



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 *informer 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 en professionals. En is de basis gelegd voor de toekomst.

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

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

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

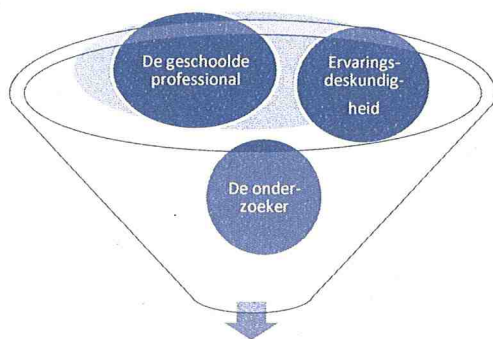
Overige uitgangspunten.

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 en professionals. En is de basis gelegd voor de toekomst.

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

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-koortspromatiek 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 registreren 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 Alfons Olde Loohuis, 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-learningen.

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 ontsluiten en, met Q-koorts als voorbeeld, meer te leren over postinfectieuze aandoeningen.

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

Gedurende de tweede fase hebben we helaas moeten constateren dat onderzoek naar Q-koorts nagenoeg stil is gevallen doordat er geen middelen meer waren die specifiek 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.

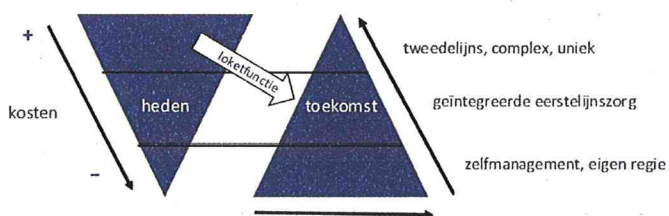
Daarmee wil Q-support zich meer profileren als een expertisecentrum dat verbindt en ook lobbyt. Goede voorbeelden van het resultaat van deze rol zijn het realiseren van onderzoek naar kinderen met Q-koorts (i.s.m. de provincie, VWS en ouders) en het onderzoek van het Erasmus MC, een project dat samen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

Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
7 -primair proces						
A 71 Collectieve Patiëntenzorg						
7100 Coördinatie & ondersteuning		44.995				
7101 Q-koortsadviseurs		402.232				
7102 Ervaringsdeskundigen		20.407				
7103 Digitaal loket en Q-koorts Net		16.109				
7104 Medisch adviseurs collectief		213.211				
7105 Multidisciplinair overleg (MDO)		81.018				
7106 Ontwikkeling richtlijnen en producten		10.000				
7107 Actualiseren richtlijnen en producten		7.328				
7108 Expert meetings		3.748				
7109 Q-tour		6.500				
7110 Gemeentelijke bijeenkomsten		19.850				
7111 Regionaal spreekuur: "Q-support komt naar u toe"		21.350				
7112 Training "omgaan met Q-koorts"		80.607				
7113 Training "Hoe red ik me als Q-koortspatiënt in het dagelijks leven"		80.607				
7114 Coördinatie beweegprogramma		6.362				
7115 QVS database		53.491				
7116 Leefstijlproject		61.063				
7117 Q-koortsmonitor		23.850				
7118 Dag van de Q-koorts patiënt		12.500				
7119 Patiënten dialoog		15.000				
7195 Permanente communicatie en informatie		22.653				
sub-totaal		1.202.882				
B 72 Individuele Patiëntenzorg						
7200 Coördinatie & ondersteuning		44.995				
7201 Arbeidsdeskundigen		48.100				
7202 Juridisch adviseurs		55.800				
7203 Medisch adviseurs individueel		25.100				
7204 Financiële adviseurs		6.500				
7205 Verzekeringsartsen		12.197				
7206 Telefonisch spreekuur individueel		16.783				
7207 Jaarlijks medisch check		125.607				
7295 Permanente communicatie en informatie		22.653				
sub-totaal		357.734				

Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
C 73 Onderzoek						
7300 Coördinatie & ondersteuning		44.995				
7301 Update onderzoeksagenda		0				
7302 Meerjarenproject QVS database		125.000				
7303 Meerjarenproject leefstijl		125.000				
7395 Permanente communicatie en informatie		22.653				
sub-totaal		317.648				
D 74 (Na)scholing						
7400 Coördinatie & ondersteuning		44.995				
7401 Ontwikkeling e-course		12.500				
7402 Ondersteuning nascholingsbijeenkomsten		2.500				
7495 Permanente communicatie en informatie		22.653				
sub-totaal		82.648				
E 4 Overhead & organisatie						
<i>40 Personeelslasten Directie, man.ass en RvT</i>						
4000 Directeur		157.987				
4001 Management assistent/secretariaat		132.173				
		290.160				
<i>Doorbelasting primair proces</i>		-179.980				
		110.180				
4050 Raad van Toezicht (incl. secr.ondersteuning)		11.350				
4066 Reiskosten (woon-werkverkeer)		10.657				
4060 Verzekering ziekte		10.037				
4071 Studiekosten, congressen e.d.		3.500				
4072 Scholing team, intervisie		10.196				
4073 Reservering transitievergoeding		10.000				
<i>41 Overige personeelslasten</i>						
4079 Werkkosten vrije ruimte		9.251				
<i>42 Huisvestingskosten</i>						
4200 Huur en servicekosten		38.388				
4201 Schoonmaakkosten		4.420				
4202 Gemeentelijke belastingen		500				
4203 Schoonmaakmiddelen/desinfectiemiddelen		300				
4204 Onderhoud gebouw en inventaris		5.000				
4205 Overige huisvestingskosten		420				
4206 Kantinekosten		550				

Toelichting staat van baten en lasten	2021	2022	2023	2024	2025	Totaal
4403 Representatiekosten		2.550				
45 Financieringskosten						
4529 Bank- en rentekosten		200				
47 Kantoorkosten						
4702 Portokosten		1.366				
4703 Telefoonkosten		2.500				
4709 Bureaukosten		700				
4711 ICT Huur & beheer		23.207				
4712 ICT Licenties		29.507				
4713 Afschrijving vervanging ICT		8.000				
4714 Afschrijving vervanging inventaris		1.680				
4715 Communicatiekosten		113.266				
4716 Verdeling communicatiekosten		-90.612				
4717 Contributies		1.277				
472 Verzekeringen						
4720 Beroepsaansprakelijkheidsverz.		5.432				
4721 Inboedelverzekering		726				
4724 Bestuurders aansprakelijkheidsverz.		666				
4729 Overige verzekeringen		385				
474 Externe inhuur						
4740 Accountantskosten		4.235				
4741 Administratiekosten		7.841				
4745 Salarisadministratie		3.204				
4746 Planning & control		22.428				
4749 Adviezen P&O en HR manager		27.530				
4750 Adviezen AVG + FG		2.831				
4751 Adviezen bedrijfsvoering		38.332				
sub-totaal		431.999				
TOTAAL		2.392.911				

Activiteit	2021	2022	2023
------------	------	------	------

A 71 Collectieve Patiëntenzorg

Personeel	770.839	
Materieel	232.502	
Overige	199.541	
Totaal	1.202.882	

B 72 Individuele Patiëntenzorg

Personeel	166.037	
Materieel	44.000	
Overige	147.697	
Totaal	357.734	

C 73 Onderzoek

Personeel	67.648	
Materieel	0	
Overige	250.000	
Totaal	317.648	

D 74 (Na)scholing

Personeel	67.648	
Materieel	0	
Overige	15.000	
Totaal	82.648	

E 4 Overhead & organisatie

Personeel	163.434	
Materieel	68.237	
Overige	200.328	
Totaal	431.999	

TOTAAL

Personeel	1.235.606	
Materieel	344.739	
Overige	812.566	
Totaal	2.392.911	