen.

Financiële administratie nog niet op orde en verlate controleverklaring bij de jaarrekening 2021

Een van de doelen van het programma *Verbetering financieel beheer VWS* is ervoor zorgen dat de financiële administratie een ordelijk en getrouw beeld weergeeft. Daarom heeft het Ministerie van VWS vanaf halverwege 2021 een aantal activiteiten in gang gezet. De administratie is opnieuw ingericht, inclusief projectcodes om de coronacrisisverplichtingen en uitgaven efficiënter in kaart te brengen. Ook hebben de beleidsdirecties en het projectteam *Herstel* de juistheid en volledigheid van de verplichtingen en voorschotten gecontroleerd.

Het Ministerie van VWS was over 2021 laat met het aanleveren van informatie die nodig is om de jaarrekening te controleren. Ook heeft het ministerie aan het einde van het boekjaar nog voor een bedrag van bruto € 2,0 miljard aan herstelboekingen gedaan (2020: bruto € 4,7 miljard), zodat de administratie inzicht geeft in de juiste financiële positie van het ministerie. Hierdoor kon de Auditdienst Rijk (ADR) zijn controleverklaring pas 3 dagen na de gebruikelijke datum van 15 maart afgeven.

Deugdelijke onderbouwing van de levering van goederen of diensten ontbreekt en voorschotten kunnen nog niet rechtmatig worden afgerekend
Om de coronapandemie te bestrijden, heeft het Ministerie van VWS in 2021 met verschillende partijen overeenkomsten gesloten voor de levering van goederen en diensten. In de overeenkomsten ontbreken regelmatig afspraken op basis waarvan het Ministerie van VWS de levering van deze goederen en diensten objectief kan vaststellen. Door het ontbreken van goede afspraken met leveranciers over de informatieverstrekking van leveringen die niet bij het Ministerie van VWS plaatsvinden, heeft het ministerie facturen betaald waarbij niet aantoonbaar is dat de tegenprestatie is geleverd. Daarom is de rechtmatigheid onzeker voor € 556 miljoen aan uitgaven. Dit geldt bijvoorbeeld voor de aanschaf van zelf- en sneltesten en het uitvoeren van sneltesten op aanvraag van werkgevers. De uitvoering van de sneltesten gebeurde bij werkgevers, het Ministerie van VWS betaalt de facturen. Hierdoor kan niet worden aangetoond dat het aantal uitgevoerde testen dat op de facturen staat ook echt is uitgevoerd. Wij benadrukken dat dit niet hoeft te betekenen dat niet alle testen zijn uitgevoerd. Wij kunnen dat echter ook niet uitsluiten, omdat het aantal uitgevoerde testen niet aantoonbaar is.

Vorig jaar constateerden wij dat de betrouwbaarheid van de informatie uit het systeem CoronIT niet is vastgesteld. Dit systeem wordt onder andere gebruikt voor het coronatestproces. Laboratoria en de GGD'en leggen afspraken en testuitslagen vast in CoronIT. Het Ministerie van VWS kan de betrouwbaarheid van de ingevoerde gegevens niet zelf vaststellen, maar is daarvoor afhankelijk van andere partijen. Enerzijds komt dat omdat het ministerie geen eigenaar is van CoronIT, dat is Stichting Projectenbureau Publieke Gezondheid en Veiligheid Nederland (GGD GHOR). Anderzijds moet er een IT-audit worden uitgevoerd door een andere partij om de werking van het systeem over het hele jaar te valideren en de betrouwbaarheid vast te stellen.

Het Ministerie van VWS niet kan aantonen dat het aantal testen waarvoor laboratoria facturen hebben ingediend, ook exact is geleverd, omdat de betrouwbaarheid van de gegevens uit CoronIT over 2021 nog niet is vastgesteld. Als gevolg daarvan is de rechtmatigheid van de facturen die het ministerie heeft betaald (€ 927 miljoen)

onzeker. Er is geen twijfel of laboratoria testen hebben uitgevoerd. Wij benadrukken ook dat dit niet hoeft te betekenen dat niet alle testen zijn uitgevoerd. Wij kunnen dat echter ook niet uitsluiten, omdat het aantal uitgevoerde testen waarvoor facturen zijn gestuurd, niet aantoonbaar is.

Ook komt het voor dat het Ministerie van VWS voorschotten verstrekt waarbij achteraf niet of moeilijk is aan te tonen of de prestatie wel geleverd is. Dit is bijvoorbeeld het geval bij dienstverleningsovereenkomsten met GGD GHOR of met Stichting Open Nederland (SON). De voorschotten over 2021 (GGD GHOR € 1,3 miljard en SON € 631 miljoen) blijven op de balans staan, totdat er voldoende zekerheid is over deze voorschotten om af te rekenen. Het risico blijft bestaan dat de prestatie later niet aangetoond kan worden, zodat de voorschotten dan niet rechtmatig kunnen worden afgerekend. Over de besteding van de voorschotten die het heeft betaald aan SON, geeft het Ministerie van VWS aan dat er afspraken zijn gemaakt met derden over welke informatie het ministerie nodig heeft voor een rechtmatige afrekening.

Persoonlijke beschermingsmiddelen overgedragen aan het ministerie, voorschot Mediq formeel nog niet afgerekend

Het Landelijk Consortium Hulpmiddelen (LCH) is een publiek-private samenwerking met als doel persoonlijke beschermingsmiddelen (PBM) voor de zorg centraal in te kopen. Mediq, het bedrijf dat namens LCH de PBM inkoopt, gaf begin 2021 aan dat het zijn rol in het LCH wilde beëindigen. Per 1 november 2021 zijn met hulp van een onafhankelijke externe partij alle PBM geïnventariseerd. Er zijn daarbij geen grote voorraadverschillen geconstateerd. Kort daarna zijn de PBM overgedragen van Mediq aan het agentschap CIBG van het Ministerie van VWS. De ADR heeft de opdracht om de financiële eindafrekening van Mediq voor de LCH-activiteiten te controleren. Op basis van het nog te verschijnen rapport van de ADR, worden de voorschotten afgerekend.

Afwijking naleving Regeling financieel beheer van het Rijk bij voorschotten achteraf goedgekeurd door de minister van Financiën

Als een voorschot wordt verstrekt van € 500.000 of meer, moet het ministerie een bankgarantie eisen van de leverancier. Dit staat in artikel 13 lid 4 van de Regeling financieel beheer van het Rijk. In bijzondere gevallen kan van deze bepaling worden afgeweken, in overeenstemming met de minister van Financiën.
In 2020 hebben wij geconstateerd dat bij veel voorschotten van deze omvang een bankgarantie ontbreekt én er geen verzoek tot afwijking van de regelgeving is gedaan aan de minister van Financiën.

In 2021 waren er geen bankgaranties afgegeven op het moment dat het Ministerie van VWS de voorschotten verstrekte. De minister van VWS heeft voor 2 leveranciers vooraf toestemming gevraagd aan de minister van Financiën en deze ook gekregen. Begin 2022 heeft de minister van VWS achteraf om goedkeuring verzocht voor de overige voorschotten waar geen bankgarantie voor was opgevraagd.

De minister van Financiën heeft die goedkeuring gegeven. Wij benadrukken wat deze minister bij zijn instemming in de brief heeft opgenomen: 'Verzoeken achteraf voor een uitzondering op de regelgeving worden alleen in zeer uitzonderlijke situaties verleend; hier moet een goede reden aan ten grondslag liggen.'[3] Met het oog op de bijzondere situatie waarin het Ministerie van VWS zich bevond in 2021, stemde de minister van Financiën in dit geval dus in met de aangevraagde uitzondering. Echter, voor 2022 en verder gaat de minister van Financiën ervan uit dat er in het programma *Verbetering financieel beheer VWS* maatregelen zijn genomen om de juiste procedures te doorlopen, te voldoen aan de regelgeving en ervoor te zorgen dat tijdig een onderbouwd verzoek voor een uitzondering wordt ingediend.

Ondanks de instemming van de minister van Financiën constateren we over 2021 nog een onrechtmatigheid van de uitgaven van € 191 miljoen (2020: € 564 miljoen). Dit omdat enkele leveranciers niet (voor het volledige bedrag) waren meegenomen in de aanvraag naar de minister van Financiën.

Voorafgaand toezicht op risicoregelingen was adequaat
De minister van Financiën heeft in 2021 meer aandacht besteed aan toezicht. Hierdoor kon hij vooraf instemmen met de garantieregelingen die in 2021 tot stand zijn gekomen.

Te beperkte aandacht voor (fraude)risicomanagement
Elke directie van het ministerie stelt jaarlijks een jaarplan op. In dit plan beschrijft de directie niet alleen beleidsprioriteiten, maar ook risico's. Meestal gaat het alleen om beleidsrisico's; de risico's voor bedrijfsvoerings- en financiële processen ontbreken in deze plannen. Het Ministerie van VWS heeft geen eenduidig, gestructureerd risicomanagementkader op concernniveau dat de risicobeheersing op centraal en decentraal niveau goed regelt.

In ons verantwoordingsonderzoek 2020 stellen we dat er nog te weinig aandacht is voor frauderisico's in de bedrijfsvoering bij het Ministerie van VWS. Ditzelfde zien we ook voor 2021.

Ook ontbreekt een organisatiebreed beeld van de belangrijkste frauderisico's en is niet duidelijk of deze voldoende worden beheerst. Wel is er een algemene procedure bij vermoedens van persoonlijke integriteitsschendingen, waaronder fraude. Deze procedure is in februari 2022 herzien waarbij onder andere een centrale coördinator is aangesteld. Het Ministerie van VWS heeft nog geen procedure die beschrijft hoe te handelen bij interne fraude met financiële gevolgen. De directie FEZ van het ministerie heeft daarbij nog geen specifieke rol als concerncontroller. Het Ministerie van VWS heeft aangegeven geen signalen van interne fraude te hebben ontvangen.

Ernstige onvolkomenheid financieel beheer en verantwoording

Een onvolkomenheid is meestal niet in 1 jaar opgelost, laat staan een ernstige onvolkomenheid. Daarbij komt dat de coronapandemie ook in 2021 voortduurde, wat de druk op voor het Ministerie van VWS groter heeft gemaakt. De corona-uitgaven zijn in 2021 fors toegenomen in vergelijking met 2020. Vooral vanaf het najaar van 2021 heeft het Ministerie van VWS zich, met het programma *Verbetering financieel beheer VWS*, ingespannen om fouten en onzekerheden te herstellen en te voorkomen. Een verbetering ten opzichte van vorig jaar is dat het ministerie zelf meer inzicht heeft gekregen in de staat van het financieel beheer, in plaats van dat de ADR en de Algemene Rekenkamer dit inzicht geven. Daarnaast heeft de minister het parlement veel vaker tijdig geïnformeerd over nieuwe coronamaatregelen. Ook heeft het ministerie geïnvesteerd in nieuw personeel met een financiële functie.

Onze bevindingen over het financieel beheer en de forse omvang van de fouten en onzekerheden in 2021 laten duidelijk zien dat dit nog niet leidt tot de gewenste resultaten. Zo zijn direct gegunde inkopen onrechtmatig, omdat dwingende spoed niet onderbouwd kan worden en zijn er facturen betaald waarbij een deugdelijke onderbouwing van de levering van goederen of diensten ontbreekt. Ook waren er veel correctieboekingen nodig om inzicht te krijgen in de financiële positie van het ministerie.

Aan structurele borging van het financieel beheer is de minister van VWS aan het einde van 2021 niet meer toegekomen. Het Ministerie van VWS heeft namelijk, ook onder druk van de opleving van de coronapandemie, de focus moeten leggen op het opleveren van de financiële verantwoording 2021. Het risico bestaat dat wanneer de coronacrisis voorbij is, de aandacht voor het financieel beheer bij het departement verslapt. Voor 2022 is het daarom essentieel dat het project *Structurele borging* met urgentie wordt uitgevoerd.

Het is belangrijk dat de verantwoordelijkheid voor rechtmatige besteding van middelen en de verantwoording daarover niet alleen bij de financiële afdeling van het ministerie ligt. De fouten en onzekerheden die wij constateren, ontstaan immers bij de beleidsdirecties die inkopen doen en facturen betaalbaar stellen. Het achteraf herstellen van fouten die daarbij gemaakt worden, was in 2021 nodig. Voorkomen moet worden dat het achteraf herstellen van fouten niet neerkomt op 'dweilen met de kraan open'. Structurele versterking van het financieel beheer moet ervoor zorgen dat de kraan dicht gaat, zodat fouten en onzekerheden worden voorkomen of ten minste sterk worden teruggedrongen. Het is daarom van belang dat de minister de financiële functie van de beleidsdirecties zelf versterkt en dat de beleidsdirecties hierin hun verantwoordelijkheid nemen. Goed financieel beheer is de verantwoordelijkheid van de hele VWS-organisatie.

Aanbevelingen

Wij hebben de volgende aanbevelingen voor de minister van VWS:

- Herstart tijdig het project *Structurele borging*, zorg voor de benodigde capaciteit, neem de lessen die geleerd zijn uit de andere projecten daarin mee en bepaal concrete mijlpalen met een nieuw tijdpad.
- Ga na hoe de financiële functie van de beleidsdirecties van het ministerie versterkt kan worden en voer deze versterking met spoed door.
- Respecteer de reguliere begrotingscyclus en maak alleen in uiterste noodzaak gebruik van incidentele suppletoire begrotingen. Licht expliciet aan het parlement toe waarom de reguliere begrotingsweg niet kan worden gevolgd.

Wij hebben de volgende aanbeveling voor het parlement:

- Wees alert op afwijkingen en gebruik van artikel 2.27. Stel het gebruik ervan indien nodig ter discussie.

4.3.2 Onvolkomenheid subsidiebeheer

Subsidiebeheer nog niet op orde

Het Ministerie van VWS verstrekt diverse subsidies. Een voorbeeld daarvan is de subsidieregeling Bonus zorgprofessionals COVID-19. Het subsidiebeheer van het Ministerie van VWS kent al langere tijd tekortkomingen, met name in het beleid ter voorkoming van misbruik en oneigenlijk gebruik (M&O-beleid) en de toets op staatssteun. In 2021 worden subsidies getoetst op staatssteun, maar ziet de ADR nog verbeterpunten in de uitgevoerde toets. Voor het M&O-beleid heeft de minister een verbeterplan opgesteld, maar daarvan zijn nog weinig zichtbare effecten in 2021. De onvolkomenheid voor het subsidiebeheer van het Ministerie van VWS blijft daarom staan. Hieronder geven we een toelichting op onze bevindingen.

M&O-beleid: onzekerheden stijgen in 2021

Verbeterplan opgestart, effecten in 2021 nog beperkt zichtbaar

In 2021 heeft het Ministerie van VWS een verbeterplan opgesteld voor het M&O-beleid op subsidies en is er een begin gemaakt met verbeteracties. Effecten daarvan verwacht de minister voornamelijk vanaf 2022. Ook is de minister in 2021 begonnen met het maken van een monitor subsidies om het centrale toezicht op de M&O-risico's beter te regelen. Verder heeft het Ministerie van VWS het M&O-register in 2021 geactualiseerd en zijn er stappen gezet voor risicoanalyses bij enkele regelingen.

Risicoanalyses en controlebeleid nog onvoldoende uitgewerkt

Om misbruik en oneigenlijk gebruik bij subsidies zoveel mogelijk te voorkomen, is het belangrijk dat het Ministerie van VWS maatregelen neemt dit soort risico's terug te dringen. Dat begint met een goed uitgewerkte analyse van de risico's op misbruik en oneigenlijk gebruik. Aan de hand hiervan kan het Ministerie van VWS bepalen welke controles nodig zijn om de risico's voldoende af te dekken.

We constateren dat risicoanalyses van meerdere regelingen nog onvoldoende zijn uitgewerkt. Bijvoorbeeld die voor de regelingen Bonus zorgprofessionals COVID-19, Opschaling curatieve zorg COVID-19, Coronabanen in de zorg (COZO), Tegemoetkoming amateursportorganisaties COVID-19 (TASO) en Tegemoetkoming verhuurders sportaccommodaties COVID-19 (TVS). Ook bij de Specifieke uitkering (SPUK) IJsbanen en Zwembaden en de SPUK Sport is dat het geval.

Ook constateren we dat het Ministerie van VWS het controlebeleid bij meerdere regelingen nog ontoereikend heeft ingevuld. Daardoor is niet vast te stellen of de controles goed genoeg zijn om het risico op misbruik en oneigenlijk gebruik te achterhalen en te beperken. Zo heeft de minister nog niet vastgesteld welke eisen hij stelt aan de accountantscontrole op de regelingen Opschaling curatieve zorg COVID-19 en COZO.

De in 2021 beperkt uitgewerkte risicoanalyses en het controlebeleid hebben ook tot gevolg dat laat inzicht ontstaat in welke informatie nodig is voor controle en verantwoording en of dit haalbaar is. Hierdoor kunnen veel voorschotten niet afgerekend worden. Zo ontstaat later dan verwacht inzicht in de rechtmatigheid van het verstrekte subsidiegeld.

Eind 2021 heeft het Ministerie van VWS besloten het controlebeleid op de regeling Bonus zorgprofessionals COVID-19 te veranderen, om zo de administratieve lasten te verminderen voor zorginstellingen die door corona onder druk stonden. In plaats

van een accountantsverklaring te vragen bij subsidies groter dan € 125.000, gaat het Ministerie van VWS in samenwerking met accountants zelf controles uitvoeren. De uitwerking hiervan was eind 2021 nog niet gereed.

Om zekerheid te krijgen over de toereikendheid van de accountantscontroles, voert het Ministerie van VWS reviews uit. In 2021 heeft het ministerie echter weinig reviews uitgevoerd.

Onzekerheden M&O stijgen in 2021
Als gevolg van het ontoereikende M&O-beleid zijn in 2021 de onzekerheden in de rechtmatige subsidieverlening en besteding gestegen naar ruim € 330 miljoen. Een belangrijk deel hiervan, € 193 miljoen, is toe te schrijven aan de regeling Kwaliteitsimpuls personeel ziekenhuiszorg 2020-2022. In 2020 besloot de minister bij de subsidievaststelling van deze regeling beperkte controle op de rechtmatige besteding te laten uitvoeren door accountants.

Ook bij de regelingen Tegemoetkoming amateursportorganisaties COVID-19 (TASO), Tegemoetkoming verhuurders sportaccommodaties COVID-19 (TVS) en regeling Coronabanen in de zorg (COZO) zijn er onzekerheden in de rechtmatigheid, met een totaal van € 139 miljoen. Bij de regeling TVS is er bijvoorbeeld beperkt controle op de kwijtschelding van huur. Een SBI-code is een code van de Kamer van Koophandel die aangeeft wat voor soort bedrijfsactiviteiten een onderneming uitvoert. Bij de regeling COZO heeft het Ministerie van VWS bij subsidieverlening niet altijd gecontroleerd op de juiste SBI-code van de aanvrager op de peildatum vermeld in de regeling.

Staatssteun: fouten en onzekerheden dalen in 2021, verbeterpunten blijven
Staatssteuntoetsen op subsidies worden uitgevoerd en kennen verbeterpunten
Als subsidies worden verstrekt die niet in lijn zijn met de staatssteunregels, bestaat het risico dat het ministerie concurrentievoordeel aan de ontvanger geeft en de subsidies verplicht moet terugvorderen. Dit heeft grote gevolgen voor de ontvangers van de subsidies. Om risico's bij staatssteun te verminderen heeft het Ministerie van VWS staatssteunanalyses uitgevoerd. In de uitgevoerde toetsen ziet de ADR nog verbeterpunten. Het gaat dan bijvoorbeeld om de onderbouwing en de juiste toepassing van regels voor vrijstellingen.

Subsidieregelingen
Vorig jaar bestonden de fouten en onzekerheden vanwege staatssteunrisico's voornamelijk uit bestaande regelingen die niet voldoende waren getoetst op staatssteun. Over 2020 ging het nog om € 402 miljoen, over 2021 om € 207 miljoen. Dit komt door

het alsnog uitvoeren van staatssteuntoetsen in 2021. Ook zijn er in 2021 minder subsidies verstrekt op regelingen waarbij we al in 2020 onzekerheden constateerden.

Een belangrijk deel van de onzekerheden over 2021 bestaat uit de subsidieregeling Publieke gezondheidszorg. Hiervoor heeft het Ministerie van VWS voor de in 2021 geldende regeling wel getoetst op staatssteun, maar is de toets nog onvoldoende. Bij belangrijke nieuwe subsidieregelingen uit 2020 die zijn ingevoerd vanwege de coronacrisis, heeft het Ministerie van VWS in 2020 voldoende getoetst op staatssteun. Het gaat bijvoorbeeld om de regelingen Bonus zorgprofessionals COVID-19, Opschaling curatieve zorg COVID-19 en Tegemoetkoming verhuurders sportaccommodaties COVID-19 (TVS). Verder heeft de minister een aanvullende staatssteunanalyse uitgevoerd toen de regeling Bonus zorgprofessionals COVID-19 in 2021 werd aangepast.

Instellings- en projectsubsidies

We zien dat het ministerie in 2021 staatssteuntoetsen voor instellings- en projectsubsidies heeft uitgevoerd. Het bedrag aan fouten en onzekerheden door staatssteunrisico's bij instellings- en projectsubsidies is in 2021 gedaald met € 25 miljoen tot € 97 miljoen. Bij enkele instellingssubsidies constateren we dat het risico op staatssteun nog wel speelt, gelet op de aard van de activiteiten. Daarnaast constateert het Ministerie van VWS bij een projectsubsidie bijvoorbeeld dat mogelijk sprake is van staatssteun en toch de subsidie verleent zonder melding te doen bij de Europese Commissie. Daarbij loopt het Ministerie van VWS het risico dat de steun teruggevorderd moet worden bij de ontvanger.

Staatssteunrisico speelt ook bij andere geldstromen dan subsidies

We zien dat het Ministerie van VWS voor de staatssteuntoetsen vooral kijkt naar subsidies. Echter, ook andere geldstromen lopen risico op staatssteun. Bijvoorbeeld specifieke uitkeringen (SPUK's) en bijdragen aan overheidsdeelnemingen. Deze geldstromen hebben daarom ook een staatssteuntoets nodig. Wij constateren dat deze toets er niet altijd is. Zo ontbreekt een staatssteuntoets voor de SPUK IJsbanen en Zwembaden; dit leidt in 2021 tot een onzekerheid van € 151 miljoen.

Aanbevelingen

We hebben de volgende aanbevelingen voor de minister:

- Voer goede risicoanalyses uit bij geldstromen waar kans is op misbruik en oneigenlijk gebruik.

- Werk bij subsidieregelingen een toereikend controlebeleid uit. Controleer met voldoende diepgang, zowel vooraf bij het verlenen van subsidie als achteraf bij de vaststelling ervan.
- Voer naast staatssteuntoetsing op subsidies ook staatssteuntoetsing uit op andere geldstromen waar het risico op staatssteun speelt.

4.3.3 Onvolkomenheid informatiebeveiliging

Geen voortgang bij onvolkomenheid informatiebeveiliging

De minister van VWS heeft geen voortgang geboekt bij het verbeteren van de informatiebeveiliging. Er was in 2021 geen plan voor verbetering en onze aanbevelingen zijn niet opgevolgd. We handhaven daarom de onvolkomenheid.

Met informatiebeveiliging beschermen overheidsorganisaties hun bedrijfsvoering tegen digitale dreigingen als ransomware en cyberspionage. De aanval op het Belgische Ministerie van Binnenlandse Zaken, waarbij hackers van 2019 tot en met 2021 toegang hadden tot alle informatie, laat zien dat deze dreiging in Europese landen reëel is.[4] Sinds het verantwoordingsonderzoek 2019 (Algemene Rekenkamer 2020) beoordelen wij de informatiebeveiliging van het Ministerie van VWS als een onvolkomenheid.

Het voornemen van de minister van VWS om het informatiebeveiligingsbeleid te herzien, is in 2021 niet gerealiseerd. Ook het risicomanagement is niet verder uitgewerkt. Het gebrek aan voortgang is grotendeels te verklaren door de beperkte capaciteit op informatiebeveiliging. Tot en met juli 2021 werd de functie van CISO in deeltijd waargenomen. Per augustus 2021 startte pas een nieuwe CISO. Deze kreeg in het najaar een beleidsondersteuner. Begin 2022 startte daarnaast een plaatsvervangend CISO.

Het is van belang dat de minister de risico's bij de onderdelen kent om te kunnen sturen op verdere verbetering van de informatiebeveiliging van de belangrijkste ICT-systemen. Positief is dat het Ministerie van VWS in gesprek is met de concernonderdelen om het overzicht van de belangrijkste ICT-systemen te vernieuwen en compleet te maken.[5] Het ministerie wil in 2022 op centraal niveau richtlijnen en uitgangspunten vastleggen voor informatiebeveiliging en de wijze van rapporteren. Het risicomanagementproces van het Ministerie van BZK kan hierbij als voorbeeld dienen. Dat ministerie heeft in 2021 veel verschillende dienstonderdelen aangesloten op één risicomanagementproces, waarbij het rekening hield met de processen die al liepen bij de onderdelen.

Er is besloten dat alle departementen de incontrolverklaringen uiterlijk vanaf 2022 vervangen door informatiebeveiligingsbeelden. De informatiebeveiligingsbeelden bieden meer informatie dan de incontrolverklaringen om risicogericht te sturen. Bijvoorbeeld over het beheersen van informatiebeveiligingsrisico's en inspanningen om feitelijke veiligheid te waarborgen. Het Ministerie van VWS heeft nog niet concreet uitgewerkt hoe het deze overgang zal maken.

Aanbevelingen

Wij herhalen de eerdere aanbevelingen die nog niet (volledig) zijn opgevolgd:

- Leg taken en verantwoordelijkheden voor de implementatie en uitvoering van de informatiebeveiliging in de organisatie helder vast.
- Zorg dat de CISO van het concern voldoende inzicht krijgt in de risico's van de decentrale concernonderdelen.
- Zorg dat de informatiebeveiliging op concernniveau wordt gemonitord en aangestuurd. Zo kan het kerndepartement bewaken dat op decentraal niveau risico's in de informatiebeveiliging voldoende worden beheerst en op verantwoorde wijze worden geaccepteerd.

4.3.4 Onvolkomenheid lifecyclemanagement

Lifecyclemanagement: randvoorwaarden voor beter inzicht zijn geregeld

De minister van VWS heeft substantieel voortgang geboekt in het oplossen van de onvolkomenheid op lifecyclemanagement. Hij heeft namelijk in 2021 ministeriebrede kaders laten opstellen. Na invoering van deze kaders krijgt hij het noodzakelijke zicht op de risico's van de IT-applicaties die zijn ministerie gebruikt. Omdat het echter meer tijd kostte deze kaders ook daadwerkelijk in te voeren, was zijn zicht op deze risico´s in 2021 nog steeds beperkt. We handhaven daarom de onvolkomenheid.

Het beheerst en planmatig onderhoud van het IT-landschap noemen wij lifecyclemanagement (LCM). Goed LCM zorgt ervoor dat IT inzetbaar is en blijft. Daarmee draagt onderhoud bij aan de continuïteit van de dienstverlening van de overheid. Het risico dat niet-functionerende IT-systemen de dienstverlening aan burgers en bedrijven verstoren, wordt namelijk kleiner door tijdig onderhoud uit te voeren. Daarnaast verkleint LCM het risico dat IT-systemen niet wendbaar genoeg zijn om beleidswijzigingen tijdig door te voeren.

De departementale chief information officer (CIO) is verantwoordelijk voor het ontwikkelen en coördineren van lifecyclemanagement in het hele departement. Deze rol van de departementale CIO is opgenomen in het Besluit CIO-stelsel Rijksdienst 2021. De CIO zorgt ervoor dat voor het hele ministerie het planmatige onderhoud van de

IT-systemen op orde is. Om deze taak goed te kunnen vervullen heeft hij in eerste instantie inzicht nodig in het IT-landschap. Namelijk: inzicht in de levensfase, de risico's en in de financiële aspecten van de IT-systemen. Dat inzicht is immers de noodzakelijke basis om:

- verouderde systemen tijdig te vernieuwen;
- systemen die belangrijk zijn voor de dienstverlening aan burgers en bedrijven wendbaar te houden om beleidswijzigingen tijdig door te voeren;
- zorgvuldige keuzes te maken over de inzet van IT-middelen.

Omdat het Ministerie van VWS een getrapt CIO-stelsel kent, hebben de verschillende concernonderdelen, zoals het RIVM en het Zorginstituut ook allemaal een eigen CIO. Alle CIO's van het Ministerie van VWS werken samen in de CIO-raad van het ministerie. In eerste instantie is elk van die CIO's verantwoordelijk voor het inzicht in de IT-applicaties van zijn of haar eigen onderdeel, inclusief de levensfase en de daaraan verbonden risico's.

De CIO VWS heeft echter ook overzicht nodig over het geheel. Hij is namelijk verantwoordelijk voor het volledige CIO-stelsel van het Ministerie van VWS en dus ook voor het goed functioneren ervan. Daarnaast heeft hij het overzicht nodig om de samenhang te bewaken tussen de onderdelen en om in te schatten wat de risico's en de onderlinge afhankelijkheden van het IT-landschap zijn.

In het verantwoordingsonderzoek 2020 constateerden wij dat de CIO van het Ministerie van VWS nog beperkt inzicht had in de IT-applicaties die bij het ministerie worden gebruikt. In het verantwoordingsonderzoek over 2021 hebben wij onderzocht of het inzicht in het IT-landschap beter is dan vorig jaar.

Ook dit jaar concluderen we dat het inzicht nog beperkt is. De CIO VWS heeft via een register wel een overzicht van de belangrijkste applicaties binnen het IT-landschap. Van de bijbehorende kenmerken zoals de levensfase is dat overzicht nog onvolledig.

In 2021 zijn belangrijke stappen gezet om het centrale inzicht te verbeteren. De CIO-raad heeft besloten om een centraal LCM-register op te zetten om het IT-landschap in kaart te brengen en te kunnen monitoren. In dit LCM-register zijn in 2021 alle bedrijfskritische applicaties van alle onderdelen van het Ministerie van VWS opgenomen. Een informatiesysteem is 'kritiek' als bij falen de uitvoering van een kerntaak niet langer kan worden gegarandeerd, of een te beschermen belang van de organisatie niet langer kan worden beschermd.

Behalve een overzicht van de applicaties zelf is het doel van het LCM-register om een set uniforme kenmerken van deze applicaties te hebben. Deze kenmerken zijn bijvoorbeeld het type applicatie en de verantwoordelijke eigenaar. Daarnaast bevat het register ook kenmerken die relevant zijn voor LCM, zoals levensfase, gepland uitfaseerjaar en onderhouds- en beheerplan. Ook financiële informatie, zoals vervangingswaarde van een applicatie, is een onderdeel van het register. Die informatie moet tot beter inzicht leiden in de financiële aspecten van de applicaties. We constateren dat in 2021 nog niet alle uniforme kenmerken zijn ingevuld voor alle bedrijfskritische applicaties. De CIO VWS heeft daardoor beperkt inzicht in het IT-landschap voor het lifecyclemanagement. Het Ministerie van VWS heeft als doel gesteld dat inzicht in 2022 te hebben.

Daarnaast heeft de CIO VWS zich als doel gesteld om LCM een continu proces te laten zijn. Het centrale inzicht maakt het de CIO VWS mogelijk, met het CIO-stelsel, periodiek concernbrede rapportages uit te brengen. Daarmee kan de CIO strategisch sturen op risico's. Het meten van de voortgang van vernieuwingsplannen en het evalueren van de LCM-processen horen hier ook bij. De CIO van het Ministerie van VWS stelt als doel om in 2023 LCM volledig te hebben geïmplementeerd.

Wij concluderen dat de minister van VWS substantiële voortgang heeft geboekt in het oplossen van de onvolkomenheid op LCM. Hij heeft onze aanbeveling om ministeriebrede kaders te formaliseren in 2021 opgevolgd. Hiermee zijn belangrijke stappen gezet om het centrale inzicht te verbeteren.

Het Ministerie van VWS heeft echter meer tijd nodig om de kaders te implementeren. Met toepassing van de kaders kan de CIO pas centraal inzicht krijgen in het IT-landschap van het ministerie. Inzicht om strategisch te kunnen sturen op duurzame inzetbaarheid van IT-applicaties, essentieel om de beleidsdoelstellingen van het ministerie te behalen. Omdat in 2021 de CIO van het Ministerie van VWS nog beperkt inzicht had in de IT-applicaties die het Ministerie van VWS gebruikt en de bijbehorende risico's, handhaven wij de onvolkomenheid.

Aanbevelingen

We bevelen de minister van VWS aan om de afgesproken kaders voor het lifecyclemanagement binnen een realistische termijn op het hele ministerie te implementeren.

4.3.5 Onvolkomenheid materieelbeheer

Materieelbeheer coronagoederen VWS niet op orde

Voordat de coronapandemie uitbrak, was materieelbeheer (beheren van voorraden) geen kerntaak van het Ministerie van VWS. Het ministerie bezat namelijk nauwelijks goederen, afgezien van de reguliere vaccins die het RIVM beheert. Maar om de pandemie te bestrijden, moest het ministerie grote hoeveelheden goederen aanschaffen. Denk aan persoonlijke beschermingsmiddelen en beademingsapparatuur, maar ook aan testen, vaccins en laboratoriummaterialen.

Niet al deze materialen hoeft het ministerie zelf te bewaren. Meerdere goederen die het ministerie had gekocht, heeft het direct geleverd aan de gebruikers. Testen en beademingsapparatuur zijn bijvoorbeeld direct geleverd aan onderwijsinstellingen en ziekenhuizen. Van de goederen die wel aan het ministerie zijn geleverd, wordt een deel nog in voorraad gehouden. Voorbeelden hiervan zijn persoonlijke beschermingsmiddelen, beademingsapparatuur, testen en coronavaccins. De opslag en distributie zijn uitbesteed aan externe partijen. Het Ministerie van VWS blijft echter verantwoordelijk voor adequaat beheer van deze goederen.

Voor dat adequate materieelbeheer zijn er 3 dingen nodig. Ten eerste: de minister moet zicht hebben op de voorraden van het ministerie. Ten tweede: hij moet helder voor ogen hebben aan welke eisen het materieelbeheer moet voldoen. En ten derde: de minister moet actief toezicht houden op het materieelbeheer.
We constateren dat de minister:

- *geen centraal zicht* heeft op de omvang van de voorraad goederen. Bij externe partijen verantwoordelijk voor de opslag en distributie is bekend waar de goederen opgeslagen liggen, hoeveel goederen er liggen en hoe lang ze houdbaar zijn.
- *op centraal niveau niet voldoet aan de eisen voor goed materieelbeheer*. In 2021 is er geen centrale regie op het voorraadbeheer. De eisen van de regelgeving voor materieelbeheer zijn niet vertaald in heldere richtlijnen. Op decentraal niveau voldoet het materieelbeheer op onderdelen. Zo is het materieelbeheer van de coronavaccins waarvoor het agentschap RIVM verantwoordelijk is, volledig op orde.
- *geen actief toezicht* heeft uitgeoefend op het materieelbeheer.

Eind 2021 begon de minister met het opstellen van een kader om dit op te lossen. Maar omdat centraal overzicht en regie ontbreken, beoordelen wij het materieelbeheer van de coronagoederen als een onvolkomenheid. Wij lichten dit hierna toe.

Centrale regie, risicoanalyse, richtlijnen en toezicht ontbreken

Op het Ministerie van VWS ontbreekt de centrale regie op het voorraadbeheer. Volgens de Regeling materieelbeheer van de rijksoverheid moet ieder ministerie een risicoanalyse opstellen voor zijn materieelbeheer. In die analyse staat een overzicht van de belangrijke risico's en maatregelen om die risico's te beheersen. Daarnaast zijn ministeries verplicht richtlijnen te geven waarin ze de algemene wet- en regelgeving over het materieelbeheer vertalen naar hun eigen organisatie. Verder moeten ze het materieelbeheer toetsen aan die richtlijnen.

Wij constateren dat het Ministerie van VWS geen risicoanalyse heeft opgesteld voor het materieelbeheer. Ook constateren wij dat over 2021 kaders met richtlijnen voor het materieelbeheer ontbreken. Het ministerie heeft bijvoorbeeld niet gedefinieerd of en hoe vaak voorraden geteld moeten worden en hoe het toezicht geregeld moet zijn als externe partijen de voorraden beheren. Omdat er geen richtlijnen zijn, kunnen medewerkers van het ministerie ook niet toetsen of de goederen goed beheerd worden. Het materieelbeheer van het Ministerie van VWS voldoet daarmee in 2021 niet aan de regelgeving van de rijksoverheid voor dit onderwerp.

In het project *Herstel* (een onderdeel van het programma *Verbetering financieel beheer VWS*) werkt het ministerie aan verbetering van het materieelbeheer.

Centraal zicht op voorraden ontbreekt

Bij externe partijen verantwoordelijk voor de opslag en distributie is bekend waar de coronagoederen opgeslagen liggen, hoeveel goederen er liggen en hoe lang ze houdbaar zijn. Wij constateren echter dat het ministerie in 2021 geen centraal inzicht heeft in de voorraden, doordat informatie alleen gefragmenteerd beschikbaar is. Ook kon de betrouwbaarheid van de informatie niet meteen worden vastgesteld, doordat toezicht op het materieelbeheer ontbrak. Er zijn in 2021 geen inventarisaties uitgevoerd van de beademingsapparatuur en de testen. Ook de omvang en samenstelling van de voorraad laboratoriummaterialen zijn onbekend.

Op decentraal niveau voldoet het materieelbeheer op onderdelen wel

Ondanks dat er in 2021 geen adequate en centrale aanpak was voor het materieelbeheer, zijn er veel dingen wel goed gegaan.

Decentraal is er wel inzicht in de voorraden, zoals vaccins, persoonlijke beschermingsmiddelen, beademingsapparatuur, desinfectiemiddelen en testen. Ook zijn er in 2021 inventarisaties uitgevoerd van de voorraden vaccins, de persoonlijke beschermingsmiddelen en de desinfectiemiddelen.

Verder voldoet het materieelbeheer op decentraal niveau op onderdelen. Zo is het materieelbeheer van de coronavaccins waarvoor het agentschap RIVM verantwoordelijk is, volledig op orde. Ook het beheer van voorraden bij externe logistieke dienstverleners voldoet naar verwachting op diverse punten aan de regeling voor materieelbeheer. Het Ministerie van VWS heeft dit echter niet zelf vastgesteld en gedurende het jaar gecontroleerd, terwijl het ministerie dit wel hoort te doen.

Aanbevelingen

Zorgen voor adequaat materieelbeheer is niet alleen belangrijk voor dit moment, maar ook voor de langere termijn, om bijvoorbeeld goed voorbereid te zijn op een nieuwe pandemie.

Wij hebben daarom de volgende aanbevelingen voor de minister van VWS:

- Stel regels en richtlijnen op voor het materieelbeheer bij het Ministerie van VWS. Zorg ervoor dat de regels worden vertaald naar de situatie in de praktijk met aandacht voor:
  - de centrale verantwoordelijkheid voor het materieelbeheer op het ministerie;
  - een stelsel van interne controles dat een adequaat materieelbeheer garandeert;
  - afspraken met externe logistieke dienstverleners waarin de eisen zijn opgenomen voor uitvoering van het materieelbeheer, de verantwoording hierover en het toezicht door het Ministerie van VWS;
  - de risicoanalyse.
- Houd actief toezicht op de uitvoering van de regels en richtlijnen, ook bij de externe logistieke dienstverleners.
- Stel een langetermijnvisie op voor het materieelbeheer om voorbereid te zijn voor een volgende pandemie.

4.4 Belangrijke risico's en aandachtspunten in de bedrijfsvoering

4.4.1 Regulier inkoopbeheer blijft punt van aandacht

Het Ministerie van VWS geeft sinds 2020 fors meer geld uit als gevolg van corona-crisisgerelateerde inkopen. De totale uitgaven voor inkopen in 2021 zijn € 4,7 miljard. Hiervan heeft slechts een beperkt deel, ongeveer € 400 miljoen, betrekking op reguliere inkopen. In deze paragraaf gaan we in op het beheer van deze reguliere inkopen. Onze bevindingen over de coronacrisisgerelateerde inkopen staan in § 4.3.1 over financieel beheer.

In 2020 signaleerden wij een aandachtspunt in het reguliere inkoopbeheer. Dit is ook voor 2021 nog actueel. Het Ministerie van VWS heeft weliswaar in 2021 gewerkt aan verbeteringen in het inkoopbeheer, maar er is nog geen geïntegreerd inkoopsysteem. Daardoor geeft de uitgavenanalyse nog niet het juiste en volledige beeld van de inkopen en is er ook nog geen volledig centraal contractenregister. Wij handhaven daarom dit aandachtspunt voor 2021.

Hierna lichten wij de belangrijkste bevindingen toe.

Inkoopbeheer: risico op onrechtmatige inkoop, centraal zicht ontbreekt

Op moment dat het Ministerie van VWS bij een inkoop wil afwijken van de wet- en regelgeving, moet dat via een interne afwijkingsprocedure vooraf aan de hoogste leiding worden voorgelegd. Gedurende 2021 bleek dat te veel aanvragen tot afwijking werden ingediend, en vaak ook nog achteraf. Begin 2022 is er daarom een aangescherpte afwijkingsprocedure ingevoerd. Sindsdien moet elke directie die een afwijking achteraf indient, ook een verbeterplan indienen waarin staat hoe deze afwijking in de toekomst wordt voorkomen.

Op het ministerie ontbreekt een compleet beeld van contracten en relevante inkoopdocumentatie. Er zijn wel decentrale contractenregisters, maar het Ministerie van VWS heeft nog geen volledig en centraal contractenregister waarin álle lopende contracten zijn opgenomen. Het analyseren en beoordelen of de uitgaven voldoen aan de Aanbestedingswet kost hierdoor veel tijd. Bovendien geeft de uitkomst van deze analyse nog niet het juiste en volledige beeld van de inkopen.

Bij sommige uitgaven heeft het ministerie de keuze om ze te behandelen als inkoop van goederen of diensten, óf als subsidie. Wij zien dat de afweging bij deze keuze nog niet is vastgelegd in de inkoopdossiers. Dit is wel belangrijk, omdat inkopen aan andere wet- en regelgeving moeten voldoen dan subsidies. Een handreiking hiervoor is in ontwikkeling.

Verbeterplan

Het Ministerie van VWS heeft begin 2021 een plan 'herijking inkoopfunctie' opgesteld. Onderdeel van dit plan is om een geïntegreerd inkoopsysteem aan te schaffen voor de contractadministratie, het inkoopproces en de factuurafhandeling. Dit moet het makkelijker maken om een uitgavenanalyse op te stellen. Het ministerie onderzoekt momenteel of het hiervoor kan aansluiten bij andere departementen.

Aanbevelingen

Wij hebben de volgende aanbevelingen voor de minister van VWS:

- Stel vast of de vernieuwde afwijkingsprocedure wordt gevolgd en analyseer de oorzaak als deze niet wordt gevolgd.
- Stel mijlpalen met een tijdspad voor de aanschaf en implementatie van het nieuwe inkoopsysteem en monitor de realisatie ervan.

4.5 Informatiebeheercasus CoronaCheck-app

Inleiding

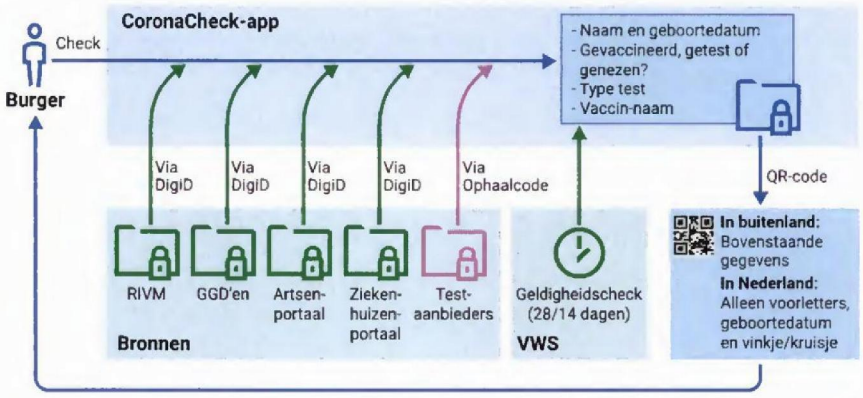
In het verantwoordingsonderzoek informatiebeheer doen we dit jaar onderzoek naar het (her)gebruik van gegevens van burgers door de rijksoverheid. Aan de hand van een concrete dienst van de overheid, de CoronaCheck-applicatie (app), laten we zien hoe de overheid gegevens gebruikt en welke waarborgen er gelden voor dat gebruik. Over nut, noodzaak en wenselijkheid van een coronatoegangsbewijs doen wij geen uitspraken; dit valt niet binnen de scope van dit onderzoek.

Privacy by design

De CoronaCheck-app is ontwikkeld vanuit het principe *privacy and security by design*, een principe omarmd door kabinet en parlement. Het Ministerie van VWS heeft geen centrale database met alle QR-codes die de CoronaCheck-app genereert. Uitsluitend frauduleus uitgegeven QR-codes worden bijgehouden in een centrale database. De app maakt verbinding met DigiD om te controleren of de burger besmet is geweest met het coronavirus, een vaccinatie heeft gehad of een testbewijs heeft. Die data worden opgehaald uit verschillende bronnen (zie figuur 8). De data en QR-code staan alleen op de telefoon van de burger. De minister van VWS heeft de privacy van burgers hoog in het vaandel staan: in Nederland worden, vergeleken met het buitenland, slechts weinig gegevens gedeeld bij het checken van de QR-code. In elk land verschillen de regels voor toegang – gevaccineerd, getest en/of genezen.

Figuur 8 *CoronaCheck-app: gegevens uit verschillende databases leiden tot QR-code*

De CoronaCheck-app haalt gegevens op bij verschillende databases



Geldigheid QR-code

In figuur 8 is ook te zien dat de geldigheid van de QR-codes periodiek wordt gecheckt. De QR-code was tot voor kort 28 dagen geldig. Na die termijn controleert de app bij de diverse bronnen of de gegevens nog valide zijn. De uitslagen van de diverse controles worden vervolgens gewaarmerkt via 'ondertekeningservers' van het Ministerie van VWS. In januari 2022 is de termijn van 28 dagen verkort naar 14 dagen. Dit is het resultaat van een belangenafweging. Aan de ene kant: hoe korter de termijn, hoe beter voorkomen kan worden dat burgers een 'groen vinkje' krijgen, terwijl ze onlangs nog positief op corona zijn getest. Aan de andere kant: hoe korter de termijn, hoe meer het IT-netwerk belast wordt en de continuïteit van de dienstverlening in gevaar komt.

Open source

De CoronaCheck-app is ontwikkeld op basis van open source, onder verantwoordelijkheid van de minister van VWS. Bij opensourceapplicaties is de broncode gepubliceerd en vrij beschikbaar gesteld. Burgers kunnen op deze manier bijdragen aan ontwikkeling en hebben inzage in de code van de applicatie. Ontwikkeling vindt plaats op de centrale plek GitHub, het platform waar het project wordt beheerd. De code wordt automatisch gescand op bekende kwetsbaarheden in opensourcecomponenten. Ter waarborging van de integriteit van de code heeft het Ministerie van VWS een adequaat ingerichte procedure. Wijzigingen in de code volgen een beheerst proces waarin een testprocedure en een goedkeuringsproces met vierogenprincipe worden gehanteerd. Dit goedkeuringsproces wordt uitgevoerd door een ontwikkelteam van het Ministerie van VWS. Ook wijzigingen in de code aangedragen door burgers worden daarmee adequaat gecontroleerd door bevoegde medewerkers. Tot slot worden wijzigingen notarieel vastgelegd.

Autorisatiebeheer

Een autorisatiebeheerproces waarborgt dat uitsluitend daarvoor bevoegde medewerkers bij het ontwikkelingsproces kunnen. Er is een goedkeuringsproces om toegangsrechten toe te kennen, maar de procedure ligt niet formeel vast. Ook de periodieke controle op toegangsrechten ligt niet vast. Dit kan nog verbeterd worden, zodat de minister van VWS altijd kan aantonen dat het autorisatiebeheer op orde is.

Aansluiten testaanbieders

De minister van VWS is wettelijk verantwoordelijk voor de betrouwbaarheid van de (gegevens in de) CoronaCheck-app[6]. Voor commerciële testaanbieders wordt een aansluitproces met 18 stappen doorlopen. In dat proces controleert het Ministerie van VWS aangeleverde documentatie op het gebied van informatiebeveiliging en autorisatiebeheer. Onderdeel van de controle zijn onder andere een pentest (binnendringingstest) en een *data protection impact assessment* (DPIA). Ook dienen organisaties te verklaren dat ze zich aan de informatiebeveiligingseisen gaan houden. Daarbij moeten ze aangeven hoe ze beheersmaatregelen hebben geïmplementeerd en bewijzen dat ze de NEN 7510-certificering in gang hebben gezet. NEN 7510 is de norm voor informatiebeveiliging voor de zorgsector in Nederland.
De documenten die door commerciële testaanbieders aanleverden, waren in het begin niet van goede kwaliteit. Sindsdien is de kwaliteit verbeterd; het bewustzijn over de vereisten is gegroeid. Naast het controleren van documentatie voert het ministerie ook een aantal (technische) controles uit. Zo worden de beveiliging van de website van de testaanbieder en een aantal mogelijk openstaande kwetsbaarheden gecontroleerd. De eisen en controle daarop zijn door het ministerie aangescherpt na het datalekincident bij testcorona.nu.[7] Ook zijn direct daarna alle testaanbieders getest. Door deze maatregelen beheerst de minister van VWS de informatiebeveiligingsrisico's steeds beter.

Informatiebeveiliging bij GGD'en

Bij de GGD'en, GGD GHOR en het RIVM voert het Ministerie van VWS veel minder controles uit op informatiebeveiliging en autorisatiebeheer dan bij commerciële testaanbieders. De GGD'en, GGD GHOR en het RIVM zijn overheidsorganisaties die aan de Baseline Informatiebeveiliging Overheid (BIO) moeten voldoen en daar moet het ministerie op kunnen vertrouwen, zo is de redenering van het ministerie. Het RIVM is een concernonderdeel van het Ministerie van VWS; of het RIVM voldoet aan de BIO wordt daarom jaarlijks in beeld gebracht in de incontrolverklaring. De regionale GGD'en en GGD GHOR zijn geen concernonderdelen en hoeven zich daarom niet aan het Ministerie van VWS te verantwoorden. Het Ministerie van VWS heeft dan ook niet vastgesteld of ze voldoen aan de BIO, ondanks een aantal serieuze incidenten met

informatiebeveiliging die het nieuws haalden in 2021.[8] Wel heeft de minister van VWS na deze incidenten in samenwerking met de ketenpartners een verbeterplan opgesteld, een externe audit laten uitvoeren, extra capaciteit ter beschikking gesteld en opdracht gegeven tot vervanging van IT-systemen. De GGD GHOR en GGD'en zijn niet NEN 7510-gecertificeerd.

Aanbeveling

We bevelen de minister van VWS aan te controleren of de bij de CoronaCheck-app betrokken overheidspartijen voldoen aan de BIO en/of NEN 7510. Voldoen ze niet, dan dient de minister van VWS de maatregelen die zij hebben getroffen voor informatiebeveiliging van de CoronaCheckgegevens zelf te controleren.

4.6 Oordeel over totstandkoming bedrijfsvoeringsinformatie

Wij hebben ook de betrouwbaarheid van de totstandkoming van de bedrijfsvoeringsinformatie in het jaarverslag onderzocht.

De bedrijfsvoeringsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS is betrouwbaar tot stand gekomen en is niet strijdig met de financiële verantwoordingsinformatie. Daarbij constateren we een aandachtspunt bij het proces van totstandkoming.

Aandachtspunten bij de totstandkoming bedrijfsvoeringsinformatie

We vragen aandacht voor een goede vastlegging van het gevolgde proces bij de totstandkoming van de bedrijfsvoeringsinformatie. Daaronder valt ook dat het Ministerie van VWS zichtbaar maakt dat de juistheid van de informatie in de bedrijfsvoeringsparagraaf is vastgesteld.

5. Beleidsresultaten

In dit hoofdstuk bespreken we de uitkomsten van ons onderzoek naar de resultaten van het beleid van de minister van VWS. Dit jaar hebben we onderzoek gedaan naar de toegankelijkheid van het programma de *Gecombineerde leefstijlinterventie* (§ 5.1), Q-koorts en lessen voor beleid (§ 5.2) en inzicht in de risico's voor continuïteit van de dienstverlening bij het CAK (§ 5.3). Dit hoofdstuk sluiten we af met een oordeel over de totstandkoming van de beleidsinformatie.

5.1 Toegankelijkheid Gecombineerde leefstijlinterventie

5.1.1 Samenvatting en oordeel

Leefstijl heeft een grote invloed op de gezondheid van mensen. Door ziekte vermindert de kwaliteit van leven van mensen: ze hebben pijn of kunnen minder doen en soms gaan ze zelfs eerder dood. 20% van die vermindering aan kwaliteit van leven door ziekte heeft iets te maken met leefstijl (VWS 2021d). De minister van VWS stimuleert mensen daarom om gezond te leven. Sinds 2019 kan iedereen die door overgewicht gezondheidsrisico's loopt een leefstijlprogramma volgen van 2 jaar, onder begeleiding van een leefstijlcoach. Deelnemers hoeven hier niet voor te betalen

als ze een verwijzing hebben van de huisarts of medisch specialist. Het programma wordt volledig vergoed uit het basispakket van de verplichte zorgverzekering en valt ook niet onder het verplichte eigen risico (VWS 2021a).

Het leefstijlprogramma heet: de *Gecombineerde leefstijlinterventie* (GLI). Het is een gecombineerde aanpak om mensen te leren gezonder te eten en gezond te bewegen. De leefstijlcoach geeft advies en begeleiding en helpt mensen te werken aan de gedragsverandering die nodig is om een gezonde leefstijl vast te houden (VWS 2021).

De minister is actief betrokken bij het van de grond komen van dit leefstijlprogramma, blijkt uit ons onderzoek. Hij is goed op de hoogte: hij weet hoeveel mensen meedoen en hij weet waarom anderen nog niet mee (kunnen) doen. De minister gebruikt deze kennis ook. Hij werkt actief aan het wegnemen van drempels die het moeilijker maken mee te doen. Wij beoordelen de inzet van de minister voor het toegankelijker maken van deze zorgvorm daarom als toereikend.

In het beleid ligt echter nog niet genoeg nadruk op het toegankelijk maken van de GLI voor mensen met een lage sociaal-economische status (SES). Dit zijn mensen die een minder gunstige positie hebben in de samenleving. Bijvoorbeeld omdat ze laagopgeleid zijn, weinig inkomen hebben of allebei. Deze groep heeft gemiddeld ook een minder goede gezondheid. De minister weet wel hoeveel van deze mensen meedoen aan de GLI, maar hij is niet op de hoogte van alle extra knelpunten die het voor hen moeilijker maken om mee te doen en hij onderneemt hierop weinig actie. Wij bevelen de minister dan ook aan een aanpak te bedenken om de mensen met een lage sociaal-economische status beter te bereiken.

5.1.2 Inleiding

Overgewicht is een gevaar voor de gezondheid. Het verhoogt de kans op een breed scala aan ziekten, zoals diabetes en hart- en vaatziekten (Loket Gezond Leven 2021a). Ook tijdens de pandemie werd dit duidelijk. Corona-infecties hadden ernstiger gevolgen bij mensen met overgewicht: ze kwamen vaker in het ziekenhuis terecht (RIVM 2020b). In Nederland heeft bovendien 51% van de volwassenen matig of ernstig overgewicht (RIVM, 2021b). Overgewicht komt voor onder alle lagen van de bevolking, maar verhoudingsgewijs het vaakst bij mensen met een laag opleidingsniveau. Van de Nederlanders boven de 25 jaar met alleen basisonderwijs heeft bijna 1 op de 4 (23,0%) ernstig overgewicht, terwijl dit bij mensen met universitaire opleiding (master of hoger) maar 1 op de 20 (4,8%) is (CBS 2021a).

Matig overgewicht is een Body Mass Index (BMI) tussen 25 en 30. Ernstig overgewicht is een BMI hoger dan 30.

Vanwege het risico van overgewicht voor de volksgezondheid, is het tegengaan van overgewicht al sinds 2003 één van de speerpunten van het preventiebeleid van het Ministerie van VWS (VWS 2021b). Doel van dit beleid is mensen te stimuleren een gezond gewicht te behouden of te krijgen. In 2018 heeft de minister in het *Nationaal Preventieakkoord* met meer dan 70 maatschappelijke organisaties afspraken gemaakt om roken, problematisch alcoholgebruik en overgewicht aan te pakken. Daarnaast wil de minister sociaal-economische gezondheidsverschillen verkleinen. Dit wil hij doen door zich extra in te spannen voor verbetering van de gezondheid van mensen met een lage opleiding of een laag inkomen (VWS 2018).

Een belangrijk instrument in het tegengaan van overgewicht is het programma *Gecombineerde leefstijlinterventie*.

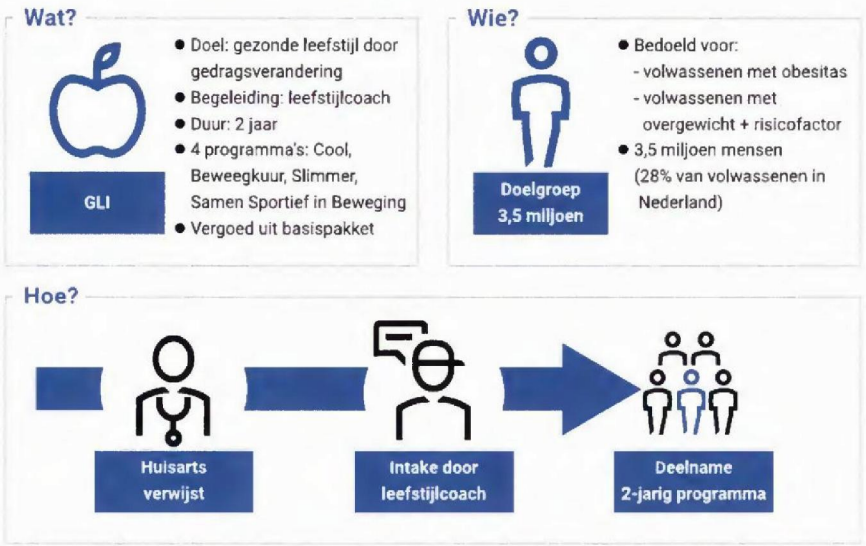
5.1.3 Het programma 'Gecombineerde leefstijlinterventie'

Het leefstijlprogramma heet officieel: de *Gecombineerde leefstijlinterventie* (GLI), omdat het bestaat uit een combinatie van advies en begeleiding op verschillende terreinen. De leefstijlcoach geeft advies over gezonde voeding en over gezond bewegen en begeleidt mensen hierbij. Ook helpt de leefstijlcoach mensen duurzaam hun gedrag te veranderen in een gezonde leefstijl (VWS 2021). De coach is een diëtist, fysiotherapeut of oefentherapeut die een aantekening 'leefstijlcoach' heeft, of iemand die de volledige opleiding Leefstijlcoach heeft gedaan (Loket Gezond Leven 2021b). Iedereen die gezondheidsrisico's loopt door overgewicht kan meedoen en krijgt 2 jaar begeleiding van de leefstijlcoach. Deelnemers hoeven niet te betalen, omdat meedoen aan de GLI sinds 2019 vergoed wordt uit het basispakket van de verplichte zorgverzekering. Het programma valt ook niet onder het verplichte eigen risico (VWS 2021a).

Het leefstijlprogramma is bedoeld voor een grote doelgroep: 3,5 miljoen Nederlanders die ofwel kampen met ernstig overgewicht, ofwel matig overgewicht combineren met enkele andere risicofactoren (RIVM 2018).[9]

De coaches werken volgens een officieel erkende methode. Er zijn 4 erkende programma's: *Cool*, *Slimmer*, *Beweegkuur* en *Samen Sportief in Beweging*. Mensen die een nieuw leefstijlprogramma bedenken, kunnen dit indienen voor erkenning. Om erkend te worden moet een programma onder meer voldoen aan kwaliteitseisen en aan de eisen die gelden voor vergoede GLI's in het basispakket van de zorgverzekering.

Figuur 9 *Het programma Gecombineerde leefstijlinterventie*



Meedoen aan een van de programma's wordt vergoed als de geïnteresseerde een verwijzing heeft van de huisarts of medisch specialist. Na de verwijzing volgt een intakegesprek bij de leefstijlcoach. De coach bepaalt aan de hand van dit gesprek of de geïnteresseerde voldoende gemotiveerd is. Een ander belangrijk onderdeel van de intake is dat de leefstijlcoach de hulpvraag en doelen van de potentiële deelnemer in kaart brengt (RIVM 2019a).

5.1.4 Ons onderzoek

We hebben onderzocht of de minister actief de toegankelijkheid van de GLI vergroot. Werkt hij actief aan het wegnemen van de knelpunten die mogelijk verhinderen dat mensen voor wie de GLI bedoeld is meedoen aan dit programma? Hierbij zijn we ook nagegaan of de minister ervoor zorgt dat de toegankelijkheid voor mensen met een lage SES niet achterblijft. We beantwoorden deze vragen in de volgende paragrafen:

1. Werkt de minister actief aan verbetering van de toegankelijkheid door het wegnemen van knelpunten? (§ 5.1.5.)
2. Zorgt hij er actief voor dat de toegankelijkheid voor mensen met een lage SES niet achterblijft? (§ 5.1.7).

In bijlage 2 is beschreven hoe we het onderzoek hebben uitgevoerd.

5.1.5 Minister verbetert de toegankelijkheid

De minister van VWS verbetert actief de toegankelijkheid van de GLI, blijkt uit ons onderzoek. Dit doet hij via de volgende acties.

Neemt initiatief in bestrijding van knelpunten

De minister is verantwoordelijk voor goede en betaalbare zorg die toegankelijk is voor iedereen die zorg nodig heeft. Dit betekent echter niet dat hij dit zelf moet regelen. Allerlei partijen, zoals zorgverzekeraars, huisartsen en andere zorgaanbieders, hebben een taak hierin. Als er een nieuwe zorgsoort aan het basispakket wordt toegevoegd, regelen die partijen meestal zelf dat die zorg toegankelijk, goed en betaalbaar wordt geleverd. Pas als die partijen dat niet doen of niet kunnen doen, moet de minister in actie komen.

Bij de GLI heeft het Ministerie van VWS dit niet afgewacht, maar is het er vanaf het begin nauw bij betrokken geweest. Het was voor de minister van de VWS erg belangrijk dat de GLI goed van de grond zou komen. Het Ministerie van VWS heeft daarom vanaf het begin actief de knelpunten voor deelname gesignaleerd en aangepakt. Zo geeft het Ministerie van VWS sinds 2018 leiding aan een overleg met de relevante partijen, waarin ze knelpunten bespreken en afspraken maken over de aanpak ervan.

Maakt leefstijlcoach bekender

Uit onze gesprekken en uit ander onderzoek (WUR, 2021) blijkt dat de GLI en de meerwaarde ervan nog niet bekend zijn bij alle mensen die tot de doelgroep horen. Ook weet niet iedereen dat het leefstijlprogramma in het basispakket van de zorgverzekering zit, noch wat leefstijlcoaching precies inhoudt. En als potentiële deelnemers dat niet weten, is de kans dat ze de huisarts vragen om een verwijzing vrij klein. De minister is op de hoogte van dit knelpunt en werkt daarom samen met betrokken partijen aan meer bekendheid van het leefstijlprogramma en de voordelen ervan. Zorgverzekeraars, RIVM en leefstijlcoaches informeren deelnemers met online informatie over de leefstijlcoach. Daarnaast hebben zorgverzekeraars reclame gemaakt in lokale kranten en andere media. Ook televisieprogramma's waarin aandacht was voor de leefstijlcoach, zoals Kassa, hebben volgens leefstijlcoaches bijgedragen aan een toestroom van deelnemers. De Patiëntenfederatie heeft in afstemming met de minister een videoanimatie gemaakt die uitlegt wat een leefstijlcoach voor mensen kan doen. Huisartsen kunnen deze video laten zien in de wachtkamer. Ook heeft de minister ervoor gezorgd dat de leefstijlcoach wordt genoemd als mensen op www.thuisarts.nl zoeken op 'overgewicht'.

Informeert huisartsen

Om mee te kunnen doen is het niet per se noodzakelijk dat toekomstige deelnemers zelf weten dat er een leefstijlprogramma bestaat. De huisarts kan het onderwerp ter sprake brengen en uitleggen wat een leefstijlcoach voor hen kan betekenen. Echter, uit onze gesprekken en ander onderzoek blijkt dat een deel van de huisartsen de GLI niet kent of niet goed op de hoogte is van wat de leefstijlcoach kan doen voor

zijn of haar patiënten. De patiënten van deze huisartsen zullen daarom minder snel meedoen. De minister van VWS weet dit en heeft daarom een factsheet voor huisartsen laten maken en verspreiden onder huisartsen. Ook heeft het Ministerie van VWS symposia georganiseerd. Daarnaast heeft het ministerie een (openbare) digitale kaart laten maken waarop huisartsen kunnen zien welke leefstijlcoaches er in hun buurt actief zijn, zodat ze gemakkelijk kunnen verwijzen naar een bepaalde coach. Deze informatie is ook bedoeld voor gemeenten, zorgverzekeraars en andere zorg-professionals.

Probeert vertrouwen van huisartsen te versterken

Een ander knelpunt waarvan de minister op de hoogte is: een deel van de huisartsen heeft weinig vertrouwen in de werkzaamheid van de GLI. Het Zorginstituut heeft vastgesteld dat de GLI een effectieve interventie tegen overgewicht en obesitas is. Desondanks blijkt uit onze gesprekken en ander onderzoek (WUR, 2021; Mohammad, 2020) dat er volgens een deel van de huisartsen onvoldoende bewijs is dat inzet van een leefstijlcoach echt werkt. En als huisartsen er al weinig vertrouwen in hebben, zullen hun patiënten ook minder snel meedoen.
Ook hier werkt het Ministerie van VWS aan. Het heeft het RIVM opdracht gegeven informatie bij te houden over de effecten van de leefstijlinterventie, en hierover te publiceren. Naar verwachting zal het RIVM hier vanaf 2022 over rapporteren.

Regelt leefstijlcoaches in de buurt

Als mensen mee willen doen aan de GLI, is het wel nodig dat er een leefstijlcoach in de buurt actief is. Wie 2 jaar lang telkens een uur moet reizen om naar de coaching-sessies te gaan, houdt het niet lang vol. Bovendien zullen deelnemers hun leefstijl-verbetering beter vasthouden als ze al tijdens het programma in contact komen met het sport- en beweegaanbod in hun eigen buurt. Dat er in 2019 bij de start van GLI nog niet in elke gemeente leefstijlcoaches actief waren, is de minister bekend. De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) is ervoor verantwoordelijk dat zorgverzekeraars genoeg zorg inkopen. Daarom heeft de NZa bepaald dat zorgverzekeraars in elke gemeente een contract moeten aanbieden aan een leefstijlcoach. Sinds 2019 is het aantal gemeenten waar een erkende leefstijlcoach werkt sterk gegroeid. Op de RIVM-kaart, met daarop alle leefstijlcoaches in Nederland, zijn geen grote witte vlekken meer te zien (NZa 2021). Bovendien contracteren zorgverzekeraars steeds vaker alle 4 leefstijlprogramma's (NZa 2021).
Het aanbod lijkt voor het huidige aantal deelnemers voldoende. De NZa heeft geen signalen die aantonen dat er wachtlijsten zijn voor mensen die willen deelnemen (NZa 2021). Anderzijds geldt dat waar geen aanbod is, er mogelijk ook geen vraag ontstaat. De NZa houdt dit in de gaten en heeft aangekondigd individuele zorgverzekeraars

aan te spreken als ze in 2023 nog te weinig leefstijlcoaches hebben gecontracteerd (NZa 2021). Met een subsidie stimuleert de minister samenwerkingsverbanden tussen zorgverzekeraars en leefstijlcoaches. Het doel is een ruimer aanbod van leefstijlcoaching (ZonMW, 2021).

Laat onderzoek doen naar toekomstbestendigheid tarieven

De tarieven van leefstijlcoaches zijn een bekend aandachtspunt voor de minister. Een deel van de leefstijlcoaches die wij spraken geeft aan dat de tarieven te laag zijn om in de toekomst coach te blijven. Zij wijzen erop dat de investeringskosten (opstartkosten, scholing, licenties) en administratieve lasten soms hoog zijn en ze vinden de vergoeding soms laag. Dit bevestigt wat er in eerder onderzoek ook gevonden werd (WUR 2021). Als deze coaches stoppen en nieuwe coaches om deze redenen niet beginnen, kan dat betekenen dat er in de toekomst minder coaches zijn. Dan kunnen minder mensen meedoen aan het leefstijlprogramma.

Om na te gaan of de tarieven niet te laag zijn, heeft de minister de NZa gevraagd een kostprijsonderzoek te doen. Als hieruit blijkt dat de tarieven te laag zijn, worden ze in 2023 verhoogd. De NZa stelt maximumtarieven vast; de tarieven die zorgverzekeraars met leefstijlcoaches afspreken in het contract kunnen lager liggen.

Dit speelde ook al in 2020. Toen heeft de NZa de maximumtarieven voor leefstijlcoaches verhoogd. Daarnaast heeft de NZa het voor leefstijlcoaches die verbonden zijn aan samenwerkingsverbanden van huisartsen, makkelijker gemaakt de kosten te declareren bij de zorgverzekeraar.

Vermindert noodzaak voorschieten

De minister is ervan op de hoogte dat bij de start van de GLI in 2019 veel coaches nog geen contract aangeboden hadden gekregen van zorgverzekeraars. Zorgverzekeraars willen vaak liever een contract sluiten met een zorggroep (samenwerkingsverband van huisartsen) dan met individuele leefstijlcoaches (NZa 2021). Normaal gesproken krijgen patiënten hun behandeling alleen volledig vergoed door de zorgverzekeraar als hun zorgverlener een contract heeft bij die zorgverzekeraar. Maar een deelnemer in wiens gemeente geen enkele coach een contract heeft, krijgt de kosten wel volledig vergoed, dus ook bij een leefstijlcoach zonder contract. In dat geval eisen sommige zorgverzekeraars wel van deelnemers dat zij de kosten van de coaching voorschieten én dat zij dit vooraf melden bij de zorgverzekeraar (NZa 2021). Dit kan voor sommige deelnemers een reden zijn om niet mee te doen. Niet iedereen heeft het geld zomaar liggen en voorschieten kan afschrikwekkend werken. Gevolg: minder deelnemers.

De minister heeft dit knelpunt ook in zicht en werkt actief aan een oplossing. De NZa dringt er bij zorgverzekeraars op aan in elke gemeente contracten af te sluiten met

leefstijlcoaches. Zorgverzekeraars hebben onder druk van de minister van VWS onderling afspraken gemaakt (volgbeleid) waardoor leefstijlcoaches steeds vaker gecontracteerd zijn en deelnemers de kosten niet meer hoeven voor te schieten.

Monitort deelname en effecten

Tot slot van deze opsomming: de minister heeft georganiseerd dat hij regelmatig goede informatie krijgt over deelname aan en effecten van de GLI.

De minister van VWS heeft het RIVM opdracht gegeven om te publiceren over:

- het aantal leefstijlcoaches en deelnemers;
- de effecten van coaching op de deelnemers;
- de kosten van de coaching.

Het RIVM publiceert sinds de start van de GLI in 2019 elk half jaar cijfers in openbare factsheets. De afgelopen jaren ging het om de cijfers over het aantal deelnemers en hun achtergrondkenmerken. Uit de factsheets blijkt dat aantal nieuwe deelnemers terugliep tijdens de eerste golf van de pandemie, dat er een forse inhaalslag plaatsvond in het najaar van 2020 en dat deze groei in 2021 doorzet. De minister heeft overigens geen doelen gesteld over het aantal deelnemers. In 2022 begint het RIVM met publiceren van de resultaten van het leefstijlprogramma. Hierbij brengt het RIVM de verandering in gewicht, de middelomvang en de kwaliteit van leven van de deelnemers in kaart. Daarnaast houdt het RIVM bij waarom deelnemers uitvallen. Met deze gegevens wil de minister van VWS de knelpunten voor deelname verder aanpakken.

5.1.6 Deelname stijgt, maar sommige groepen blijven achter

Het aantal deelnemers stijgt

Sinds de start van de GLI in 2019 hebben ruim 28 duizend mensen meegedaan aan het leefstijlprogramma (cijfer tot september 2021). In de eerste anderhalf jaar waren dat er nog maar een kleine 9 duizend. Daarna is het aantal deelnemers sterk gegroeid. Het aantal deelnemers kan nog veel verder stijgen. Want het huidige deelnemersaantal is 0,8% van de 3,5 miljoen mensen voor wie het programma bedoeld is. In juni 2021 schreef de staatssecretaris van VWS: "afgezet tegen de 3,5 miljoen Nederlanders tussen 18 en 75 jaar die voor een GLI in aanmerking komen is het aantal deelnemers relatief laag" en dat op dat moment "de potentie van het leefstijlprogramma groter is dan de huidige deelname doet vermoeden" (VWS 2021b). In de brief van december 2021 is de staatssecretaris positiever over de (groeiende) deelnamecijfers (VWS 2021c).

Deelname mannen, jongeren en bewoners van bepaalde regio's blijft achter

Hoewel mannen bijna de helft van de doelgroep uitmaken, doen vrouwen meer dan 2 keer zo vaak mee aan het leefstijlprogramma. Ook jongvolwassenen (onder de 35 jaar) doen minder vaak mee dan je zou verwachten. Daarnaast zijn er grote regionale

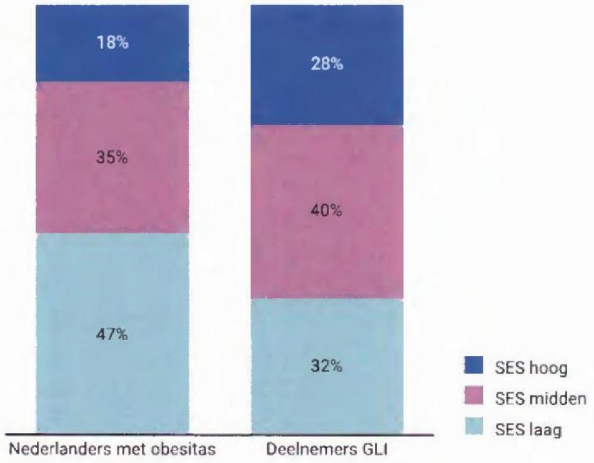
verschillen doordat de leefstijlprogramma's soms tot stand zijn gekomen met behulp van verzekeraars die alleen actief zijn in bepaalde regio's.

Deelname mensen met een laag inkomen of lage opleiding blijft achter

Ook de deelname van mensen met een lage opleiding of laag inkomen blijft achter, blijkt uit ons onderzoek. Van de Nederlanders met obesitas heeft bijna de helft (47%) een lage sociaal economische status (SES). Onder de GLI-deelnemers is dit maar een derde (32%) en hun deelname neemt af. In 2019 had nog 37% van de deelnemers een lage SES. In 2021 is dit gedaald naar 32% van het totaal aantal deelnemers (RIVM 2019b; 2020a; 2021a). Hierdoor verkleint het leefstijlprogramma, op dit moment, niet de gezondheidsverschillen. Wanneer de deelnamecijfers te veel uit elkaar gaan lopen, kan het zelfs de gezondheidsverschillen vergroten.

Figuur 10 *Verdeling Nederlanders met obesitas en deelnemers GLI naar SES*

Mensen met een lage sociaal-economische status hebben vaker obesitas maar doen minder vaak mee aan de GLI



Bron: RIVM 2021a (deelnemers GLI); eigen berekening Algemene Rekenkamer (Nederlanders met obesitas).

5.1.7 Minister kan alerter zijn op toegankelijkheid GLI voor mensen met lage SES

Een belangrijk doel van de minister is het verkleinen van gezondheidsverschillen. Zijn streven is het gezondheidsverschil tussen mensen met een hoge en lage sociaal-economische positie zo klein mogelijk te maken (RIVM 2019a, VWS 2006, 2011, 2015, 2020).

Daarom heeft de minister het landelijk expertisecentrum gezondheidsverschillen Pharos rondom de totstandkoming van het Nationaal Preventieakkoord gevraagd om aan te geven waar doelen en maatregelen zich op zouden moeten richten om ervoor te zorgen dat het preventieakkoord ook daadwerkelijk zal bijdragen aan het terugdringen van sociaaleconomische gezondheidsverschillen (Pharos 2018). Ook bij de introductie van de GLI in 2019 heeft Pharos, samen met Platform 31[10], een informatiebrochure gemaakt voor huisartsen, gemeenten en zorgverzekeraars. In die brochure staan tips over hoe je mensen met een lage opleiding of laag inkomen kunt stimuleren mee te doen met het leefstijlprogramma (Pharos 2019).

Omdat het verkleinen van gezondheidsverschillen voor de minister een belangrijk doel is, zijn we in dit onderzoek niet alleen nagegaan of de minister actief werkt aan het wegnemen van knelpunten in het algemeen, maar ook of hij actief ervoor zorgt dat de deelname van mensen met een lage SES niet achterblijft.
Wij constateren dat de minister minder zicht heeft op knelpunten die vaker spelen bij mensen met een lage SES en ook dat de minister minder vaak actie onderneemt om deze knelpunten weg te nemen.

Het zijn knelpunten die niet uitsluitend voor mensen met een lage SES gelden, maar die verhoudingsgewijs wel vaker voorkomen bij hen. Zo geldt hieronder beschreven taalknelpunt bijvoorbeeld onder andere voor laaggeletterden. Deze groep is divers en bestaat niet alleen uit mensen met een lage SES, maar mensen met een lage SES zijn wel oververtegenwoordigd onder de laaggeletterden. Ook de knelpunten die mensen met een niet-westerse migratie-achtergrond of mensen met schulden raken, zijn knelpunten die extra vaak spelen bij mensen met een lage SES.
We bespreken ze in de volgende paragrafen.

Taalbeheersing
Een GLI bestaat uit (groeps)coaching met als doel mensen gezonder te laten eten en bewegen. Om mee te kunnen doen met de GLI-programma's zoals die nu worden aangeboden, is vaak een bepaalde taalvaardigheid nodig. Voor mensen die het Nederlands minder beheersen, bijvoorbeeld omdat ze laaggeletterd zijn of omdat Nederlands niet hun moedertaal is, is dat vaak een probleem. Uit onze gesprekken met leefstijlcoaches bleek dat de informatie te moeilijk kan zijn en daardoor is het programma voor mensen met een lagere taalbeheersing van het Nederlands slecht te volgen. Ook instituten als Pharos en RIVM stellen dat een gebrek aan taalvaardigheden een belangrijk obstakel kan zijn waar rekening mee gehouden moet worden bij het aanbieden van het leefstijlprogramma, omdat het anders niet werkt.

Achterliggende problemen

Wanneer een deelnemer naast overgewicht of obesitas ook andere, achterliggende problemen heeft (zoals schulden of psychische problemen), is het de bedoeling dat de huisarts deze problemen samen met het leefstijlprogramma in een behandelplan opneemt. De huisarts beoordeelt aan de hand van zijn of haar medische kennis uiteindelijk of een patiënt op dat moment baat heeft bij een leefstijlcoach, of dat andere problemen eerst opgelost moeten worden.

Uit ons onderzoek kwamen echter signalen dat huisartsen mensen soms niet verwijzen naar een leefstijlcoach, omdat ze denken dat het leefstijlprogramma per definitie niet geschikt is voor mensen met een onstabiele situatie of schulden. Met als gevolg dat deze mensen niet in aanraking komen met het leefstijlprogramma, ook wanneer leefstijlcoaching wel geschikt voor hen zou zijn in combinatie met een aanvullend behandelplan.

Uitvalredenen

Deelnemers die toegelaten zijn tot de GLI besluiten soms toch niet te starten met het leefstijlprogramma, of maken de 2 jaar niet vol. Uit ons onderzoek bleek dat dit verschillende oorzaken heeft. Sommige redenen waarom mensen niet meedoen spelen vooral bij mensen met een lage opleiding of laag inkomen, of bij groepen die binnen deze groep oververtegenwoordigd zijn, zoals mensen met schulden, laaggeletterden en mensen met een niet-Westerse migratieachtergrond. Bijvoorbeeld dat het leefstijlprogramma niet altijd voldoende rekening zou houden met gewoontes uit andere culturen en dat het programma te veel is gericht op praten en te weinig op doen. De minister heeft het RIVM gevraagd in 2022 uitvalredenen van deelnemers te analyseren. Op dit moment is er nog geen systematisch overzicht van uitvalredenen.

5.1.8 Conclusies

Wij concluderen dat de minister:

- actief betrokken is bij het van de grond komen van dit leefstijlprogramma;
- goed op de hoogte is: hij weet hoeveel mensen meedoen en wat knelpunten in de toegankelijkheid zijn;
- deze kennis gebruikt;
- actief oorzaken wegneemt die de deelname aan de GLI verhinderen.

We concluderen ook dat:

- het beleid van de minister voor verbetering vatbaar is als het gaat om de toegankelijkheid van de GLI voor mensen met een lage SES.

5.1.9 Oordeel over de beleidsresultaten

Het beleid van de minister van VWS om de toegankelijkheid van het programma *Gecombineerde leefstijlinterventie* te vergroten beoordelen wij als toereikend.

5.1.10 Aanbevelingen

Wij bevelen de minister van VWS het volgende aan:

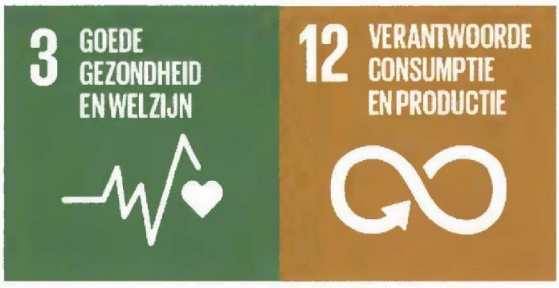
Aanbeveling 1: formuleer een aanpak om meer mensen met een lage sociaaleconomische status beter te bereiken met de GLI.

De minister kan hierbij zijn voordeel doen met de uitkomsten van ons onderzoek: Huisartsen bereiken meer mensen voor GLI als ze bij patiënten met achterliggende problemen vaker in gesprek gaan over leefstijl, verwijzen volgens de richtlijn, de achterliggende problemen opnemen in het behandelplan en deze problemen niet zien als belemmering voor deelname aan een leefstijlprogramma. Ook zou het leefstijlprogramma meer rekening moeten houden met anderstaligen, mensen met lage gezondheidsvaardigheden[11] en mensen met een andere (eet)cultuur.

Aanbeveling 2: stel concrete doelen op voor het aantal deelnemers van de GLI. Stel hierbij ook specifieke doelen voor het aantal of aandeel deelnemers met een lage SES.

Doelen stellen is focus aanbrengen. Bijvoorbeeld als de minister prioriteiten wil stellen in het bereiken van de doelgroepen. Hierdoor kan hij gerichter en specifieker acties inzetten voor een bepaalde groep.

5.2 De Q-koorts en lessen voor de toekomst



Terwijl corona de samenleving al 2 jaar in zijn greep houdt, vraagt de volgende infectieziekte alweer onze aandacht. De besmettelijke vogelgriep verspreidt zich steeds verder door Nederland. Omdat ook zoogdieren vatbaar zijn voor de vogelgriep, neemt het risico toe dat mensen besmet kunnen raken. Als dit gebeurt, is er sprake

van een zoönose. Een zoönose is een infectieziekte die van dieren op mensen kan overspringen. Dit gebeurde ook bij corona. In Nederland hebben we hier vaker mee te maken, zoals figuur 11 laat zien. Niet alle ziektes genoemd in deze figuur zijn overgesprongen op mensen, maar het risico hierop bestond wel.

Figuur 11 *Overzicht dierziekten met risico's voor mensen in Nederland*

In Nederland komen ook dierziektes voor die kunnen overspringen van dier naar mens

Jaar	Ziekte	Besmette bedrijven	Geruimde dieren	Directe besmetting van dier op mens
1997	Klassieke varkenspest	429 varkensbedrijven	> 11 miljoen varkens	Nee
2001	Mond- en klauwzeer	26 bedrijven	ca. 260.000 runderen, schapen en varkens	Nee
2003	Hoog-pathogene vogelgriep H7N7	255 pluimveebedrijven	30 miljoen kippen en ander pluimvee	Ja
2005-2010	Q-koorts	30 geiten- en schapen-houderijen	62.500 geiten en schapen	Ja
2006-2007	Blauwtong	600 rundveehouderijen en enkele duizenden schapen- en geitenhouderijen	-	Nee
2011	Schmallenberg virusinfectie	350 rundvee-, geiten- en schapenhouderijen	-	Nee
2016-2017	Hoog-pathogene vogelgriep H5	8 pluimveebedrijven	717.000 kippen en ander pluimvee	Nee
2020-2021	Hoog-pathogene vogelgriep H5	12 locaties met pluimvee	> 600.000 kippen en ander pluimvee	Nee
2020-	COVID-19	69 nertsenbedrijven	2.7 miljoen nertsen	Ja

Een van de infectieziekten die van dier op mens is overgegaan, is Q-koorts. Deze ziekte brak in 2007 uit in Nederland en sprong over van melkgeiten en melkschapen naar mensen. 50.000 tot 100.000 mensen raakten besmet en sommigen hebben in 2022 nog steeds veel last van de gevolgen van die besmetting. Ook zijn er rond de 100 mensen overleden aan Q-koorts.

Na de Q-koortsuitbraak hebben de onafhankelijke onderzoekscommissie-Van Dijk, ingesteld door de ministers van LNV en VWS, en de Nationale ombudsman in verschillende rapporten aanbevelingen gedaan om in de toekomst anders om te gaan met (signalen van) mogelijke zoönosen (Evaluatiecommissie Q-koorts, 2010; Nationale ombudsman, 2012 en 2017). De commissie werd ingesteld op verzoek van de Tweede Kamer (Tweede Kamer, 2010). De Kamer wilde zo inzicht krijgen in de ontwikkelingen en in de communicatie tussen de ministeries van LNV en VWS.

Wij hebben onderzocht wat de ministers van LNV en VWS hebben gedaan met deze aanbevelingen en wat er is veranderd in beleid en in de praktijk. In totaal hebben de commissie-Van Dijk en de Nationale ombudsman 24 aanbevelingen gedaan. Bijlage 3 geeft een overzicht van alle aanbevelingen, onze normen en de onderzoeksmethoden. In dit rapport bespreken we alleen de aanbevelingen die *niet* goed zijn opgevolgd of die *aandacht verdienen*.

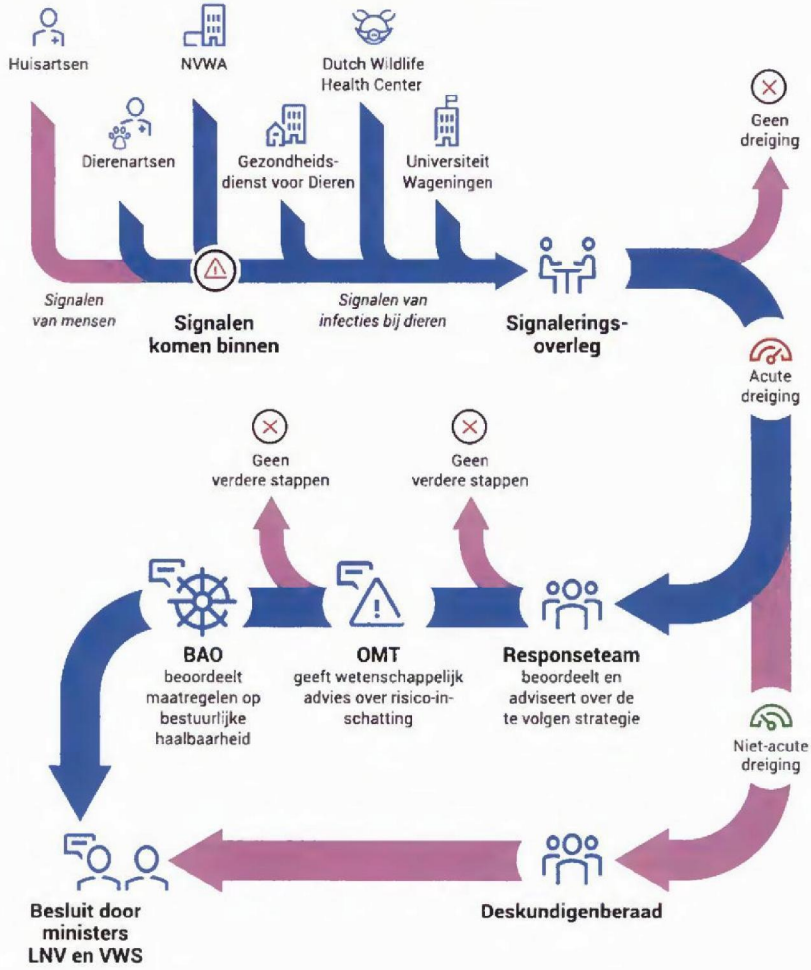
5.2.1 Grootste deel van de aanbevelingen opgevolgd

Na de Q-koortsuitbraak hebben de ministers van LNV en VWS een 'zoönosestructuur' opgezet. Het doel van deze structuur is signalen van zoönosen te herkennen en hier goed op te reageren. Het stappenplan werkt in grote lijnen als volgt: verdachte ziekteverschijnselen bij mensen of dieren worden besproken in het maandelijkse signaleringsoverleg. In dit overleg beoordelen deskundigen in gezondheid van mensen en diergezondheid de signalen van mogelijke zoönosen. Als er een vermoeden is van een zoönose, kan een responseteam, outbreakmanagement-team (OMT) of een bestuurlijk afstemmingsoverleg (BAO) bij elkaar geroepen worden. Een BAO en OMT hebben verschillende deelnemers, zowel vaste leden als op te roepen deskundigen. De directeur-Generaal Volksgezondheid (DGV) van het Ministerie van VWS is voorzitter van het BAO. De directeur van het Centrum Infectieziektebestrijding van het RIVM zit het OMT voor. Figuur 12 geeft een toelichting op de rollen van de overleggen.

De ministers van LNV en VWS hebben bij de uitbraak van zoönosen beiden hun eigen taken en bevoegdheden en daarmee samenhangende politieke verantwoordelijkheid. De minister van LNV is verantwoordelijk voor het bestrijden van verschillende dierziekten, net als voor het monitoren en bewaken ervan (Tweede Kamer, 2020a). De minister van VWS is verantwoordelijk voor een goede gezondheidszorg (Tweede Kamer, 2020b). De ministers moeten dus samenwerken bij de aanpak van zoönosen en daarbij gebruik maken van hun wettelijke taken en bevoegdheden.

Figuur 12 *Zoönosestructuur*

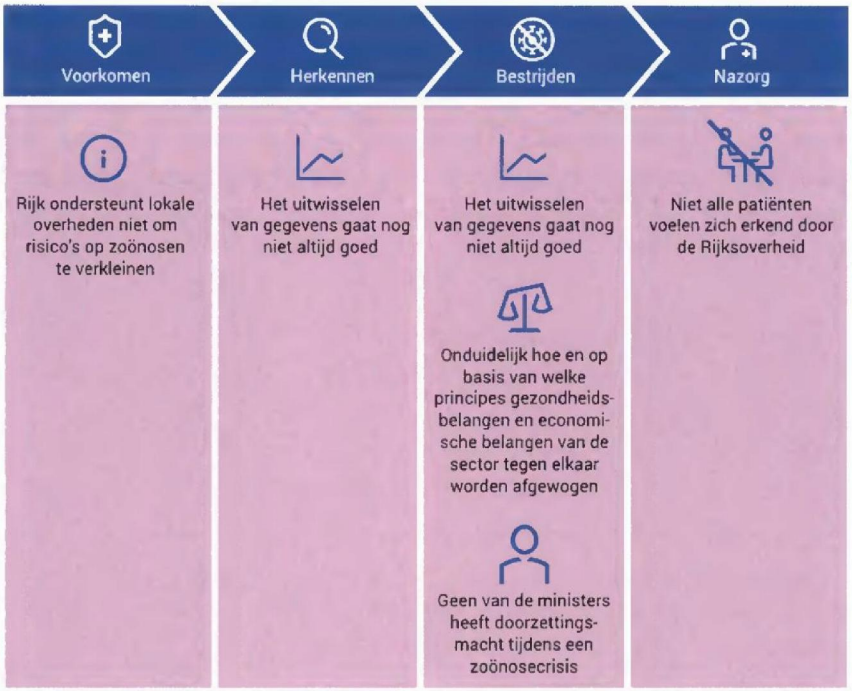
Hoe gaan de ministers om met (signalen van) zoönosen?



In de zoönosestructuur werken gezondheidsorganisaties voor dieren en mensen beter samen. Bij de verschillende overleggen worden ook de getroffen agrarische bedrijven, wetenschappers en buitenlandse experts betrokken. Hiermee is een groot deel van de aanbevelingen opgevolgd (zie ook bijlage 3). Maar we constateren bij sommige van de aanbevelingen dat de achterliggende problemen nog steeds spelen. In figuur 13 geven we een overzicht van deze aandachtspunten.

Figuur 13 *Aandachtspunten uit ons onderzoek*

Aandachtspunten voor de aanpak van zoönosen



5.2.2 Geen doorzettingsmacht VWS tijdens een zoönosecrisis

De commissie-Van Dijk beval aan om de minister van VWS doorzettingsmacht te geven tijdens een zoönosecrisis. De commissie verstaat onder doorzettingsmacht dat wanneer meerdere ministers bij een probleem betrokken zijn, één minister de eindverantwoordelijkheid heeft. Deze minister kan tijdens crisissituaties opdrachten geven aan andere ministeries of organisaties om een probleem aan te pakken. De ministers hebben deze aanbeveling niet overgenomen. Het kabinet onderstreepte het belang van nauwe samenwerking en beargumenteerde dat de ministers over eigen specifieke kennis en wettelijke instrumenten beschikken die onmisbaar zijn voor zoönosebestrijding.

Wij vinden het zorgelijk dat de minister van VWS geen doorzettingsmacht heeft gekregen. Tegengestelde belangen spelen altijd een rol, ook bij een zoönosecrisis. De ministers hebben aangegeven dat gezondheidsbelangen prioriteit hebben (Tweede Kamer, 2016). We vinden het van belang dat de minister van VWS dan ook

in specifieke gevallen de bevoegdheid krijgt om opdrachten te geven aan andere ministeries of organisaties. Tijdens een crisis zijn immers snel daadkrachtige beslissingen nodig en is er vaak weinig tijd en ruimte voor overleg.

Ook hebben we niet gezien dat de ministers vooraf hebben uitgedacht welke gezondheidsbelangen en economische belangen tegen elkaar worden afgewogen. Dit is een risico op het moment dat een crisis zich voordoet. We begrijpen dat elke crisis anders is en vraagt om maatwerk. Maar, zoals we ook in 2020 schreven: om maatwerk te kunnen leveren, moet de overheid een gestructureerde werkwijze volgen (Tweede Kamer, 2020c).

5.2.3 Weinig houvast voor de lokale overheid

Nederland is kwetsbaar voor zoönosen. Een belangrijke reden is dat in sommige regio's veel veehouderijen niet alleen dicht bij elkaar staan, maar ook veel dieren houden. De verleende vergunningen bieden daarvoor ook de ruimte. Als er een ziekte uitbreekt bij een veehouderij, kan deze overslaan naar soortgelijke veehouderijen in de omgeving en soms ook naar andere dieren of mensen in de omgeving. Een van de manieren om zicht te houden op zoönoserisico's, is om hier kritisch naar te kijken bij het verlenen van vergunningen voor de start of uitbreiding van een veehouderij. Provincies en omgevingsdiensten geven die vergunningen af.

Een van de aanbevelingen van de Nationale ombudsman aan de ministers was om in gesprek te gaan met lokale en provinciale overheden over mogelijkheden om de gezondheidsbelangen van omwonenden bij uitbreiding of bouw van veehouderijen te borgen. Het Rijk heeft deze vergunningverleners de *Handreiking Veehouderij en gezondheid omwonenden* aangeboden (Kenniscentrum InfoMil, geen datum). Dit is een hulpmiddel om de invloed van bijvoorbeeld luchtvervuiling en geluidsoverlast in de omgeving mee te nemen bij besluiten over een vergunningsaanvraag. Maar de ministers besteden in deze handreiking geen aandacht aan hoe vergunningverleners zoönosen kunnen voorkomen en hoe het risico op een uitbraak kan worden verkleind.

De ministers schrijven in een Kamerbrief van 17 juli 2017 (Tweede Kamer, 2017a) dat 2 wetten hierbij zouden kunnen helpen: de Interimwet veedichte gebieden en de Omgevingswet. Met het wetsvoorstel Interimwet veedichte gebieden zouden provincies de bevoegdheid krijgen om grenzen te stellen aan de omvang van de veehouderij in veedichte gebieden. Tijdens de formatie van kabinet-Rutte III is besloten deze wet in te trekken (Tweede Kamer, 2017b). Daarnaast is de Omgevingswet op dit moment nog niet in werking getreden. Dit gebeurt naar verwachting in oktober 2022. Dit betekent dat de wetgever provincies en gemeenten geen instrumenten biedt om risico's op

zoönosen te verkleinen, zoals handreikingen of regelgeving voor het verlenen van vergunningen. Zoönoserisico's worden nu niet meegenomen bij het besluiten over vergunningsaanvragen. Wij vinden dit zorgelijk.

5.2.4 Het uitwisselen van gegevens gaat nog niet altijd goed

In een van de aanbevelingen riep de commissie-Van Dijk op om aandacht te besteden aan gegevensuitwisseling voor het monitoren van zoönosen. De betrokken organisaties (GGD, NVWA, RIVM en de Gezondheidsdienst voor Dieren) hebben afspraken gemaakt over het uitwisselen van gegevens, maar in de praktijk gaat dit nog niet altijd goed. Een extra belemmering is de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Dit blijkt uit onze gesprekken met medewerkers van de ministeries van VWS en LNV. In de AVG, die sinds 2018 geldt, staan regels over hoe je met persoonlijke gegevens moet omgaan. Persoonsgegevens delen is wel mogelijk, maar deze wet beperkt de mogelijkheden. Bijvoorbeeld in 2020, toen coronabesmettingen van nertsen overgingen op mensen en andersom. Wat ging er mis? De gezondheidsgegevens van mensen die de veehouderijen bezochten, mochten volgens de ministeries om privacyredenen niet gekoppeld worden aan bedrijven waar een ziekte was uitgebroken. Dit maakte het lastig om uit te zoeken hoe het virus zich verspreidde, terwijl dit wel zou kunnen helpen om een verdere uitbraak te voorkomen. De ministeries van VWS en LNV ervaren de AVG als belemmerend bij de aanpak van zoönosen. Het achterliggende probleem bij deze aanbeveling is nog niet opgelost. Ook dit beschouwen wij als zorgelijk.

5.2.5 Niet alle patiënten voelen zich erkend door de Rijksoverheid

De aanpak van Q-koorts en de gevolgen van de Q-koorts waren aanleiding onderzoek te doen. Enkele aanbevelingen van de commissie-Van Dijk en de Nationale ombudsman gingen specifiek over hulp aan slachtoffers van Q-koorts. De minister van VWS heeft bijvoorbeeld een onafhankelijke stichting opgericht, Q-support, waar slachtoffers terechtkunnen voor advies en ondersteuning. Q-support geeft ongeveer 1.300 patiënten advies en ondersteuning. Inmiddels is er ook eenzelfde steunpunt opgezet voor mensen met langdurige coronaklachten: C-support. In februari 2022 hebben al 10.000 mensen een beroep gedaan op C-support. Q-support is pas 6 jaar na de Q-koorts-uitbraak opgericht. Hierdoor was er bij sommige patiënten al sprake van onherstelbaar leed. C-support is al actief sinds oktober 2020. Deze stichting werd sneller opgericht omdat het door Q-koorts inmiddels bekend is dat tijdige nazorg heel belangrijk is. We zien dus dat de ministers bij corona hebben geleerd van eerdere ervaringen met de Q-koorts. We beoordelen dit als goed.

De Nationale ombudsman beval de overheid aan om excuses aan te bieden aan Q-koortspatiënten om op deze manier hun situatie te erkennen. De vereniging voor

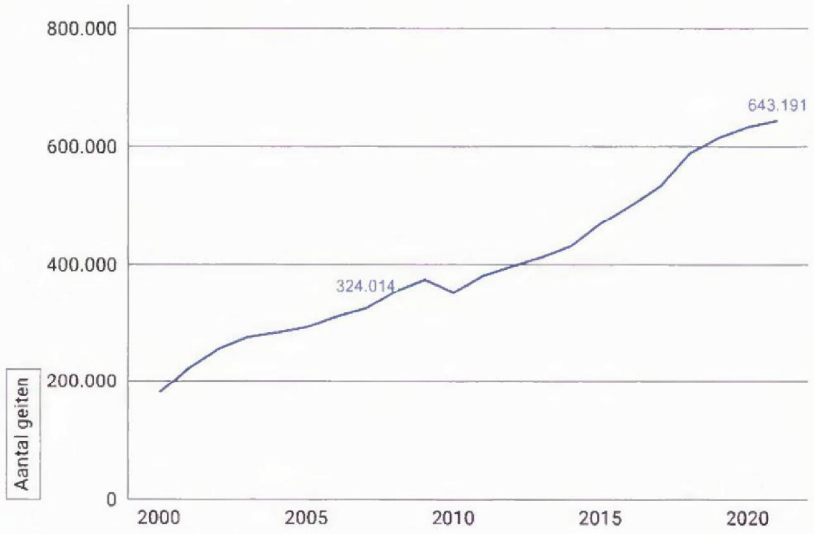
Q-koortspatiënten Q-uestion stelt dat nog niet alle slachtoffers het gevoel hebben dat de overheid hun leed heeft erkend. Een zorg die leeft bij sommige patiënten is de gestage groei van het aantal geiten in Nederland (zie figuur 14). Ook concludeerde de NVWA in 2019 dat het nalevingsniveau van vaccinatie- en registratieverplichtingen door geïnspecteerde schapen- en geitenhouderijen erg laag was. Vanuit gesprekken met vereniging Q-uestion begrijpen we dat sommige slachtoffers hierdoor het gevoel hebben dat het risico op Q-koorts niet serieus wordt genomen.

Aantal geiten sinds 2007 ieder jaar gegroeid

Sinds 2017 hebben 8 provincies een 'geitenstop' ingevoerd. Dit betekent dat er geen *nieuwe* vergunningen mogen worden toegekend voor het houden van geiten. Toch is het aantal geiten de afgelopen jaren gegroeid. In figuur 14 is te zien dat het aantal geiten op landbouwbedrijven in Nederland sinds de Q-koortsuitbraak in 2007 bijna is verdubbeld. Dit was ondanks de geitenstop mogelijk, omdat sommige bedrijven nog ruimte hadden om binnen hun bestaande vergunning meer geiten te houden.

Figuur 14 Groei aantal geiten bij Nederlandse landbouwbedrijven *(bron: CBS)*

Sinds de Q-koortsuitbraak in 2007 is het aantal geiten bijna verdubbeld



Inspectieresultaten van de NVWA in 2019

De NVWA concludeerde in 2019 dat het nalevingsniveau van vaccinatie- en registratieverplichtingen door geïnspecteerde schapen- en geitenhouderijen erg laag lag (NVWA, 2020). Jaarlijks selecteert de NVWA 10% van de professionele bedrijven in Nederland met melkschapen en/of melkgeiten en 10% van de bedrijven met een publieksfunctie (bijvoorbeeld een kinderboerderij) voor inspectie. In totaal zijn er 27 professionele bedrijven geïnspecteerd. Bij 2 bedrijven was de naleving in orde, bij 25 bedrijven niet. Het nalevingsniveau is 7%. Daarnaast zijn er 87 publieksbedrijven geïnspecteerd. In deze groep was bij 37 bedrijven de naleving in orde, bij 50 bedrijven niet. Het nalevingsniveau ligt hier op 43%, concludeerde de NVWA.

Patiëntenvereniging Q-uestion heeft ook het gevoel dat economische belangen van de landbouwsector voorgaan op gezondheidsbelangen. Uit ons onderzoek maken wij op dat de ministers in het beleidshandboek *Zoönosen* wel hebben vastgelegd dat gezondheidsbelangen voorop staan. Dit schreef de minister van VWS op 16 november 2016 ook aan de Tweede Kamer.

Tot slot bestaat er bij de patiëntenvereniging onvrede over de samenwerking met het bestuur van Q-support. Q-uestion heeft daarom in 2021 het vertrouwen in de samenwerking met de Raad van Toezicht en de directeur-bestuurder van Q-support opgezegd.

Een andere aanbeveling van de Nationale ombudsman was om een financiële tegemoetkoming aan de Q-koortspatiënten en nabestaanden uit te keren. Het heeft 10 jaar geduurd voordat dit van de grond kwam. Uit een onderzoek van het RIVM bleek dat de tegemoetkoming voor 1 op de 3 ontvangers niet heeft geleid tot een gevoel van erkenning van het leed (RIVM, geen datum). Deze groep mensen geeft aan dat zij zich meer erkend gevoeld hadden als de overheid ook formele excuses had aangeboden.

5.2.6 Conclusie, oordeel en aanbevelingen

Wij concluderen dat de ministers van LNV en VWS zeker lessen hebben getrokken uit de aanbevelingen in de rapporten van de commissie-Van Dijk en de Nationale ombudsman. Dit blijkt uit het opzetten van de zoönosestructuur, de oprichting van Q-support voor de ondersteuning van Q-koortspatiënten en de snellere totstandkoming van C-support. We vinden dat de aanbevelingen goed zijn opgevolgd.

Maar we constateren ook dat de achterliggende problemen bij sommige aanbevelingen van de commissie-Van Dijk en de Nationale ombudsman nog steeds spelen. Dit vinden wij zorgelijk. Daarom doen wij de volgende aanbevelingen aan de ministers van LNV en VWS:

- Geef provincies en gemeenten instrumenten, zoals handreikingen of regelgeving, die zij kunnen gebruiken bij vergunningverlening. Dit kan hen ook houvast bieden om vergunningen gemotiveerd te weigeren vanwege zoönoserisico's.
- Zorg dat patiënten met langdurige Q-koorts klachten betrokken zijn bij de ontwikkeling van de dienstverlening door de stichting Q-support. Ga hierover in gesprek met stichting Q-support en patiëntenvereniging Q-uestion. Gebruik de lessen die zijn geleerd van Q-koorts voor de ondersteuning van patiënten bij langdurige coronaklachten.
- Maak gebruik van het momentum dat is ontstaan door de coronacrisis en regel dat de minister van VWS doorzettingsmacht heeft tijdens een zoönosecrisis. Bereid goed voor welke belangen relevant zijn om tegen elkaar af te wegen in tijden van crisis. Wij beschouwen dit als noodzakelijke waarborgen voor een beter onderbouwde en snellere besluitvorming.

5.3 Inzicht in risico's voor continuïteit dienstverlening: CAK

Hoe staat het met het inzicht in de risico's voor de continuïteit van de dienstverlening van organisaties die publieke diensten leveren? Weten zij bijvoorbeeld of hun ICT-systemen toekomstbestendig zijn? Verwachten zij in de toekomst voldoende personeel in dienst te hebben? Zicht op dergelijke risico's is van belang om tijdig te kunnen bijsturen. We hebben voor 8 organisaties onderzocht in hoeverre de verantwoordelijke ministers zicht hebben op dergelijke continuïteitsrisico's. Ook keken we hoe zij het parlement hierover informeren. Als die informatie gepaard gaat met een duiding van de minister, weet het parlement of de minister vindt dat de maatregelen om de risico's te ondervangen afdoende zijn en kan de belangstelling van het parlement voor continuïteitsrisico's mogelijk worden vergroot. Het onderzoek heeft betrekking op de jaren 2020 en 2021. De overkoepelende uitkomsten presenteren we in de *Staat van de rijksverantwoording 2021*. Hieronder volgen de uitkomsten voor het CAK.

Het CAK is een zelfstandig bestuursorgaan. Het CAK berekent en int de eigen bijdragen voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet langdurige zorg (Wlz). Ook voert het regelingen uit voor klanten die anders buiten het Nederlandse zorgstelsel vallen: de regeling Wanbetalers, de regeling Onverzekerden, de regeling

Gemoedsbezwaarden en de regeling Onverzekerbare vreemdelingen. Ook verricht het CAK betalingen aan zorgaanbieders op grond van de Wlz.

Uitkomst van het onderzoek

De belangrijkste uitkomst van ons onderzoek is dat de minister van VWS en de externe toezichthouder, de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa), duidelijke afspraken hebben gemaakt met het CAK over hoe en op welke momenten het CAK communiceert over risico's en risicobeheersing. De NZa gaat in haar toezichtsrapportage in op het risicomanagement van het CAK en de opvolging van de verbeterpunten in de uitvoering. De minister van VWS deelt deze rapportage met de Tweede Kamer. In een bijgevoegde beleidsreactie informeert de minister de Tweede Kamer over de taakuitvoering door het CAK en de verbeterpunten.

Hieronder lichten we de belangrijkste uitkomsten van ons onderzoek toe.

Minister van VWS schrijft voor dat CAK zich verantwoordt over continuïteitsrisico's

In het *Model jaarverslaggeving CAK bestuurlijke verantwoording 2020* schrijft de minister voor dat het CAK zich onder meer verantwoordt over: "de wijze waarop het risicomanagementsysteem en de interne beheersstructuur is ingericht en in hoeverre de interne beheersmaatregelen gedurende het jaar hebben gewerkt. Met daarbij een expliciete toelichting van belangrijke actuele zaken, risico's en knelpunten in de uitvoering".

Het CAK deelt elk kwartaal de rapportages die uit de risicoanalyses komen met de minister van VWS en met de NZa. In het jaarverslag neemt het CAK de 5 belangrijkste strategische risico's op die het in dat jaar heeft onderkend. Sinds 2020 hanteert het CAK een duidelijke aanpak om deze risico's te identificeren en volgt het deze aanpak nauwkeurig.

Toezichthouder toetst het risicomanagement van CAK

In 2020 rapporteerde het CAK de volgende risico's: potentiële uitval van legacysystemen (uitval van ICT-systemen), datakwaliteit (datalekken en productiefouten), privacy en security (risico dat door cybercrime of door eigen fouten privacygevoelige informatie naar buiten komt), corona (risico op onvoldoende beschikbaarheid van CAK-medewerkers met een sleutelpositie), wendbaarheid en cultuur (onvoldoende tijd voor organisatieontwikkeling). Ook beschrijft het CAK de gevolgen van deze risico's voor zijn publieke dienstverlening in het jaarverslag. Hoewel de minister van VWS niet over een gestandaardiseerde aanpak beschikt om risico's te beoordelen, geeft hij wel aan dat hij aan het CAK laat weten wanneer bestaande beheersingsvoorstellen

onvoldoende zijn en dat hij in die gevallen zal verzoeken nieuwe maatregelen te nemen.

De NZa houdt toezicht op de rechtmatige en doelmatige uitvoering van de wettelijke taken door het CAK. Dit resulteert jaarlijks in een openbaar verslag. In dit verslag gaat de NZa in op het risicomanagement van het CAK en de opvolging van de verbeterpunten in de uitvoering.

De minister van VWS informeert de Tweede Kamer met beleidsreactie
Het rapport van de NZa over de uitvoering van de wettelijke taken van het CAK is openbaar. De minister van VWS stuurt het met een beleidsreactie naar de Tweede Kamer. Daardoor weet de Kamer of de minister vindt dat de maatregelen om de risico's te ondervangen afdoende zijn en dat vergroot mogelijk ook de belangstelling van het parlement voor risico's die de publieke dienstverlening van organisaties kunnen schaden.

5.4 Oordeel over totstandkoming beleidsinformatie

Wij hebben ook de totstandkoming van de beleidsinformatie in het jaarverslag onderzocht, in aanvulling op ons onderzoek naar de resultaten van specifieke beleidsterreinen.

> De beleidsinformatie in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van VWS is betrouwbaar tot stand gekomen en is niet strijdig met de financiële verantwoordingsinformatie. Daarbij constateren we enkele aandachtspunten bij het proces van totstandkoming.

Aandachtspunten bij de totstandkoming beleidsinformatie
Het proces van de totstandkoming van de beleidsinformatie – waaronder de prestatie-indicatoren en kengetallen – kan beter worden geborgd. Bij het jaarverslag 2021 constateren we dezelfde aandachtspunten als bij het jaarverslag 2020. Het Ministerie van VWS steunt bij de beleidsinformatie in het jaarverslag op externe openbare bronnen zoals de VWS-Monitor en de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Het is niet inzichtelijk op welke wijze de betrouwbaarheid van de informatie afkomstig van deze externe bronnen wordt ingeschat en of wordt afgewogen welke mogelijke maatregelen nodig zijn om de betrouwbaarheid te borgen.
Daarnaast vraagt de vastlegging en uitvoering van interne controles op het proces van de totstandkoming van beleidsinformatie om verbetering.

6. Reactie minister en nawoord Algemene Rekenkamer

De minister van VWS heeft, mede namens de minister voor Langdurige Zorg en Sport en de staatssecretaris van VWS, op 26 april 2022 gereageerd op ons conceptrapport. Hieronder geven we zijn reactie samengevat weer. De volledige reactie staat op www.rekenkamer.nl/verantwoordingsonderzoek-2021. We sluiten dit hoofdstuk af met ons nawoord.

6.1 Reactie minister van VWS

Toegankelijkheid Gecombineerde leefstijlinterventie

Volgens de minister is de implementatie van de GLI vanaf 2019 traag op gang gekomen doordat het een nieuwe zorgvorm was met (deels) nieuwe professionals en een nieuwe rol van zorggroepen in de contractering van deze zorg. Bovendien leidde in 2020 corona tot uitstel van geplande of nog te plannen groepsbijeenkomsten. In het beleid lag de nadruk op het wegnemen van knelpunten die het landelijk dekkend aanbod in de weg stonden, en minder op specifieke groepen. De minister ziet de aanbevelingen van de Algemene Rekenkamer als een aanmoediging om zijn beleid voor de uitvoering van de GLI te verfijnen. Hij is in gesprek om dit voorjaar en deze zomer te laten onderzoeken welke knelpunten de deelname van mensen met een lage SES verhinderen, en hij zal hierbij dan ook kijken naar deelnemers die voortijdig zijn afgehaakt.

Zoönosen

De minister van VWS reageert op 2 van de 3 aanbevelingen van ons onderzoek naar Q-koorts en geeft aan dat de minister van LNV op de derde aanbeveling ingaat.

De minister van VWS schrijft dat Q-support in 2022 een patiëntenraad zal inrichten, waarmee patiëntenparticipatie en inzet van ervaringsdeskundigheid geborgd zullen zijn. Verder zegt hij geregeld overleg te hebben met de stichting Q-support en patiëntenvereniging Q-uestion over de samenwerking. De lessen die zijn geleerd van Q-koorts zal hij blijven gebruiken bij de ondersteuning van patiënten met langdurige coronaklachten.

In reactie op onze conclusie dat het zorgelijk is dat de minister van VWS geen doorzettingsmacht heeft gekregen, geeft de minister aan dat de zoönosestructuur goed heeft gewerkt; dit blijkt uit een evaluatie van de aanpak van SARS-CoV-2 bij nertsen. Verder maken de ministers van VWS en LNV bij beleidsbeslissingen op het gebied van zoönosen gebruik van een afwegingskader van de Raad voor Dierenaangelegenheden.

Inzicht in risico's continuïteit dienstverlening CAK
De minister erkent het belang van duidelijke afspraken over risicobeheersing en momenten waarop gecommuniceerd wordt over risico's.

Coronacheck-app
De minister van VWS geeft voor de CoronaCheck-app aan de conclusies over *privacy and security by design* te herkennen. Ook wil hij de procedure voor autorisatiebeheer formeel vastleggen. De minister van VWS geeft daarnaast aan samenwerkingspartners te screenen en aan te sluiten op de technische infrastructuur van de CoronaCheck-app. Hij is van mening dat sommige samenwerkingspartners zelf verantwoordelijk zijn voor bijvoorbeeld hun BIO-compliance, waarbij zij handelen conform (wettelijke) kaders.

Informatiebeveiliging
De minister schrijft dat hij in 2021 de uitgangspositie heeft gecreëerd om in 2022 de aanbevelingen van de Algemene Rekenkamer op te volgen. Zo zullen taken en verantwoordelijkheden in het nieuwe informatiebeveiligingsbeleid worden vastgelegd, streeft hij inhoudelijk inzicht in de stand van informatiebeveiliging bij de verschillende concernonderdelen na en heeft hij aandacht voor risicomanagement.

IT Lifecyclemanagement
De minister onderschrijft de noodzaak van strategische sturing op LCM door de CIO van VWS. Het Ministerie van VWS zal dit jaar het LCM-register completeren, om dit als basis te gebruiken voor het proces van sturing op beheer en onderhoud van het IT-landschap.

Financieel beheer en verantwoording coronagelden

De minister onderkent de huidige tekortkomingen in het financieel beheer en zegt toe de opgaande lijn die in 2021 is ingezet, in 2022 voort te zetten.
De minister onderstreept en herkent onze aanbeveling om het project *Structurele borging* verder te ontwikkelen, inclusief concrete mijlpalen en een nieuw tijdpad. De aanbeveling om de financiële functie met name bij de beleidsdirecties te versterken, neemt hij ter harte. De minister erkent ook onze aanbeveling terughoudend om te gaan met afwijkingen van de reguliere begrotingscyclus.

Regulier inkoopbeheer

De minister neemt onze aanbeveling over om de afwijkingsprocedure te volgen en, als deze niet gevolgd wordt, te analyseren wat de oorzaak hiervan is. Bij ons advies om mijlpalen met een tijdspad op te stellen voor de aanschaf van het nieuwe inkoopsysteem en de monitoring daarop in te richten, geeft de minister aan dat een zorgvuldig plan van aanpak wordt opgesteld en dat een interne stuurgroep de voortgang bewaakt.

Materieelbeheer

De minister onderschrijft onze aanbevelingen voor het materieelbeheer. Met de onlangs opgestelde *Aanwijzing materieelbeheer* worden interne procedures en richtlijnen vastgesteld voor het materieelbeheer van de verschillende producten.
De aanwijzing wordt in 2022 verder uitgewerkt en heeft eveneens als aandachtspunt het inrichten van centrale regie en toezicht op materieelbeheer.

Subsidiebeheer

De minister neemt onze aanbevelingen voor het M&O-beleid over. Bijvoorbeeld als het gaat om de uitvoering van risicoanalyses en het uitwerken van het controlebeleid bij subsidies. Bovendien onderschrijft hij het belang van staatssteuntoetsing op andere geldstromen waar het risico op staatssteun speelt.

6.2 Nawoord Algemene Rekenkamer

De ministers van VWS en LNV hebben apart gereageerd op ons onderzoek naar de aanpak van zoönosen. Onze volledige reactie hierop staat in het verantwoordingsonderzoek Ministerie van LNV. Wij begrijpen dat de minister van LNV in zijn reactie niet meteen heeft toegezegd dat hij afstand doet van bevoegdheden ten gunste van de minister van VWS. Het tijdsbestek van het verantwoordingsonderzoek is immers maar kort. Het lijkt ons verstandig dat parlement en kabinet zich verdiepen in de

achtergrond van onze aanbeveling. De kern: als 2 ministers bevoegdheden en taken delen, leidt dit onherroepelijk tot overleg en bureaucratie. En bij een crisis is juist daar geen tijd voor. Snel ingrijpen kan alleen als er een duidelijke verantwoordelijkheid met bevoegdheid is. Ook moet duidelijk zijn welk perspectief het zwaarst weegt. Er zijn altijd tegengestelde belangen, maar het moet vooraf duidelijk zijn vanuit welk belang moet worden gehandeld. Ons lijkt dat in dit geval: de volksgezondheid. Aan dat punt lijken de bewindslieden van LNV en VWS voorbij te gaan. De bewindslieden hebben wel aangegeven dat gezondheidsbelangen prioriteit hebben, maar hebben dit niet uitgewerkt door de minister van VWS aanvullende bevoegdheden te geven. Het is uiteraard aan kabinet en parlement om de wettelijke taakverdeling te bepalen. In de evaluatie van de aanpak van SARS-CoV-2 staat ook dat de uitwisseling van data een groot obstakel is. Dit kwam ook in ons onderzoek naar voren. We constateren echter dat de ministers van LNV en VWS hier niet op hebben gereageerd.

Gezondheids- en persoonsgegevens van burgers moeten zeer goed beveiligd zijn. Dit geldt voor gegevens in de CoronaCheck-app, maar ook voor andere (toekomstige) digitale dienstverlening van de minister van VWS. De minister geeft in zijn reactie aan dat (overheids-)samenwerkingspartners zelf verantwoordelijk zijn voor hun BIO-compliance. Wij achten het cruciaal dat de minister van VWS zich ervan vergewist dat samenwerkingspartners adequate maatregelen hebben genomen voor informatiebeveiliging van gegevens die worden uitgewisseld.

Het is goed om te lezen dat de minister onze aanbevelingen over het financieel beheer onderschrijft en gaat opvolgen. We zullen dit onderwerp aandachtig blijven volgen. Onze grootste zorg blijft dat nu de coronacrisis voorbij lijkt, de gewenste verbetering van het financieel beheer minder prioriteit krijgt. Wij geven zowel minister als parlement daarom mee alert te zijn op dit risico.

Bijlagen

Bijlage 1 Overzicht fouten en onzekerheden Ministerie van VWS 2021

Deze bijlage bevat een infographic met daarin de geconstateerde fouten en onzekerheden op totaalniveau en op artikelniveau. Op deze gegevens baseren wij ons oordeel over de verplichtingen en de uitgaven en ontvangsten in het *Jaarverslag 2021* van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Op onze website www.rekenkamer.nl/verantwoordingsonderzoek-2021 vindt u een overzicht van alle gecontroleerde bedragen en fouten en onzekerheden die we aantroffen in:

- verplichtingen;
- uitgaven en ontvangsten;
- saldibalans;
- afgerekende voorschotten;
- baten-lastenagentschappen.

De infographic bevat ons oordeel op 2 criteria: *rechtmatigheid* en *betrouwbaarheid en ordelijkheid*. De figuur heeft de volgende onderdelen:

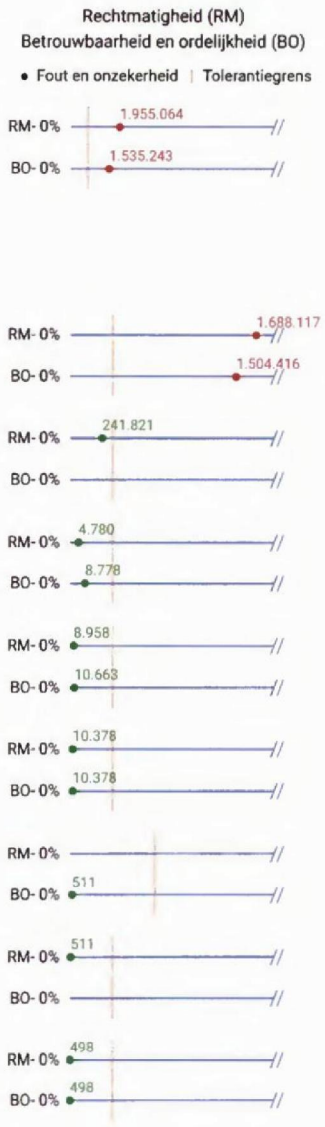
- Bovenaan staat de weergave van de fouten en onzekerheden op het totaal van de verantwoordingsstaat.

- Daarna volgen de begrotingsartikelen waarin het hoogste percentage fouten en onzekerheden is geconstateerd. Begrotingsartikelen waarin geen fouten en onzekerheden zijn geconstateerd zijn niet in de infographic opgenomen. Naast het verantwoorde totaalbedrag per begroting is het totaalbedrag per begrotingsartikel opgenomen.
- De verticale oranje streep geeft de tolerantiegrens aan.
- De lichtblauwe balk illustreert de relatieve financiële omvang van het begrotings-artikel ten opzichte van het totaalbedrag per begroting.

Verplichtingen (bedragen x € 1.000)

Uitgaven en ontvangsten (bedragen x € 1.000)

Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI)
Uitgaven en ontvangsten
Bedragen x € 1.000



Bijlage 2 Over het verantwoordingsonderzoek

Inleiding

In ons jaarlijkse verantwoordingsonderzoek beoordelen wij de jaarverslagen die de ministers op Verantwoordingsdag aanbieden aan de Staten-Generaal. Wij onderzoeken ook de bedrijfsvoering en beleidsresultaten van de ministeries gedurende het begrotingsjaar.

Wij voeren ons onderzoek uit op basis van de internationale principes en standaarden voor rekenkamers (International Standards of Supreme Audit Institutions, ISSAIs) als onderdeel van de INTOSAI Framework of Professional Pronouncements (IFPP) (zie https://www.issai.org). We houden daarbij rekening met het controlebestel waarin ook de Auditdienst Rijk (ADR) als intern controleur het jaarverslag certificeert. Voor haar oordeel maakt de Algemene Rekenkamer daarom zoveel mogelijk gebruik van de resultaten van de werkzaamheden van de ADR volgens de Comptabiliteitswet 2016.

Ons kwaliteitssysteem vereist dat wij onafhankelijk, integer en deskundig zijn, gedegen onderzoek doen, onze oordelen goed onderbouwen met feiten en daarover helder rapporteren. We waarborgen de kwaliteit van onze onderzoeksrapporten op verschillende manieren, onder andere door interne kwaliteitstoetsen uit te voeren.

Deze bijlage beschrijft kort de manier waarop wij ons verantwoordingsonderzoek uitvoeren. Een uitgebreide methodologische verantwoording staat op onze website: www.rekenkamer.nl/verantwoordingsonderzoek-2021.

Financiële informatie

De financiële verantwoordingsinformatie die wij onderzoeken bestaat uit de rijksrekening en de rijkssaldibalans in het Financieel Jaarverslag van het Rijk, en de jaarverslagen van de ministeries (art. 7.12 CW 2016, 1e lid onder c). De minister van Financiën is verantwoordelijk voor het opmaken van het Financieel Jaarverslag van het Rijk (art. 2.29 CW 2016, 3e lid).

Wij onderzoeken of:

- de financiële verantwoordingsinformatie in de rijksrekening en de rijkssaldibalans aansluit op de financiële verantwoordingsinformatie in de verantwoordingsstaten en de saldibalansen in de jaarverslagen van de ministeries (art. 3.8 CW 2016, 2e lid);
- de financiële verantwoordingsinformatie in de jaarverslagen van de ministeries aan de wettelijke eisen voldoet.

Op basis van ons onderzoek geven wij een verklaring van goedkeuring bij de rijksrekening en de rijkssaldibalans (art. 7.14 CW 2016, 2e lid). Deze verklaring is een voorwaarde voor de Staten-Generaal om, aan de hand van het betreffende jaarverslag, goedkeuring te kunnen verlenen aan de minister voor het gevoerde financieel beheer (art. 2.40 CW 2016, 2e lid).

De verklaring van goedkeuring nemen wij op in ons rapport *Staat van de rijksverantwoording*. Hierin geven wij een beschouwing over het jaar dat is onderzocht. Onze financiële oordelen zijn bestuurlijke oordelen van het college van de Algemene Rekenkamer en geen controleverklaring zoals een accountant afgeeft. Wij kunnen bij onze verklaring een aantekening plaatsen als wij bezwaar hebben gemaakt tegen het financieel beheer, de materiële bedrijfsvoering of de verantwoording daarover en dat bezwaar handhaven (art. 7.22 CW 2016, 6e lid).

Wij onderzoeken de jaarverslagen van de ministeries. De inhoud van de jaarverslagen is uitgewerkt in de Regeling rijksbegrotingsvoorschriften. De minister is verantwoordelijk voor het opmaken van het jaarverslag (art. 2.29 CW 2016, 2e lid).

Wij onderzoeken of de financiële verantwoordingsinformatie voldoet aan de normen van rechtmatigheid, betrouwbaarheid en ordelijkheid. Ook onderzoeken we of de jaarverslagen op de juiste manier zijn ingericht (art. 3.8 CW 2016, 1e lid).

Voor de normen voor onderzoek naar financiële informatie (financial audit) sluiten de ISSAIs aan bij de internationale controlestandaarden: de International Standards of Auditing (ISA). Deze standaarden stellen gedetailleerde eisen aan de planning en uitvoering van een controle en aan de rapportage daarover. Wij passen de ISSAIs toe, rekening houdend met de comptabele regelgeving en de inrichting van het Nederlandse controlebestel. Dit geldt met name voor de toepassing van de standaarden voor de formulering van financiële oordelen en voor het gebruikmaken van de certificerende auditwerkzaamheden uitgevoerd door de interne auditdienst, de ADR.

De ADR controleert alle jaarverslagen van de ministeries, fondsen en overige begrotingshoofdstukken en geeft hierover afzonderlijke controleverklaringen af. Teneinde het controlebestel zo doelmatig mogelijk in te richten en dubbele controlelasten zoveel mogelijk te voorkomen maken wij zoveel mogelijk gebruik van de controlewerkzaamheden van de ADR. Wij toetsen jaarlijks het kwaliteitssysteem van de ADR en stellen risicogericht vast of de controlewerkzaamheden van de ADR goed zijn uitgevoerd en of de bevindingen hebben geleid tot de juiste oordelen.

Daartoe reviewen wij de controle van de ADR en voeren wij aanvullende eigen controlewerkzaamheden uit. Daarnaast liggen onze opdracht en de formulering van ons oordeel vast in de Comptabiliteitswet.

Wij leggen onze bevindingen en conclusies uit het onderzoek vast in een rapport per jaarverslag (art. 7.14 CW 2016, 1e lid). De Algemene Rekenkamer geeft bestuurlijke oordelen over de betrouwbaarheid, ordelijkheid en rechtmatigheid op totaalniveau en op artikelniveau.

Belangrijke fouten en onzekerheden lichten wij toe als uitzondering bij ons oordeel. Een fout of onzekerheid kan om 2 redenen belangrijk zijn:

- op grond van de financiële omvang, als de fout of onzekerheid hoger is dan de tolerantiegrens;
- op grond van de aard van de fout, los van de financiële omvang.

Deze fouten en onzekerheden nemen wij op in een toelichtende paragraaf bij ons oordeel.

Bedrijfsvoering

De minister is verantwoordelijk voor:

- de bedrijfsvoering van het ministerie;
- het periodiek onderzoeken van de doeltreffendheid en doelmatigheid van die bedrijfsvoering;
- het begrotingsbeheer en de daartoe gevoerde administraties;
- het financieel beheer en de daartoe gevoerde administraties;
- het materieelbeheer voor zover dat betrekking heeft op roerende zaken en de daartoe gevoerde administraties (art. 4.1 CW 2016, 2e lid);
- het opmaken van het jaarverslag (art. 2.29 CW 2016, 2e lid).

Wij onderzoeken of:

- het begrotingsbeheer ordelijk en controleerbaar is (art. 3.2 CW 2016);
- het financieel beheer doelmatig, rechtmatig, ordelijk en controleerbaar is (art. 3.2 CW 2016);
- het verwerven, beheren en afstoten van materieel doelmatig, rechtmatig, ordelijk en controleerbaar is (art. 3.4 CW 2016);
- de financiële administratie betrouwbaar en controleerbaar wordt ingericht en gevoerd (art. 3.5 CW 2016);

- de overige aspecten van de bedrijfsvoering, zoals informatiebeveiliging, IT beheer[12], management control, sturing en toezicht, voldoen aan de daaraan te stellen eisen;
- de niet-financiële verantwoordingsinformatie in het jaarverslag over de bedrijfsvoering betrouwbaar tot stand is gekomen en niet strijdig is met de financiële verantwoordingsinformatie (art. 3.9 CW 2016).

De eisen waaraan de bedrijfsvoering moet voldoen, zijn uitgewerkt in lagere regelgeving en/of opgenomen in beoordelingskaders die de Algemene Rekenkamer of andere organisaties hebben opgesteld. Waar dat van belang is, vermelden wij het normenkader dat wij hebben gehanteerd.

Het normenkader voor het verantwoordingsonderzoek naar de informatiebeveiliging komt voort uit de Baseline Informatiebeveiliging Overheid (BIO). De BIO bevat maatregelen om informatiebeveiligingsrisico's te beheersen. We toetsen een selectie van deze beheersingsmaatregelen binnen 4 aandachtsgebieden: beleid, organisatie, risicomanagement en incidentmanagement. We toetsen zowel de beschreven procedures en verantwoordelijkheidsverdeling op papier, als de werking daarvan in de praktijk. Ons oordeel baseren we op de effectiviteit van de beheersmaatregelen, de ernst van de bevinding per beheersmaatregel, en de opvolging van eerdere aanbevelingen.

Het normenkader voor het onderzoek naar het lifecyclemanagement van het IT-landschap is gebaseerd op relevante normen en best practices uit de internationaal geaccepteerde raamwerken COBIT, ITIL en ASL. Deze normen en best practices zijn vervolgens vertaald naar de situatie bij het Rijk. Het normenkader is opgebouwd uit de 5 stappen in het lifecyclemanagementproces, het inzicht in het IT-landschap en de PDCA-cyclus van Deming (Plan, Do, Check , Act). In het verantwoordingsonderzoek 2021 beoordelen wij de beheersingsmaatregelen die zijn getroffen om te voldoen aan de normen met betrekking tot het inzicht in het IT-landschap.

Wij onderzoeken niet ieder jaar alle onderdelen van de bedrijfsvoering. Wij maken een selectie op basis van risicoanalyse en periodiciteit. Als wij in ons onderzoek tekortkomingen constateren in de bedrijfsvoering, vermelden wij deze. Wij spreken dan van (ernstige) onvolkomenheden. In onze rapporten geven we niet alleen informatie over de onvolkomenheden, maar ook over belangrijke risico's en aandachtspunten.

Daarnaast geven wij een oordeel over de totstandkoming van de bedrijfsvoeringsinformatie in het jaarverslag. Het onderzoek naar de betrouwbare totstandkoming richt zich op het proces van de totstandkoming van de informatie en minder op de informatie zelf. Wij geven dus geen oordeel over deze niet-financiële informatie.

Beleidsresultaten

De minister is verantwoordelijk voor:

- het ontwikkelen, vaststellen en uitvoeren van het beleid (art. 3.1 CW 2016);
- het toezicht houden op het uitvoeren van het beleid;
- het periodiek onderzoeken van de doeltreffendheid en doelmatigheid van het beleid;
- de in de begroting opgenomen informatie;
- de in het jaarverslag opgenomen informatie (art. 4.1 CW 2016).

Wij onderzoeken of:

- het gevoerde beleid doeltreffend en doelmatig is (art. 7.16 CW 2016);
- de niet-financiële verantwoordingsinformatie in het jaarverslag over het beleid betrouwbaar tot stand is gekomen en niet strijdig is met de financiële verantwoordingsinformatie (art. 3.9 CW 2016).

In het onderzoek gaat het vooral om de vraag of de burger waar voor zijn geld krijgt en of de ministers het parlement hierover voldoende informeren. Wij selecteren de beleidsterreinen voor onze onderzoeken op basis van risicoanalyse en maatschappelijke relevantie.

In dit onderzoek hebben we getoetst in hoeverre het beleid van de minister voldoet aan de normen die wij hanteren. Op grond daarvan hebben we een oordeel gegeven: toereikend, matig, zorgelijk of zeer zorgelijk. Dit oordeel betreft een combinatie van het gevoerde beleid, de context van en de maatschappelijke gevolgen op het betreffende beleidsterrein. Waar dat van belang is, vermelden wij de normen die wij hebben gehanteerd.

Naast ons onderzoek naar de doelmatigheid en doeltreffendheid van beleid geven wij in het verantwoordingsonderzoek een oordeel over de totstandkoming van de beleidsinformatie in het jaarverslag. Het onderzoek naar de betrouwbare totstandkoming richt zich op het proces van de totstandkoming van de informatie en minder op de informatie zelf. Wij geven dus geen oordeel over deze niet-financiële informatie.

Methodologische bijlage Toegankelijkheid Gecombineerde Leefstijlinterventie

Voor ons onderzoek naar de toegankelijkheid van het programma Gecombineerde leerstijlinterventie (§ 5.1) hebben wij de volgende aanpak gekozen.

Doelstellingen van het onderzoek

Het onderzoek heeft 2 doelstellingen:

1. in kaart brengen waar het goed gaat en waar nog knelpunten zitten als het gaat om de toegankelijkheid van en de deelname aan GLI door mensen met risicovol overgewicht en obesitas. In het bijzonder deelname van mensen uit deze doelgroep die ook een lage sociaal-economische status (SES) hebben;
2. in kaart brengen hoeveel zicht de minister heeft op wat er goed gaat in toegankelijkheid en deelname, wat de knelpunten zij en de mate waarin de minister die knelpunten effectief heeft aangepakt.

Normen

Dit zijn de normen die we gebruikt hebben voor ons onderzoek:

- De minister weet waar het goed gaat en waar nog knelpunten zijn die een risico vormen voor het bereiken van zijn beleidsdoelstelling.
- De minister zorgt ervoor dat de knelpunten die een risico vormen voor het bereiken van zijn beleidsdoelstelling, effectief worden aangepakt.

Aanpak

Deelname

In ons onderzoek, vergelijken we de verdeling van de sociaal economische status (SES) onder deelnemers aan de GLI met die van volwassenen in Nederland die ernstig overgewicht (obesitas) hebben (BMI > 30). Deze vergelijking vormt de basis voor figuur 10. We hebben hiervoor data gebruikt uit verschillende bronnen en de gepresenteerde cijfers zijn deels gebaseerd op eigen berekeningen door de Algemene Rekenkamer:

- De SES-percentages voor de deelnemers GLI komen uit de factsheet van het RIVM (2021a);
- De SES-percentages voor de volwassenen met obesitas zijn het resultaat van eigen berekeningen. In onderstaande tabel lichten we de verschillende stappen in de berekening toe en geven we per stap aan welke bron hiervoor gebruikt is.

Tabel 2 *Toelichting berekening SES-percentages volwassenen met obesitas*

Stap	Lage SES	Gem. SES	Hoge SES	Totaal
1a. Verdeling SES- onder populatie	30%[1]	40%[1]	30%[1]	
1b.Aantal mensen met dit kenmerk	0,3 x 14.087.130= 4.226.139	0,4 x 14.087.130= 5.634.852	0,3x 14.087.130= 4.226.139	14.087.130[2]
2a. Percentage mensen met obesitas per SES-categorie	23%[3]	12%[5]	8,6%[3]	14,5%[4]
2b.Aantal mensen met dit kenmerk	0,23 x 4.226.139= 972.011	0,13 x 5.634.852= 732.530	0,09x4.226.139= 380.352	0,145x14.087.130= 2.042.633
2c.Verdeling SES-scores onder mensen met obesitas	972.011/ 2.042.633= 0,48 (48%)	732.530/ 2.042.633= 0,36 (36%)	380.352/ 2.042.633= 0,19 (19%)	

Bronnen (zie cijfers in de tabel): 1: RIVM, 2021d; 2: CBS, 2021b (aantal volwassenen in Nederland); 3: RIVM 2019a; 4: RIVM, 2021c (totaal aantal mensen met obesitas).
Getal bij nummer 5: zelf berekend op basis van 2b: 2.042.633-972.011 - 380.352= 690.270.
Vervolgens: 690/270/5.634.852=0.12.

In ons onderzoek maken we (in § 5.1.6) ook een vergelijking tussen deelnemers aan de GLI enerzijds en volwassenen in Nederland die tot de doelgroep behoren anderzijds op de kenmerken leeftijd en gender.[13]

- *Kenmerken van deelnemers aan de GLI*
- Bij het RIVM hebben we de cijfers (absolute aantallen en percentages) opgevraagd die gebruikt zijn voor de factsheet van november 2021 (RIVM (2021d). Deze cijfers zijn op ons verzoek door het RIVM gespecificeerd naar leeftijd, geslacht, en regio.
- *Geschatte kenmerken van volwassen Nederlanders die tot de doelgroep behoren (eigen berekeningen Algemene Rekenkamer)*
  - Stap 1: We hebben op basis van openbare gegevens uit CBS Statline de verdeling van leeftijd en gewicht onder volwassen Nederlanders met overgewicht, matig overgewicht en ernstig overgewicht bepaald. Dit resulteerde in percentages van de volwassen Nederlandse bevolking met overgewicht, matig overgewicht en ernstig overgewicht voor verschillende categorieën in leeftijd en gender.
  - Stap 2: Deze percentages zijn vermenigvuldigd met de aantallen Nederlandse volwassenen verdeeld naar leeftijd en gender; ook hiervoor zijn de openbare gegevens uit CBS Statline gebruikt. Uit de stappen 1 en 2 volgde dat 1,95 miljoen volwassenen (verdeeld naar leeftijd en gender) *ernstig overgewicht*

heeft. Deze groep behoort zeker tot de doelgroep van de GLI, die door het RIVM bepaald is op 3,5 miljoen volwassenen (RIVM 2018). Ook kwam uit de stappen 1 en 2 dat 5,09 miljoen volwassenen (verdeeld naar leeftijd en gender) *matig overgewicht* heeft. We hebben de aanname gedaan dat van deze groep 1,55 miljoen volwassenen (namelijk 3,5 miljoen minus 1,95 miljoen) ook tot de doelgroep behoort.

- Stap 3: Vervolgens hebben we aangenomen dat binnen de door ons geconstrueerde benadering van de doelgroep van de GLI (met een omvang van 3,5 miljoen volwassenen) de kenmerken leeftijd en gender verdeeld zijn naar rato van de omvang van deze twee samenstellende groepen, namelijk de volwassenen met ernstig overgewicht (1,95 miljoen) en met matig overgewicht (1,55 miljoen). Op basis van deze aanname hebben wij berekend wat (bij benadering) de kenmerken leeftijd en gender zijn van de mensen die tot de doelgroep van de GLI behoren.

Ten slotte vergelijken we de deelnemers aan de GLI ook met volwassen Nederlanders die tot de doelgroep behoren op het kenmerk regio. Er waren geen cijfers bekend over het percentage mensen met ernstig overgewicht per regio, daarom kon voor regio niet een vergelijkbare berekening gemaakt worden als voor leeftijd en gender (zie hierboven). Wel is per regio bekend hoeveel procent van de mensen overgewicht heeft (RIVM 2021c). Ook zijn er cijfers van het aantal inwoners per regio (CBS 2021c). Op basis daarvan hebben wij berekend hoeveel mensen per regio overgewicht hebben. Hierbij merken wij op dat de groep met matig overgewicht groter is dan de doelgroep van de GLI, de doelgroep bevat immers enkel de personen met een risicofactor of ernstig overgewicht en niet alle mensen met overgewicht. Hierdoor zouden verschillen tussen regio's in het relatieve aantal deelnemers, ook veroorzaakt kunnen zijn doordat de werkelijke doelgroep in een regio groter of kleiner is dan wij nu aannemen op basis van de cijfers over matig overgewicht.

Knelpunten in toegankelijkheid en deelname

We hebben de knelpunten in kaart gebracht aan de hand van:

- gesprekken met 22 leefstijlcoaches:
  - interviews met leefstijlcoaches (n=4) die minimaal 1 van de 4 vergoede GLI-programma's aanbieden;
  - 2 focusgroep-gesprekken met leefstijlcoaches (n= 18) met variatie tussen de coaches in locatie van het GLI-aanbod (regionale spreiding), in aangeboden GLI-programma en in organisatie van aanbod (coach aangesloten bij een zorggroep of niet);

- interviews met relevante organisaties, zoals koepelorganisaties, belangenorganisaties en partijen die een rol hebben in de uitvoering: zorgverzekeraars, Zorgverzekeraars Nederland, NZa, RIVM, een huisarts, Stichting Lezen en Schrijven, Partnerschap Overgewicht, Pharos, Stichting Over Gewicht en Beroepsvereniging Leefstijlcoaches Nederland;
- documentstudie: onderzoekspublicaties van relevante organisaties, zoals NZa en RIVM, informatiebrochures en andere openbare documenten.

Als in deze gesprekken en documenten beperkingen voor de toegankelijkheid of deelname aan GLI werden genoemd, hebben we dat opgevat als signaal. We hebben een signaal 'knelpunt' genoemd wanneer meerdere partijen dit signaal noemden, als het signaal werd benoemd door een gezaghebbende bron, of bij een combinatie hiervan. We doen geen uitspraken over de zwaarte van het knelpunt of hoeveel personen of organisaties dit zo ervaren.

Zicht van de minister op en aanpak van (knelpunten in) toegankelijkheid en deelname
In hoeverre heeft de minister zicht op knelpunten? Dit hebben we in kaart gebracht aan de hand van:

- verslagen en andere documentatie van het Implementatie Overleg traject GLI (IO-GLI). VWS voert vanaf april 2018 de regie over dit overleg en is ook de voorzitter. Aan IO-GLI nemen overheidsgerelateerde partijen deel, samen met zorgverzekeraars en veldpartijen: NZa, RIVM, ZIN, LHV, PON, ZN, Patiëntenfederatie, beroepsverenigingen (psychologen, diëtisten, fysiotherapeuten, oefentherapeuten), BLCN, zorgverzekeraars (VGZ, ZK, CZ) en Ineen;
- interviews met medewerkers van het Ministerie van VWS;
- interviews met personen en organisaties die betrokken zijn bij de uitvoering van GLI;
- documentstudie, waaronder de factsheets van het RIVM over het gebruik van GLI, Kamerstukken en openbare informatie.

Methodologische bijlage Q-koorts en lessen voor beleid
Voor ons onderzoek naar Q-koorts zijn we nagegaan in hoeverre de ministers van LNV en VWS lessen hebben getrokken uit onderzoeken en evaluaties naar (het beleid rondom) de Q-koorts uitbraak in 2007. Hierbij hebben we gekeken of de ministers de aanbevelingen uit evaluaties hebben overgenomen of dat gemotiveerd is waarom zij dit niet hebben gedaan. Tot slot hebben we onderzocht of deze beleidsaanpassingen geleid hebben tot veranderingen in de praktijk. In aansluiting op bovenstaande doelstelling, beantwoorden we in dit onderzoek 3 onderzoeksvragen:

1. Welke evaluaties zijn er gedaan naar het beleid rondom de Q-koorts uitbraak in 2007 en welke aanbevelingen zijn hierin gedaan?
2. Hebben de ministers de aanbevelingen overgenomen in hun beleid? Zo ja, hoe?

3. Als het beleid is veranderd, heeft dit geleid tot wijzigingen in de praktijk? (bijvoorbeeld bij het Schmallenberg virus, de hoog-pathogene vogelgriep en/of de Corona pandemie).

Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen hebben we gebruik gemaakt van onderstaande bronnen en normen:

Vraag	Normen en benodigde data
1.	*Bronnen*: we hebben de bestaande evaluaties en onderzoeken geanalyseerd en besproken met het ministerie van LNV en VWS. Daarnaast hebben we de schrijvers van de stukken geïnterviewd, namelijk de voorzitter van de Commissie van Dijk en de onderzoekers van de Nationale ombudsman. *Normen*: dit is een beschrijvende vraag, daarom hanteren we geen normen.
2.	*Bronnen*: we hebben gesprekken gevoerd met het ministerie van LNV en VWS. We hebben (interne) documentatie geanalyseerd zoals beleidsstukken, plan van aanpak, draaiboek etc. van na de Q-koortsuitbraak. Ook hebben we deze vraag besproken in de gesprekken met de Commissie van Dijk, de onderzoekers van de Ombudsman, de voorzitter van de expertgroep zoönosen Bekedam (die recentelijk een adviesrapport heeft gepubliceerd over maatregelen tegen ontstaan en verspreiding van zoönosen), Q-support (de organisatie die is opgericht naar aanleiding van de aanbevelingen), patiëntenvereniging Q-uestion, de Provincie Noord-Brabant, de Omgevingsdienst Brabant Noord en de Provincie Utrecht voor het lokale perspectief. *Normen*: de minister heeft de lessen gebruikt bij het ontwikkelen van haar beleid, plannen van aanpak en draaiboeken, of gemotiveerd waarom ze aanbevelingen niet opvolgt.
3.	*Bronnen*: of de opgestelde maatregelen werken in de praktijk is te zien aan de acties rondom de huidige COVID-19 situatie, maar ook kleinere uitbraken na 2007 zoals Schmallenberg virus, de hoog-pathogene vogelgriep en/of de Corona pandemie. We hebben gekeken naar beleidsstukken en gesprekken gevoerd met de gesprekspartners zoals opgenomen bij vraag 2. *Normen*: wijzigingen in de opzet van beleid hebben geleid tot wijzigingen in de praktijk, oftewel uitbraken ná de Q-koortsuitbraak zijn anders aangepakt dan de Q-koorts. Deze wijzigingen zijn te zien bij bijvoorbeeld Blauwtong, het Schmallenbergvirus en COVID-19.

In het onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoeksmethoden, zoals het afnemen en uitwerken van interviews en documentenanalyse. De resultaten van dit onderzoek zijn zowel in het verantwoordingsonderzoek Ministerie van LNV gepubliceerd als in het verantwoordingsonderzoek Ministerie van VWS.

Bijlage 3 Aanbevelingenlijst bij beleidscasus Q-koorts en lessen voor de toekomst

De onderstaande tabel geeft een overzicht van alle aanbevelingen van de commissie-Van Dijk en de Nationale ombudsman over de aanpak van de Q-koorts. In interviews met het Ministerie van LNV, het Ministerie van VWS en experts hebben we besproken in hoeverre deze aanbevelingen zijn opgevolgd. Ook hebben we documentenonderzoek gedaan om wijzigingen te valideren. Op basis van deze gesprekken en documenten hebben we voor elke aanbeveling beoordeeld of deze is overgenomen. Soms was het niet mogelijk om hier conclusies uit te trekken doordat stukken ontbraken. Ook bleek soms uit gesprekken dat er wel wijzigingen hadden plaatsgevonden, maar het achterliggende probleem niet was opgelost. Tot slot hebben we een aantal aanbevelingen in het onderzoek achterwege gelaten.

1. Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen hanteren we de volgende 2 normen: 1. De minister heeft de lessen gebruikt bij het ontwikkelen van haar beleid, plannen van aanpak en draaiboeken, of ze heeft gemotiveerd waarom ze aanbevelingen niet opvolgt.
2. Wijzigingen in de opzet van beleid hebben geleid tot wijzigingen in de praktijk, oftewel uitbraken van andere infectieziekten ná de Q-koorts zijn anders aangepakt dan de Q-koorts. Deze wijzigingen zijn te zien bij bijvoorbeeld Blauwtong, het Schmallenbergvirus en corona.

Tabel 3 *Overzicht aanbevelingen aanpak Q-koorts en zoönosen en mate van opvolging*

Evaluatiecommissie Q-koorts (Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010):	Opgevolgd?
1. De overheid moet in de toekomst een crisis zoals de uitbraak van de Q-koorts 'oplossen samen met' de direct betrokkenen en de crisis niet 'oplossen vóór' hen. Het laatste uitgangspunt schept verwachtingen die niet kunnen worden waargemaakt en leidt vervolgens tot verwarring, onrust en ontevredenheid. In de situatie van een opduikende zoönose in de toekomst, zal de overheid de problemen samen met bedrijfsleven en samenleving moeten oplossen (en hierbij open communiceren over wat zij (nog) niet weet).	Ja. De ministers van VWS en LNV betrekken in de zoönosestructuur diverse partijen, waaronder ook sectororganisaties.
2. De Commissie is van oordeel dat in voorkomende gevallen de betreffende sector in een eerder stadium moet worden betrokken en aangesproken. Dit geldt niet alleen ten aanzien van de contacten met Landbouw, maar nadrukkelijk ook ten aanzien van die met VWS.	Deels. In de zoönosestructuur wordt ook de sector betrokken. Maar of dit in een eerder stadium gebeurt dan voorheen, is ons niet helder geworden. Hier speelt mee dat 'eerder' niet is gespecificeerd.

Evaluatiecommissie Q-koorts (Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010):	Opgevolgd?
3. Wetenschap is de voornaamste bron van kennis. Het is van belang zich daarbij te laten adviseren door zo onafhankelijk mogelijke specialisten, die liefst over grenzen heen kunnen kijken.	Ja. De ministers van VWS en LNV maken gebruik van wetenschappelijke en onafhankelijke specialisten.
4. De ervaringen met vergelijkbare problematiek in het buitenland verdienen een plaats in de eerste adviezen aan de beleidsmakers.	Ja. De ministers van VWS en LNV maken gebruik van buitenlandse wetenschappelijke specialisten.
5. De inbreng van veterinaire zijde en vroege betrokkenheid van het bedrijfsleven is essentieel.	Deels. De veterinaire zijde wordt vroeg betrokken. Het is ons niet helder of het bedrijfsleven vroeg wordt betrokken. Hier speelt mee dat 'vroege betrokkenheid' niet is gespecificeerd.
6. In het geval van een zoönose waarbij de consequenties zich beperken tot ziektegevallen bij de mens, en het dier niet of nauwelijks klachten vertoont, zoals het geval is bij Q-koorts, dient de humane kolom (VWS) het initiatief te nemen bij de signalering, definitie, beoordeling en management van een eventuele crisis.	Ja.
7. Voor wat betreft monitoring en surveillance van zoönosen bij landbouwhuisdieren door de GD, moet geborgd worden dat de verzamelde informatie met het CIb/LCI gedeeld en besproken wordt. Het is gewenst dat het meldingssysteem van de GD periodiek wordt geaudit. Als die afspraken helder gemaakt kunnen worden, hoeft het private karakter van de GD naar het oordeel van de Commissie geen beletsel te zijn.	Deels. In het Protocol Regionale Samenwerking zoönosen en voedsel is vastgelegd hoe de gegevens van de Gezondheidsdienst voor Dieren worden gedeeld met o.a. het RIVM en het Centrum Infectieziektebestrijding. Het is bij ons onbekend of het probleem hiermee in de praktijk ook is opgelost.

Evaluatiecommissie Q-koorts (Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010):	Opgevolgd?
8. Bij een zoönotische crisis heeft VWS het voortouw, maar dit laat onverlet dat wanneer het CIb meent dat er sprake is van een ernstige (regio-overschrijdende) infectie, en een OMT instelt, ze eigen expertise steeds aanvult met specifieke deskundigen vanuit veterinaire kring. Immers, volwaardige representatie van veterinaire expertise is net zo essentieel als humane expertise bij de oplossing van een zoönose. Dat betekent dat de samensteller van het OMT, in casu de directeur van het CIb, goed op de hoogte moet zijn, dan wel zich op de hoogte moet laten stellen, van de veterinaire structuren en specialisten. Het ligt voor de hand dat de GD deelneemt in het OMT, maar haar meerwaarde maakt haar – door een directe (zakelijke) relatie met veehouders en dierenartsen – tegelijk minder onafhankelijk. Verder is het van belang dat het bedrijfsleven tijdig betrokken wordt. Via het BAO, onder voorzitterschap van de DG Volksgezondheid VWS, dat het OMT-advies beoordeelt op bestuurlijke haalbaarheid en l ogistieke uitvoerbaarheid, belandt dit advies bij de ministers van VWS en LNV, waarbij VWS doorzettingsmacht heeft. De gemandateerde DG Volksgezondheid VWS stelt in praktijk het beleid vast en adresseert wie wat wanneer moet doen. De Commissie acht dit een goede structuur.	Deels. Ook veterinaire specialisten worden betrokken in de zoönose-structuur. Het is onbekend of het bedrijfsleven tijdig betrokken wordt. Hier speelt mee dat 'tijdig' niet is gespecificeerd. De minister van VWS heeft geen doorzettingsmacht gekregen.
9. Ook bij niet-meldingsplichtige dierziekten moet het OMT privacy-overwegingen terzijde kunnen schuiven ten behoeve van gericht brononderzoek.	Deels. De minister van LNV heeft het beleid niet aangepast maar heeft voor dit probleem in de praktijk wel een andere oplossing gevonden.
10. De Commissie zou graag zien dat de Voedsel en Waren Autoriteit (VWA) de naam van onafhankelijke, deskundige 'autoriteit' waar kan maken. De VWA dient op te kunnen treden als regisseur en crisismanager, geleid door de adviezen van het OMT en besluiten van het BAO. Meer dan nu het geval is zou de nieuwe VWA (nVWA) onafhankelijk gemaakt kunnen worden van de 2 betrokken beleidsdepartementen. Immers, om een werkelijke autoriteit te worden dient de nVWA op termijn op enige afstand van de ministers (ministeries) te worden geplaatst. De Commissie beveelt aan dat er een vervolgstudie komt naar de juridische status van VWA in relatie tot het takenpakket van de nVWA.	Deze aanbeveling is niet overgenomen. De ministers van LNV en VWS hebben in een reactie op de evaluatie van commissie-Van Dijk toegelicht waarom niet. Daarom hebben we deze aanbeveling niet verder onderzocht.

Evaluatiecommissie Q-koorts (Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010):	Opgevolgd?
11. De humane en veterinaire kolommen dienen op het terrein van zoönosen beter te worden geïntegreerd. Het voorgestelde model kan worden uitgebreid naar natuurbeheer en andere sectoren die met zoönosen te maken kunnen krijgen. Wat betreft de nog vrijwel ontbrekende monitoring bij deze sectoren wordt verwezen naar het recente Emzoo-rapport.	Ja. De humane en veterinaire kolommen zijn in de zoönosestructuur beter geïntegreerd.
Ombudsman 2012 ('Het spijt me', over Q-koorts en de menselijke maat)	**Opgevolgd?**
12. De Nationale ombudsman beveelt aan om een goed geformuleerd excuses aan te bieden aan Q-koortspatiënten en nabestaanden.	Nee, dit is niet opgevolgd. We doen hier geen uitspraken over in dit rapport omdat er nog een rechtszaak speelt.
13. De Nationale ombudsman beveelt aan om een financiële tegemoetkoming aan te bieden in concrete situaties die gekenmerkt worden door de hardheid van de consequenties voor individuele getroffenen van de Q-koorts.	Ja. De minister van VWS heeft een financiële tegemoetkoming aangeboden.
14. De Nationale ombudsman beveelt aan om een steunpunt te realiseren waar men terecht kan voor advies en ondersteuning bij sociale, maatschappelijke, zorggerelateerde en financiële problematiek in relatie tot de Q-koorts.	Ja. De minister van VWS heeft een steunpunt opgericht.
15. De Nationale ombudsman beveelt aan om een (bevolkings)onderzoek in te stellen naar Q-koorts in de besmette gebieden.	Ja. Het RIVM heeft onderzoek gedaan
16. De Nationale ombudsman beveelt aan om actief bij te dragen aan het verspreiden en onderhouden van kennis over acute Q-koorts, chronische Q-koorts, QVS en hieraan gerelateerde gezondheidsproblemen binnen de medische beroepsgroepen waaronder huisartsen, verzekeringsartsen en bedrijfsartsen.	Ja. Dit wordt uitgevoerd door Q-support.
17. De Nationale ombudsman beveelt aan om in overleg met de Provinciale Raad Gezondheid Brabant de gewenste onderzoeken naar Q-koorts op medisch en veterinair gebied en daarmee samenhangende voorlichtingsactiviteiten nader in te vullen en te faciliteren.	Ja. Dit is gedaan.

Ombudsman 2012 ('Het spijt me', over Q-koorts en de menselijke maat)	Opgevolgd?
18. De Nationale ombudsman beveelt aan om de mogelijkheid te creëren om in acute situaties waarbij de volksgezondheid in het geding is, zo snel mogelijk een onderzoek te starten als daar vanuit het getroffen gebied goede vragen en voorstellen voor zijn.	We zijn met de informatie die we tot onze beschikking hebben niet in staat om te beoordelen in hoeverre deze aanbeveling is opgevolgd.
19. De Nationale ombudsman beveelt aan om het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) ertoe te bewegen om in gesprek te gaan met de Stichting Q-uestion over het al dan niet opnemen van het protocol QVS voor de beoordeling door verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen.	Ja. Er heeft een gesprek plaatsgevonden tussen het UWV en Q-uestion. Zij zijn samen tot de conclusie gekomen dat er geen uniform protocol komt.
Ombudsman 2017 (Q-koorts, een kwestie van erkenning. Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken):	**Opgevolgd?**
20. Excuses maken: hiermee geeft de overheid concreet invulling aan de herkenning en erkenning van hun situatie (blz. 29).	Nee. We doen hier geen uitspraken over in dit rapport omdat er nog een rechtszaak speelt.
21. Verbeter de ketensamenwerking rond en integrale benadering van de Q-koortspatiënt.	Deels. Er wordt veel gedaan door Q-support, maar niet alle patiënten voelen zich gehoord.
22. Borg de nalatenschap van Q-support op het gebied van kenniscentra, onderzoek en expertise en begeleiding van de patiënten.	Ja. Dit wordt uitgevoerd door Q-support.
23. Investeer samen met de medische beroepsgroep in het tijdig oppakken van signalen.	Dit hebben we niet onderzocht vanwege onduidelijkheden. De aanbeveling is breed en daardoor moeilijk toetsbaar. Ook sluit de kabinetsreactie van de minister en staatsecretaris maar deels aan op de aanbeveling.
24. Ga in gesprek met lokale en provinciale overheden over mogelijkheden om de gezondheidsbelangen van omwonenden bij uitbreiding of bouw van veehouderijen te borgen.	Deels. Er hebben gesprekken plaatsgevonden maar het achterliggende probleem is daarmee nog niet opgelost.

Bijlage 4 Literatuur

Algemene Rekenkamer (2020). *Resultaten verantwoordingsonderzoek 2019 bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag: eigen beheer. Bijlage bij Kamerstuk 35470-XVI, nr. 2. Tweede Kamer, vergaderjaar 2019-2020.

Literatuur beleidscasus Gecombineerde leefstijlinterventie

CBS (2021a) Statline, Leefstijl en (preventief) gezondheidsonderzoek; persoonskenmerken, cijfers over 2020, gewijzigd op: 11 maart 2021, te raadplegen via: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83021NED/table?ts=1522312658353

CBS (2021b) Statline, Bevolking; geslacht, leeftijd en burgerlijke staat, 1 januari, te raadplegen op: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/7461BEV/table?fromstatweb

CBS 2021c: Statline, regionale kerncijfers Nederland, te raadplegen op https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/70072NED/table?fromstatweb.

Loket Gezond Leven (2021a). *Beleidsfocus en doelen voor preventie van overgewicht.* https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/overgewicht/doelstellingen-voor-preventie-van-overgewicht (geraadpleegd 10 december 2021).

Loket Gezond Leven (2021b). *Hoe kunt u de gecombineerde leefstijlinterventie aanbieden?* https://www.loketgezondleven.nl/zorgstelsel/gecombineerde-leefstijlinterventie (geraadpleegd 10 december 2021).

NZa (2021). Voortgang Gecombineerde Leefstijlinterventie 2021. Nederlandse Zorgautoriteit. Permalink: http://puc.overheid.nl/doc/PUC_655296_22.

Pharos (2018). *Preventieakkoord: maatregelen en doelen om sociaaleconomische gezondheidsverschillen terug te dringen*. Utrecht: Pharos.

Pharos (2019). *Themadoc Gecombineerde Leefstijlinterventie voor iedereen*. Utrecht: Pharos.

RIVM (2018). *Budget impact analyse van gecombineerde leefstijlinterventie (GLI); Raming van het benodigde budget bij opname van de GLI in de basisverzekering*. RIVM Briefrapport 2018-0092. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

RIVM (2019a). *Aan de slag met de gecombineerde leefstijlinterventie*. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

RIVM (2019b). *Monitor Gecombineerde Leefstijlinterventie (GLI-Monitor)*. December 2019. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

RIVM (2020a). *Gecombineerde leefstijlinterventie 2020: ontwikkeling geremd door COVID-19?* November 2020. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

RIVM (2020b). *Corona-inclusieve Volksgezondheid Toekomst Verkenning (C-VTV)*. https://www.volksgezondheidtoekomstverkenning.nl/c-vtv/covid-19/kwetsbaarheid-bevolking (geraadpleegd op 10 december 2021).

RIVM (2021a). *Gecombineerde leefstijlinterventie 2021: de groei in aantal deelnemers zet door*. November 2021. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

RIVM (2021b). *Overgewicht*. https://www.vzinfo.nl/overgewicht (geraadpleegd 10 december 2021).

RIVM (2021c). *Overgewicht en obesitas*. https://www.vzinfo.nl/overgewicht/leeftijd-geslacht (geraadpleegd 10 december 2021).

RIVM (2021d). Dataset samengesteld door het RIVM, niet openbaar beschikbaar.

VWS (2006). *Kiezen voor gezond leven*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2006-2007, 22 894, nr. 100. Den Haag: Sdu.

VWS (2011). *Gezondheid Dichtbij: Landelijke nota gezondheidsbeleid*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

VWS (2015). *Landelijke nota gezondheidsbeleid 2016-2019*. Bijlage bij Tweede Kamer, vergaderjaar 2015-2016, 32793, nr. 204. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

VWS (2018). *Nationaal preventieakkoord*. Bijlage bij Tweede Kamer, vergaderjaar 2018-2019, 32 793, nr. 339. Den Haag: Sdu.

VWS (2020). *Gezondheid breed op de agenda, Landelijke nota gezondheidsbeleid 2020-2024*. Den Haag: Sdu.

VWS (2021a). *Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI); Factsheet voor huisartsen*. https://www.loketgezondleven.nl/documenten/factsheet-voor-huisartsen-met-info-over-gli. Den Haag: Ministerie van VWS.

VWS (2021b). *Kamerbrief Voortgang preventie in het zorgstelsel*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2020-2021, 32 793, nr 562. Den Haag: Sdu.

VWS (2021c). *Kamerbrief Factsheet Monitor GLI najaar 2021*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2021-2022, 32 793, nr. 577. Den Haag: Sdu.

VWS (2021d) *Jaarverslag en Slotwet van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2020*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2020-2021, 35 830 XVI. Den Haag: Sdu.

VZinfo (2021a) *Sociaal economische status*. https://vzinfo.nl/sociaaleconomische-status (geraadpleegd op 10 december).

VZinfo (2021b) *Overgewicht*. https://www.vzinfo.nl/overgewicht#:~:text=De%20helft%20van%20de%20volwassen,bij%20mannen%20dan%20bij%20vrouwen. (geraadpleegd op 10 december).

ZIN (2018). *De gecombineerde leefstijlinterventie nader bekeken. Addendum bij de duiding van het Zorginstituut van 2009*. Diemen: Zorginstituut Nederland.

ZonMW (2021) *Subsidieoproep rondom de Gecombineerde Leefstijlinterventies*. https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/subsidieoproep-rondom-de-gecombineerde-leefstijlinterventies/ (geraadpleegd 10 december 2021).

Literatuur beleidscasus Q-koorts en lessen voor de toekomst

Evaluatiecommissie Q-koorts (2010). *Van verwerping tot verheffing, Q-koortsbeleid in Nederland 2005-2010*. Den Haag: eigen beheer.

Kenniscentrum InfoMil (geen datum). *Handreiking Veehouderij en gezondheid omwonenden*. https://www.infomil.nl/onderwerpen/landbouw/gezondheid/handreiking/, geraadpleegd op 7 april 2022.

Nationale ombudsman (2012). *Het spijt mij, over Q-koorts en de menselijke maat*. Den Haag: eigen beheer.

Nationale ombudsman (2017a). *Q-koorts, een kwestie van erkenning. Een onderzoek naar de lessen die de overheid uit de Q-koorts epidemie heeft getrokken*. Den Haag: eigen beheer.

Tweede Kamer (2017b). *Kamerbrief Kabinetsformatie 2017*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2017-2018, 34 700, nr. 50. Den Haag.

NVWA (2020). *Q-koorts. Inspectieresultaten 2019*. Den Haag: eigen beheer.

RIVM (geen datum). Financiële tegemoetkoming Q-koorts helpt ten dele. https://www.rivm.nl/nieuws/financiele-tegemoetkoming-q-koorts-helpt-ten-dele, geraadpleegd op 9 december 2021.

Tweede Kamer (2016). *Beantwoording vragen van de leden Van Dekken en Leenders, Tweede Kamer, vergaderjaar 2016-2017, 503*. Den Haag: eigen beheer.

Tweede Kamer (2017b). *Kamerbrief Infectieziektenbestrijding. Tweede Kamer, vergaderjaar 2016-2017, 25 295, nr. 42*. Den Haag: eigen beheer.

Tweede Kamer (2020a). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit (XIV) en het Diergezondheidsfonds (F) voor het jaar 2021. Memorie van Toelichting. 35 570, XIV nr. 2*. Den Haag: eigen beheer.

Tweede Kamer (2020b). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2021. Memorie van Toelichting. 35 570, XVI nr. 2*. Den Haag: eigen beheer.

Tweede Kamer, (2020c), *35 420, nr. 85 (Brief van de Algemene Rekenkamer van 26 juni 2020)*. Den Haag: eigen beheer.

Bijlage 5 Eindnoten

1 De beeldboodschap van figuur 6 is aangepast nadat het conceptrapport is aangeboden aan de minister van VWS. In het conceptrapport stond 'Categorie fouten en onzekerheden bij verplichtingen'.

2 De beeldboodschap van figuur 7 is aangepast nadat het conceptrapport is aangeboden aan de minister van VWS. In het conceptrapport stond 'Categorie fouten en onzekerheden bij uitgaven en ontvangsten'.

3 Financiën (2022). Brief instemming uitzondering regeling financieel beheer van 21 februari 2022, kenmerk 2022-0000047849.

4 Het persbericht van 25 mei 2021 waarin de Belgische Federale Overheidsdienst Binnenlandse Zaken meldde dat de dienst slachtoffer was van een cyberaanval is te vinden op www.ibz.be. Het bericht werd door diverse media uitgelicht waarbij experts een link met China legden. Zie hiervoor bijvoorbeeld www.nos.nl.

5 De concernonderdelen van het Ministerie van VWS: Centraal Administratie Kantoor (CAK), College ter Beoordeling van Geneesmiddelen (CBG), CIBG, Centrum Indicatiestelling zorg (CIZ), Dopingautoriteit, Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), Nederlandse Zorgautoriteit (Nza), Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP), ZonMW, Zorginstituut.

6 De Wet publieke gezondheid (Wpg) regelt de verantwoordelijkheid van de minister van VWS voor de CoronaCheck-app:
Wpg 3.1: Onze Minister bevordert de kwaliteit en doelmatigheid van de publieke gezondheidszorg en draagt zorg voor de instandhouding en verbetering van de landelijke ondersteuningsstructuur.
Wpg 58re.3 Voor het lezen van het elektronisch of schriftelijk coronatoegangsbewijs wordt een door Onze Minister beschikbaar gestelde applicatie gebruikt.
Wpg 58re.4 Onze Minister draagt zorg voor de inrichting en het beheer van de applicaties en treft waarborgen om ervoor te zorgen dat met de applicaties uitsluitend betrouwbare resultaten getoond worden.

7 Zie: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2021/07/18/kamerbrief-over-incident-testcoronanu-bv; RTLNieuws *Groot lek testbedrijf: iedereen kon valse toegangsbewijzen in app CoronaCheck krijgen*, 18 juli 2021.

8 Onder meer: Volkskrant, *Datalek bij GGD: gegevens van miljoenen Nederlanders in criminele handen*, 26 januari 2021 en: RTLNieuws *Datadiefstal GGD veel groter dan gemeld, gedupeerden niet geïnformeerd,* 12 augustus 2021 en: AD, *Omvangrijke QR-fraude GGD Schiphol: drie verdachten verstrekken valse codes,* 12 november 2021.

9 De GLI is bedoeld voor mensen die een matig of hoger gewichtsgerelateerd gezondheidsrisico hebben. Dit risico wordt bepaald op basis van de BMI-score en eventuele risicofactoren of andere aandoeningen:
- obesitas (BMI ≥ 30 kg/m2);
- overgewicht (BMI ≥ 25 kg/m2) in combinatie met een risicofactor* en/of co-morbiditeit** (risicovol overgewicht).

* Risicofactor: ernstig vergrote buikomvang (≥ 102 cm bij mannen en ≥ 88 cm bij vrouwen) of de aanwezigheid van andere risicofactoren voor hart- en vaatziekten (HVZ).

** Co-morbiditeit: DM2, cardiovasculaire aandoeningen, slaapapneu of artrose (VWS 2021a).

10 De minister van VWS financiert GezondIn, een stimuleringsprogramma van Pharos en Platform 31. Dit programma helpt gemeenten om lokaal gezondheidsverschillen terug te dringen.

11 Zie voor een uitleg van gezondheidsvaardigheden: https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden

12 Hiertoe behoren ook de IT-beheeraspecten die onderdeel zijn van het toetsingskader Algoritmes (*Aandacht voor algoritmes*, januari 2021).

13 Risicovol overgewicht: (BMI ≥ 25 kg/m2) in combinatie met een risicofactor* en/of co-morbiditeit**.
Obesitas: (BMI ≥ 30 kg/m2).

* Risicofactor: ernstig vergrote buikomvang (≥ 102 cm bij mannen en ≥ 88 cm bij vrouwen) of de aanwezigheid van andere risicofactoren voor hart- en vaatziekten (HVZ).

** Co-morbiditeit: DM2, cardiovasculaire aandoeningen, slaapapneu of artrose (VWS 2021a).

Algemene Rekenkamer
Afdeling Communicatie
Postbus 20015
2500 EA Den Haag
070 342 44 00
5.1.2e rekenkamer.nl
www.rekenkamer.nl

De tekst in dit document is
vastgesteld op 10 mei 2022.
Dit document is op 18 mei 2022
aangeboden aan de
Tweede Kamer.

Den Haag, mei 2022

XX

BIJLAGE XX

Q-support schort samenwerking met Q-uestion op

Hoe begon het?
Q-uestion heeft het vertrouwen in onze bestuurder en Raad van Toezicht opgezegd en is er regelmatig sprake van het publiekelijk bekritiseren van Q-support in social media en bijeenkomsten. Vaak geheel ten onrechte. Met als kwalijk gevolg dat patiënten zich klem voelen gezet omdat ze loyaal willen zijn aan beide partijen.

Wat heb je gedaan om de relatie te herstellen?
Op initiatief van Q-support is er een mediaition geweest. Die heeft helaas tot niet tot resultaat geleid. Vanwege de geheimhouding mogen we daar verder niets over zeggen. We hebben lang niet gereageerd op publieke aantijgingen om geen olie op het vuur te gooien en patiënten hier niet mee te belasten. We zijn Q-uestion uit blijven nodigen voor samenwerking op verschillende thema's en daar is ook gebruik van gemaakt. Onze hoop dat de relatie door samenwerking zou verbeteren, is niet bewaarheid.

Wat is er gebeurd dat dit besluit nu valt?
Allereerst de bijeenkomst over Geldzaken van Q-uestion met Eef van Opdorp. Daarin is op een onheuse manier over Q-support gesproken en zijn onwaarheden geuit.

Opdorp stelt, nadat ze zich op verzoek van Q-uestion in onze dienstverlening heeft verdiept maar niet de moeite heeft genomen met iemand van ons te spreken, dat Q-support de partij is die mensen met problemen met geldzaken of instanties moet helpen. Maar dat niet doet. Wij zouden patiënten enkel aangeven dat ze hun problemen zelf op moeten lossen.

Onze nazorgadviseurs, maar ook arbeidsdeskundigen, arbeidsjuristen en financieel adviseurs ondersteunen patiënten waar nodig en mogelijk. Soms lukt het de verzekering tot uitkeren te brengen, het UWV een herbeoordeling te laten doen, de WMO te bewegen wel die huishoudelijke ondersteuning te leveren, of die scholier van een elektrische fiets te voorzien. Gelukkig, vaak lukt dat, maar helaas niet altijd. De suggestie dat, als Q-support er maar meer tijd voor vrij zou maken, die financiële problemen zouden zijn opgelost of dat die elektrische fiets er dan wel komt, is natuurlijk een volstrekt onwerkelijke voorstelling van zaken. Met deze foute voorstelling en het scheppen van valse verwachtingen, wordt geen enkel doel gediend. En zeker niet dat van de patiënten. We doen dagelijks onze uiterste best om een negatieve houding of uitspraak van instanties positief te beïnvloeden, maar uiteindelijk bepaalt de WMO, het UWV, de verzekeraar.

Onze nazorgadviseurs
In de twee plaats onze nazorgadviseurs. Die worden in hun werkpraktijk geconfronteerd met de gevolgen. Een kleine groep patiënten roept hen in navolging van Q-uestion, vaak op onheuse en agressieve wijze ter verantwoording over het beleid van Q-support. Onze nazorgadviseurs zijn er voor individuele ondersteuning en begeleiding. Het gesprek daarover valt echter in die gevallen nog nauwelijks te voeren. Onze nazorgadviseurs geven aan dit als intimiderend en onveilig te ervaren.

Conclusie
Voor Q-support is er nu een grens bereikt. Deze situatie is allereerst heel slecht voor patiënten maar ook voor onze medewerkers. Dat kunnen wij niet accepteren. Vandaar dat wij hebben besloten de samenwerking met Q-uestion minimaal een jaar op te schorten. Wij treden niet langer in overleg over onze plannen en werkzaamheden met Q-uestion. Mocht op langere termijn een constructieve samenwerking opnieuw mogelijk blijken, bijvoorbeeld via een intermediair dan staan wij daarvoor open.

En de inbreng van patiënten?
Wij blijven patiënten uiteraard bij onze werkzaamheden betrekken en die invloed vormgeven in ons beleid met de inbreng van de ervaringsdeskundigen, de focusgroepen en de PEP.

R2 RT-A-02 GV-LO-1002

Postbus 20350 2500EJ
Naam: Ministerie VWS / P&E
Adres: Rijnstraat 50, 2515XP 'S-GRAVENHAGE

LXA
/// ADVOCATEN

Postbus 5054
5201 GB 's-Hertogenbosch

TRUST = EVERYTHING

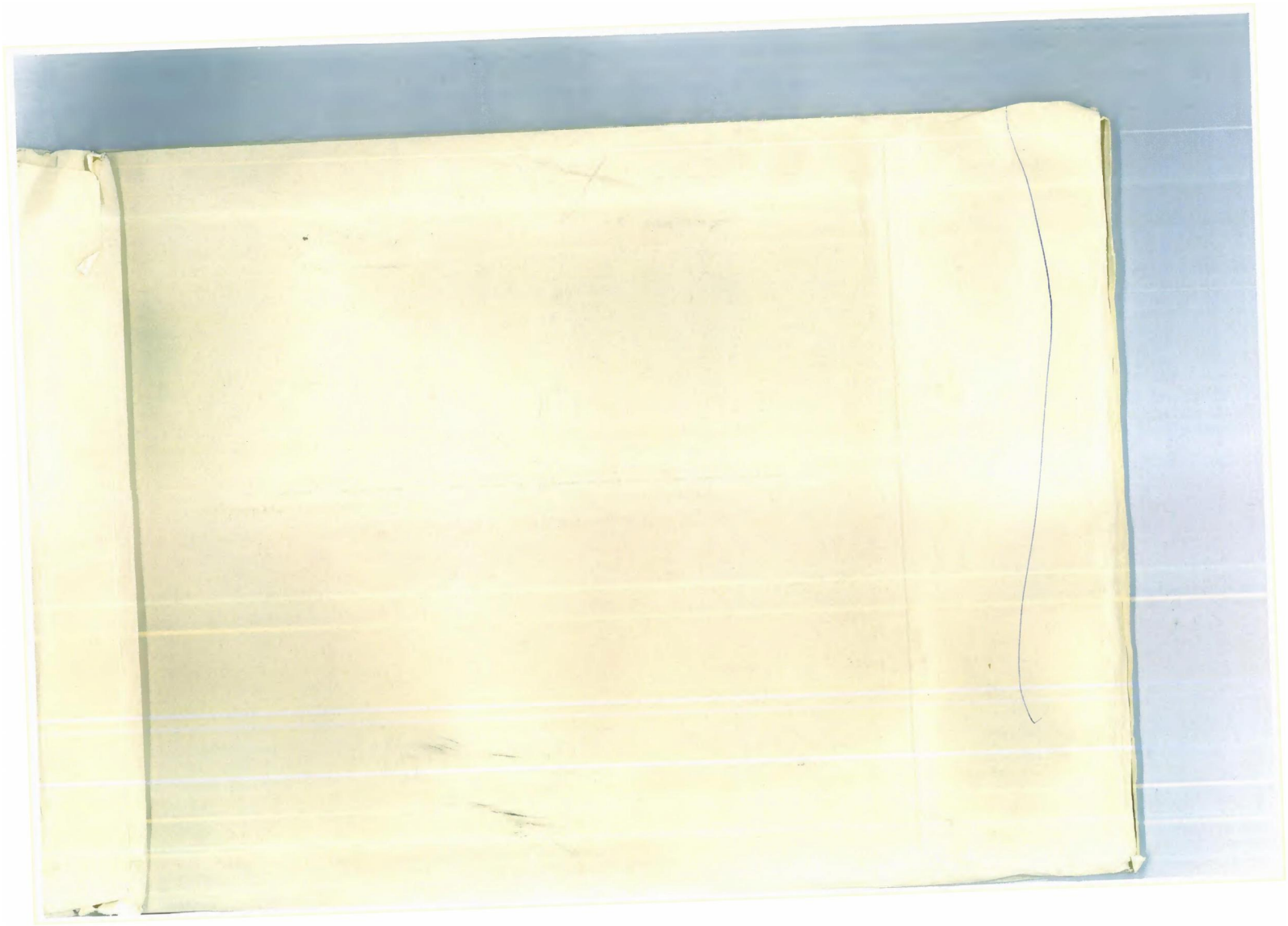
PER AANGETEKENDE POST EN GEWONE POST
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directoraat-generaal (DG) Curatieve Zorg
Directie Curatieve zorg (CZ)
5.1.2e 5.1.2e
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

VOLKSGEZONDHEID
WELZIJN EN SPORT
29 MAART 2023
SCANPLAZA

20220076
Afzender:
LXA Advocaten
Postbus 5054
5201GB 's-Hertogenbosch

Franco

POSTNL AVG
Ministerie van Volksgezondheid, Wel
5.1.2e
Postbus 20350
2500EJ 'S-GRAVENHAGE

1 Collo

3SGIQF5621166