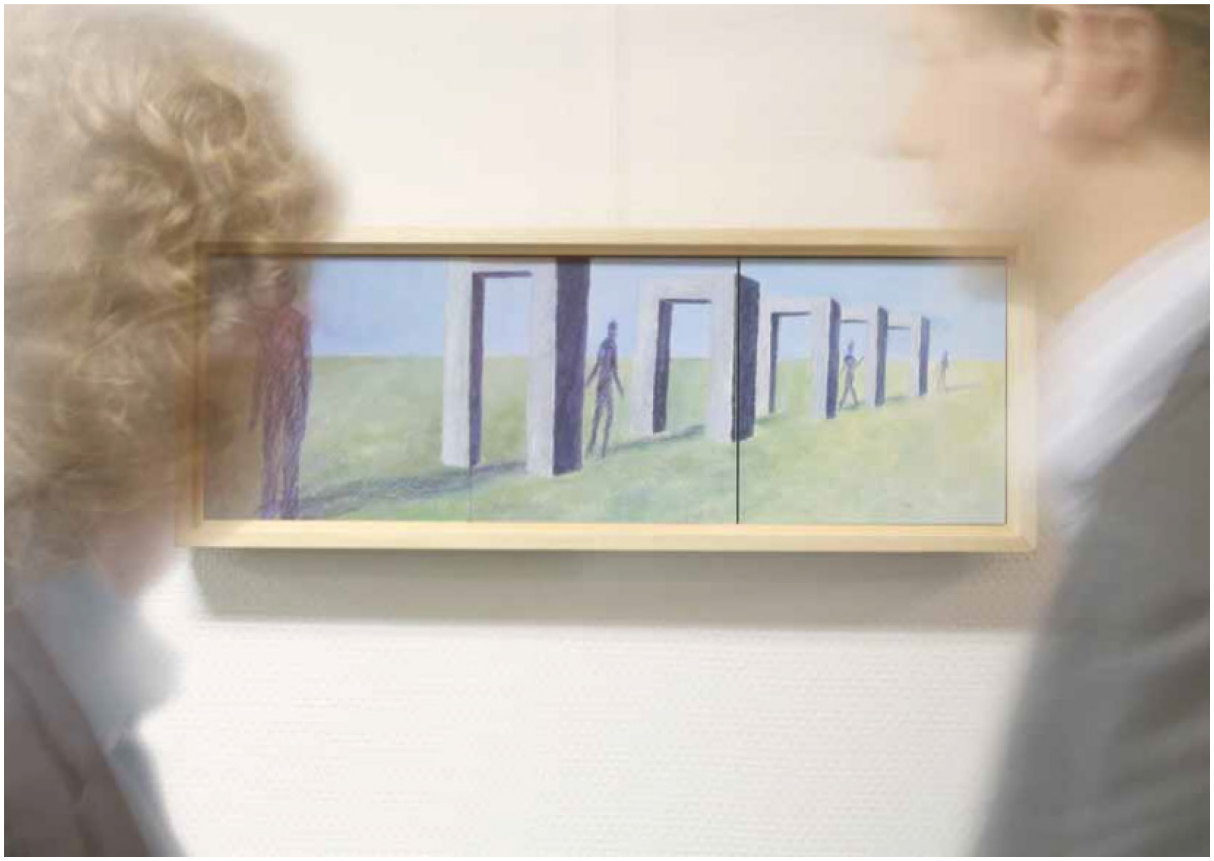
Gateway Review™

Gateway Reviewrapport
Aanpak gevolgen van de Q koorts



Zorgen bij, om en voor de patiënt

Colofon

Gateway Review Classificatie	Health Check
Titel	Aanpak gevolgen van de Q-koorts
Kenmerk	2025-RO-038
Opleverdatum rapport	
Bijlage(n)	A. Doelen Gateway Review Health Check B. Geraadpleegde documenten
Opdrachtgever SRO	Ministerie van VWS
Datum/Periode review	26-01-2026 t/m 30-01-2026
Datum	3 februari
Versie	1.0
Status	Definitief
Informatie	Bureau Gateway Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties Postbus 20011 | 2500 EA | Den Haag T: 06 50738585 M: postbusgateway@minbzk.nl W: www.gatewayreview.nl

Bureau Gateway is door de Britse overheid geaccrediteerd voor het gebruik van de Gateway Review™ methodiek en licentiehouder van de methodiek in Nederland. De naam Gateway Review is een geregistreerd woord- en beeldmerk, gedeponeerd bij het Benelux-Bureau voor de Intellectuele Eigendom (BBIE).

Context

Het ministerie van VWS is al jaren bezig met de langdurige gevolgen van de Q-koorts epidemie. Sinds de Q-koorts epidemie in Nederland tussen 2006 en 2010 kampen ongeveer 2.000 personen met langdurige gezondheidsklachten na een Q-koortsbesmetting (patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom of QVS; hierna: Q-koortspatiënten). Recent is daar een nieuwe impuls aangegeven, mede onder invloed van een kritisch rapport van de Nationale Ombudsman (NO). VWS heeft een Q-koorts ambassadeur aangesteld, onder meer om de onderlinge verhoudingen te verbeteren en de dialoog tussen de verschillende partijen (binnen de Wmo, met name in Noord-Brabant) op gang te brengen.

Tegelijkertijd beraadt het ministerie zich over de eigen rol in dit vraagstuk. Daarvoor wil men reflecteren op hoe de overheid Q-koortspatiënten met langdurige klachten in de afgelopen jaren heeft ondersteund; of ze daarin de juiste dingen hebben gedaan, wat hun rol is en of ze zaken anders kunnen doen in de toekomst. Hierbij komt een aantal vragen naar voren met betrekking tot rolneming, rolzuiverheid en (on-)mogelijkheden van wat een systeemverantwoordelijk departement kan, mag en wil doen in de verschillende fasen van beleid: vorming, bepaling, vaststelling en werking.

Vooralsnog kiest het ministerie hierbij een doel dat luidt: structureel de zorg voor en ondersteuning van patiënten met het Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) en andere PAIS onderbrengen in het reguliere circuit van zorg en welzijn. Dit vanuit de veronderstelling dat daar de juiste expertise voorhanden is en er instellingen bestaan wiens taak het is om patiënten te behandelen en ondersteunen. Daarbij is het ministerie zich ervan bewust, dat deze patiënten daar op dít moment nog onvoldoende terecht kunnen. Met het oog op de lange termijn is daarom alle inzet erop gericht deze doelgroep zodanig in te bedden in het reguliere circuit dat zij voor hen passende zorg en ondersteuning ontvangen (diagnostiek/behandeling, voorzieningen en een menswaardige benadering (“gezien en gehoord worden”).

Vraagstelling
Bij de directie Infectieziektebeleid vervult de directiedirecteur, Frank Kooiman de rol van Senior Responsible Owner (SRO). Met het oog op een komende bredere consultatie/co-creatie met partijen uit het veld over de aanpak voor de komende jaren vraagt het ministerie nu een Gateway Review aan.

Aan de Gateway Review ligt de volgende vraagstelling ten grondslag:
In hoeverre is een andere insteek/aanpak van de gevolgen van de Q-koorts epidemie raadzaam, gericht op het structureel onderbrengen van de zorg en ondersteuning in de reguliere structuren van zorg en welzijn? Geef aanbevelingen op wat mogelijk en wenselijk is.

Hierbij kunnen de volgende aspecten aan bod komen:
- De systeemverantwoordelijkheid van VWS en begrippen als rolneming en rolzuiverheid.
- Het effect van de te nemen beleidsinterventies in het verleden en ook in de toekomst ten aanzien van de Q-koorts patiënten vanuit de roep van de Nationale Ombudsman om excuses te maken en de lopende rechtszaak in hoger beroep over aansprakelijkheid van de Staat voor de geleden schade van de Q-koorts patiënten.
- De spanning tussen directe financiering van bepaalde curatieve zorg vanuit VWS (en niet vanuit de zorgpremies (expertisecentra) en in bredere zin samenwerking binnen het

departement als het gaat om beleid op dit soort domein overstijgende vraagstukken en te nemen (financiële) routes.
- De spanning tussen de verwachtingen (van patiënten, partijen, bestuurders in het veld, politiek) en de mogelijkheden van de overheid, in het bijzonder het ministerie van VWS.
- Eventueel te betrekken: geleerde lessen en ervaringen uit andere dossiers vallende binnen Post Acute Infectie Syndromen (PAIS), zoals post-Covid en ziekte van Lyme.

Daarnaast zal het reviewteam ook de onderstaande vraag meenemen tijdens deze review: **Welke lessen zijn er tot nu toe te trekken, in hoeverre zijn deze context-gebonden en hoe zijn ze eventueel overdraagbaar/elders toe te passen?**

Leeswijzer

In de volgende paragraaf wordt de eindconclusie door het Gateway Reviewteam in de vorm van een Optimalisation Confidence gepresenteerd. De toegekende statuskleur wordt hierin nader toegelicht.

Aansluitend worden de aanbevelingen die bedoeld zijn om de slaagkans te vergroten weergegeven. Per aanbeveling wordt de urgentie aangegeven.

De hoofdtekst van het rapport kent een opbouw waarin het vraagstuk wordt bekeken vanuit verschillende perspectieven.
- In het eerste hoofdstuk stelt het reviewteam de patiënt centraal. Dit staat bewust vooraan, omdat het uiteindelijk gaat om de patiënt.
- In het tweede hoofdstuk kijkt het reviewteam naar het zorgsysteem
- Het derde hoofdstuk behandelt de rol van de overheid in het algemeen en de rol van VWS in het bijzonder
- Het vierde hoofdstuk belicht de oplossingsrichtingen en het te verwachten effect
- Het vijfde hoofdstuk is een slotbeschouwing

Het rapport wordt afgesloten met een tweetal bijlagen, namelijk:

Bijlage A geeft een volledige opsomming van de doeleinden van een Gateway Review Health Check.
Bijlage B bevat de lijst van documenten die voor de Gateway Review zijn bestudeerd.

Dankwoord

Het Gateway Reviewteam dankt de SRO voor de opdracht voor deze review en het ministerie van VWS en de provincie Noord-Brabant voor de gastvrijheid en voor het organiseren en ondersteunen van het team bij het werk.
Dank ook aan de geïnterviewden voor hun openhartigheid tijdens de constructieve en prettige gesprekken. Dat gaf het Gateway Reviewteam een goed beeld.

Optimalisation Confidence

Status:	ORANJE ROOD

Het reviewteam is op basis van de bevindingen in de Gateway Review Health Check van mening dat het te vroeg is om de behandeling van Q-koorts patiënten op korte termijn onder te brengen in de reguliere zorg. Als dit op korte termijn toch zou gebeuren, verwacht het team dat de patiënten verder van huis zijn en aan hun lot worden overgelaten. Het huidige zorgsysteem biedt momenteel onvoldoende mogelijkheden om mensen met dergelijke klachten in te passen en ruimte voor maatwerk wordt onvoldoende gebruikt.
Het reviewteam ziet verder dat zowel de Rijksoverheid als de lokale overheden en organisaties versnipperd opereren, maar ziet ook de oprechte intentie van de opdrachtgever om dit te veranderen.
Het reviewteam denkt dat het essentieel is om in het belang van alle Q-koorts patiënten in te (blijven) zetten op zowel het fundamentele onderzoekspoor als op een spoor dat gericht is op de dagelijkse praktijk en dicht bij de huidige patiënten staat. Dat laatste kan invulling krijgen door werk te maken van de oprichting van een praktijk-behandelcentrum. Daarbij acht het reviewteam het noodzakelijk beide sporen aan elkaar te verbinden.
Het reviewteam heeft ook nagedacht over welke (overdraagbare) lessen hieruit te trekken zijn en de belangrijkste is daarbij: neem patiënten serieus.

Bij de bepaling van de Status van de Optimalisation Confidence dienen de volgende definities gebruikt te worden.

Kleur	Toelichting status
GROEN	**GROEN** De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als optimaal ervaren. Er worden geen directe aanleidingen gezien om wijzigingen in de balans aan te brengen.
ORANJE GROEN	**ORANJEGROEN** De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als bijna optimaal ervaren. Door middel van geringe aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Dit betreft geen fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten kan wenselijk zijn om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.
ORANJE	**ORANJE** De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als suboptimaal ervaren. Door middel van aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Dit betreft geen fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten is noodzakelijk om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.
ORANJE ROOD	**ORANJEROOD** De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als niet-optimaal ervaren. Door middel van ingrijpende aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Waarbij een beperkt aantal aanpassingen betrekking heeft op fundamentele aspecten en de resterende op minder fundamentele aspecten. Het verdient aanbeveling om in eerste instantie aandacht te besteden aan de fundamentele aspecten.
ROOD	**ROOD** De balans tussen het beoogde doel en de daarvoor ingezette middelen wordt als verre van optimaal ervaren. Door middel van zeer ingrijpende aanpassingen in de balans kan deze geoptimaliseerd worden. Waarbij deze aanpassingen betrekking hebben op fundamentele aspecten. Een duidelijke prioritering van verbeterpunten is noodzakelijk om succesvol en planmatig te kunnen optimaliseren.

Aanbevelingen Gateway Reviewteam

Het Reviewteam doet de volgende aanbevelingen met bijbehorende urgentie volgens onderstaande definities.

	Aanbeveling	**Urgentie**
1.	Spreek als VWS, namens de Rijksoverheid, een vorm van excuses uit aan de slachtoffers en handel congruent.	Essentieel
2.	Zet de ingezette lijn van intensivering van het contact tussen ministerie, betrokkenen in de regio en met name de patiënten met kracht voort.	Aanbevolen
3.	Zoek naar mogelijkheden om maatwerk te leveren binnen het huidige zorgsysteem. Daarvoor is regelruimte nodig.	Kritiek
4.	Neem de regie in de coördinatie en de samenwerking tussen de betrokken partijen. Neem daarbij in het bijzonder verantwoordelijkheid voor de (deel)vraagstukken die (nog) niet in het systeem passen.	Kritiek
5.	Leer van *'best practices'* zoals Meijerijstad en draag ze actief uit.	Essentieel
6.	Maak de oprichting van een praktijkcentrum mogelijk en zorg voor een structurele verbinding met expertisecentra. Neem hierbij verbreding naar PAIS mee.	Essentieel
7.	Weeg in het verlengde van aanbeveling 6 of en waarbij Q-support toegevoegde waarde kan leveren of dat ook hier de verbreding naar PAIS in de rede ligt.	Aanbevolen
8.	Zet het werk van de ambassadeur door na 2026 en evalueer regelmatig nut en noodzaak van de verlenging.	Aanbevolen

Kleur aanbeveling	Toelichting
Kritiek **Doe onmiddellijk**	Om de kans op optimale balans tussen effectiviteit en doelmatigheid te vergroten, is het van het grootste belang dat onmiddellijk actie wordt ondernomen.
Essentieel **Doe binnenkort**	Om de kans op optimale balans tussen effectiviteit en doelmatigheid te vergroten, is het van belang dat binnenkort actie wordt ondernomen.
Aanbevolen	De organisatie kan haar voordeel doen met het opvolgen van deze aanbeveling voor een nog betere balans tussen effectiviteit en doelmatigheid.

1. De patiënt

Nu, bijna twintig jaar na de Q-koorts uitbraak in 2007, zijn er nog steeds zo'n 2000 Q-koorts patiënten die kampen met aanhoudende gezondheidsklachten en een diversiteit aan problemen die daaruit voortvloeit. De klachten variëren sterk, wat diagnostiek bemoeilijkt. Los daarvan is lang sprake geweest van miskenning bij medische behandelaars van biomedische oorzaken: "Het zal wel tussen de oren zitten". Ook is er sprake van door de jaren heen verder verergerende problematiek en afnemende veerkracht van patiënten zelf of mantelzorgers. Ook na het ruimen van geiten in 2009 en de ingevoerde vaccinatieplicht van geiten in 2010 hebben besmettingen nog plaats gevonden. De Q-koorts -uitbraak lijkt een oud dossier, maar is voor patiënten nog elke dag keihard actueel.
De patiëntengroep is niet groot en dat zal verklaren dat de problematiek van Q-koorts patiënten zolang onderbelicht is gebleven. Pas sinds de coronacrisis en het grote aantal chronische patiënten met post-covid die er vandaag de dag nog zijn is het besef doorgedrongen dat Post Acute Infectie Syndromen (PAIS) een serieuze aandoening is. Alhoewel Q-koorts patiënten met enige afgunst kijken naar de aandacht die naar post-covid patiënten uitgaat, kunnen ze daar de afgelopen jaren ook op meeliften.
De problemen van Q-patiënten zijn niet alleen medisch van aard, maar ook sociaal en financieel. Dit vraagt om een brede blik en integrale aanpak. Patiënten moeten zich vanwege alle beperkingen gaandeweg terugtrekken uit het sociaal-maatschappelijk leven en kunnen niet meer volwaardig meedraaien in het gezin, verliezen hun werk en daarmee ook (een deel van) hun inkomen. Erkenning, begrip en oplossingen voor deze problemen is cruciaal om secundaire victimisatie te voorkómen. Daarvan is sprake als patiënten door het uitblijven of onthouden van hulp of een weinig empathische bejegening opnieuw schade oplopen. Dat is niemands intentie, maar wel het gevolg van onvoldoende gehoor vinden in het systeem.
De gesprekken die het reviewteam over de patiënten-problematiek gevoerd heeft hebben het reviewteam geraakt. Patiënten met chronische Q-koorts en met QVS hopen nog steeds op excuses van de Rijksoverheid. Ondanks drie (!) rapporten van de Nationale Ombudsman over de Q-koorts problematiek waarin dit nadrukkelijk naar voren kwam, heeft dat nooit plaatsgevonden. Het reviewteam betreurt dat omdat het de patiënten een gevoel van erkenning zou geven dat ze een aandoening hebben waar ze zelf niets aan konden doen. Hun vraag is dan ook: Is dit ons overkomen of is het ons aangedaan? De rechter heeft daar vooralsnog in 2017 negatief in beslist: van onrechtmatig handelen door de staat in juridische zin is volgens hem geen sprake. Dat laat onverlet dat de overheid naar het oordeel van het reviewteam ruimhartig zou moeten erkennen dat hun aanpak van de Q-koorts uitbraak niet heeft kunnen voorkomen dat mensen ernstig ziek zijn geraakt en velen dat tot de dag van vandaag nog zijn. Juridische argumenten om geen excuses aan te bieden (waaronder mogelijke schadeclaims en precedentwerking) hebben tot nu toe de boventoon gevoerd. Deze moeten uiteraard worden meegewogen maar het vinden van de juiste worden om wél inlevingsvermogen te tonen, zou voor de patiënten veel betekenen.
Het reviewteam denkt dat het mogelijk is om de juiste woorden te vinden om dat gebaar te maken. Zeker nu diverse gesprekspartners aangaven de laatste tijd een andere toon en houding te ervaren bij zowel de minister als de directie IZB. Kort samengevat: de systeemwereld van VWS lijkt iets dichter bij de leefwereld van patiënten te komen. Dat geeft momentum voor een betekenisvolle volgende stap naar *closure* voor patiënten. Naar het oordeel van het reviewteam zou die moeten bestaan uit excuses/erkenning, focus op praktische, integrale ondersteuning van de patiëntengroep en voortzetting van onderzoeksinspanningen om in de toekomst effectieve behandeling en daarmee verzekerde zorg te kunnen bieden.

	Aanbeveling	Urgentie
1.	Spreek als VWS, namens de Rijksoverheid, een vorm van excuses aan de slachtoffers uit en handel congruent.	Essentieel
2.	Zet de ingezette lijn van intensivering van het contact tussen ministerie, betrokkenen in de regio en met name de patiënten met kracht voort.	Aanbevolen

2. Het zorgsysteem

Het huidige zorgsysteem blijkt niet passend te zijn voor Q-koorts patiënten. Er is geen label voor de aandoening QVS (ICD) en geen passende behandeling en dus geen DBC. Dat betekent dat Q-koorts patiënten niet in een zorgpad komen en zorg niet wordt vergoed volgens de Zorgverzekeringswet (Zvw). Blijkbaar is het niet mogelijk om maatwerk te leveren binnen het huidige systeem of is er geen (of onvoldoende) poging gedaan dit te doen. Hierdoor worden patiënten niet geholpen. Wanneer er wel een IDC is, is het ook veel makkelijker voor artsen bij het UWV en voor gemeenteambtenaren om te zorgen voor een uitkering en of voor sociale hulp(middelen).
Bij het ontbreken van een IDC en bewezen behandeling wordt ingezet op wetenschappelijk onderzoek om te komen tot zowel een erkende diagnose als wel een bewezen behandeling. Dit vergt naast een forse investering ook langjarig onderzoek.

Er is in het verleden bij Q-koorts patiënten, alsook bij andere PAIS patiënten, nogal eens aangegeven dat 'het tussen de oren' zat en bij mogelijke behandelingen als bijvoorbeeld fysiotherapie werd aangegeven dat deze niet effectief en bewezen waren. Dergelijke behandeling kwam alleen in aanmerking voor vergoeding als de betreffende arts hier het nut van inzag en dus niet voor vergoeding in aanmerking kwamen. Ook werd cognitieve therapie aanbevolen. Het reviewteam merkt dat dit het gevoelen van de patiënt 'niet serieus te worden genomen' heeft versterkt en het vertrouwen in de medische wereld én in de overheid heeft verminderd. Wel ziet het reviewteam dat door de vele post-covid-patiënten, met veelal vergelijkbare klachten, er een verandering in de medische wereld gaande is. Het onderzoek van Amsterdam-UMC/VU bij post-covid patiënten heeft voor het eerst aangetoond dat de aanhoudende vermoeidheid een lichamelijke oorzaak heeft. Het zit dus echt niet: 'tussen de oren'.
Het reviewteam vraagt zich af of er geen regelruimte is binnen het huidige systeem om voor deze patiënten wat te doen, mede gezien het feit dat het zwerven van de patiënt door het zorgsysteem zoals uit de gesprekken naar voren kwam "klauwen met geld kost".
Met andere woorden: kijk of patiënten met Q-koorts en in brede zin wellicht PAIS patiënten alsnog in het systeem kunnen worden opgenomen en indien niet of er dan een meer praktische benadering mogelijk is.

	Aanbeveling	**Urgentie**
3.	Zoek naar mogelijkheden om maatwerk te leveren binnen het huidige zorgsysteem. Daarvoor is regelruimte nodig.	Kritiek

3. De rol van de overheid

Bij het onderwerp Q-koorts zijn op rijksniveau verschillende ministeries betrokken zoals VWS, LVVN, SZW en daarnaast de uitvoeringsorganisatie UWV. Daarnaast zijn lokale overheden, waaronder gemeenten, betrokken. Zij hebben een belangrijke rol in de sociaal maatschappelijke ondersteuning in het kader van de Wmo.
Geïnterviewden verwachten dat de verschillende overheidsinstanties samenwerken als ware het één overheid. In de afgelopen periode werd dit niet zo ervaren.
De krachten bundelen is een belangrijke rol voor VWS als stelselverantwoordelijk ministerie voor de zorg.
Woorden als versnippering en gesegmenteerde aanpak vielen regelmatig en typeerden zowel het gebrek aan samenwerking binnen het ministerie van VWS als tussen VWS en de andere partijen, zoals UWV en gemeenten. De organisatorische indeling binnen VWS conform het zorgstelsel maakt het ook moeilijker om onderwerpen die niet binnen een vakje in het stelsel passen, zoals onbegrepen aandoeningen, goed op te pakken. Alhoewel het team de bereidheid om mee te denken zeker heeft gehoord, bleef vooral de uitspraak hangen dat "niemand van het totaal is en iedereen van een stukje".

De ondersteuning door individuele gemeenten verschilt erg. Het maakt uit bij welke gemeente je aanklopt als het gaat over welke ondersteuning je krijgt en welk begrip er is voor de patiënt.
Dit gebrek aan coördinatie en samenwerking heeft uiteindelijk tot gevolg dat patiënten niet weten waar ze terecht kunnen en van het kastje naar de muur worden gestuurd.
Hierdoor is het vertrouwen in de overheid als geheel beschadigd. Hierbij merkt het reviewteam op dat open en transparante communicatie essentieel is. Het reviewteam begreep van meerdere geïnterviewden dat door de USA na de Q-koorts uitbraak een negatief reisadvies zou zijn afgegeven voor Nederland, specifiek Noord-Brabant, terwijl daar in Nederland niet over gecommuniceerd is.

Wat verder opvalt, is het verschil tussen de leefwereld van patiënten en de systeemwereld. Klachten van patiënten worden aangehoord en beoordeeld op een systemische manier. Past het in bestaande ziektebeelden en behandelingen en dus in ons zorgsysteem, anders is er geen oplossing. Het ontbreekt vaak aan empathisch vermogen van een behandelaar of ambtenaar, waardoor patiënten zich onvoldoende gezien en gehoord voelen, de uitzonderingen daargelaten. Dit heeft ook een negatief effect op het vertrouwen in primair de behandelaar of ambtenaar en secundair in de overheid als geheel.

Wat ook opvalt is de inzet en bemoeienis van de provincie. Opeenvolgende Commissarissen van de Koning(in) van de provincie Noord-Brabant hebben zich ingezet voor de patiënten met Q-koorts. Zij werden en worden nog steeds benaderd door patiënten die ontevreden zijn over de hulp en ondersteuning die zij ervaren en geven vervolgens een ontluisterende inkijk in hun dagelijks leven. Alhoewel de provincie feitelijk geen rol heeft, pakt zij wel een rol als het gaat over het aanspreken van gemeenten en het Rijk. Zij organiseert ook bijeenkomsten om aandacht te vragen voor het onderwerp en het bijeenbrengen van de diverse spelers. Tevens spreekt zij gemeenten aan op het bieden van goede zorg en ondersteuning.
In de regio Noordoost Noord-Brabant ligt de brandhaard van Q-koorts. Verschillende gemeenten hebben hier te maken met een grote patiëntenpopulatie en dus met een vraag naar goede ondersteuning. Het reviewteam ziet de gemeente Meijerijstad als een '*best practice*'. Zij slaagt erin

om patiënten of zoals zij het noemt cliënten, goed te ondersteunen met voorzieningen en andere hulp en een luisterend oor. Hierbij valt op dat deze goede ondersteuning tot stand is gekomen door de persoonlijke inzet van enkele mensen. Zowel een ondersteunster WMO als een wethouder hebben de ruimte en de tijd genomen om serieus te luisteren naar patiënten en voor de ondersteuning ook te denken in mogelijkheden in plaats van beperkingen.

De aandacht voor Q-koorts, zowel in het geheel als voor de patiënten specifiek, is positief veranderd. Hierbij helpt de aandacht voor post-covid en andere PAIS aandoeningen, maar zeker ook de persoonlijke betrokkenheid en inzet van de huidige directeur IZB, en zijn directie. Opmerkelijk bij dit soort complexe vraagstukken is de inzet van zogenaamde *'best persons'* die het verschil maken. Hart voor de zaak en persoonlijke betrokkenheid maken dat er wat gebeurt!
Enerzijds is dit positief en te prijzen anderzijds is dit kwetsbaar gezien de hoge doorstroom van betrokkenen, zeker binnen het Rijk. Meer continuïteit gaat hierbij zeker helpen. Het moet toch gaan om structurele oplossingen in plaats van steeds maar 'pleisters plakken'. Het gaat hierbij om de leiding nemen, leiderschap tonen, coördineren en sturen op de samenwerking. Ten finale gaat het om verantwoordelijkheid nemen en aanspreekbaar zijn. Open en transparante communicatie is hierbij cruciaal.

Wat het reviewteam verder opvalt is als het in de praktijk niet goed gaat, bijvoorbeeld in de samenwerking tussen Q-support en Q-uestion, er sprake is van terughoudendheid voor wat betreft interventie. Ook in de samenwerking tussen departementen ziet het reviewteam wel overleg maar geen nadrukkelijke regie en beperkte actie.

	Aanbeveling	**Urgentie**
4.	Neem de regie in de coördinatie en de samenwerking tussen de betrokken partijen. Neem daarbij in het bijzonder verantwoordelijkheid voor de (deel)vraagstukken die (nog) niet in het systeem passen.	Kritiek
5.	Leer van *'best practices'* zoals Meijerijstad en draag ze actief uit.	Essentieel

4. Oplossingsrichtingen

Het reviewteam heeft uit de interviews en de stukken geleerd dat de afgelopen jaren het nodige is gedaan voor de patiënten die te maken hebben met de gevolgen van Q-koorts.

Een belangrijke speler is de stichting Q-support, in het leven geroepen om enerzijds patiënten te ondersteunen en te adviseren en anderzijds kennis te delen onder zorgprofessionals.
Dat heeft een aantal dingen opgeleverd, bijvoorbeeld handreikingen voor gemeenten en deels voor professionals. Wat echter nog ontbreekt is een geactualiseerde en geaccepteerde richtlijn die professionals helpt bij het vaststellen van een diagnose. Hoewel het primair aan medisch deskundigen is dergelijke richtlijnen op te stellen, had Q-support hierin het voortouw kunnen nemen.

Bij onderzoeken ziet het reviewteam een vergelijkbaar beeld. Er is in de loop der jaren een aantal onderzoeken uitgevoerd. Op zichzelf is dat positief voor het begrip van de gevolgen van Q-koorts. Met betrekking tot het vaststellen van een diagnose meent het team echter te zien dat er wel voorzichtige aanzetten zijn gedaan om dergelijk onderzoek te doen, maar aan dit onderzoek is vaak geen vervolg gegeven of het heeft geen bruikbaar resultaat opgeleverd. Omdat het een kleine populatie betreft is het lastig om wetenschappelijk onderzoek te doen gericht op het vaststellen van een diagnose Q-koorts. Het onderzoek naar post-covid levert wel een aanwijzing op dat er een lichamelijke oorzaak is (zie hierboven).
Het is het reviewteam niet gebleken dat er een actieve sturing vanuit VWS plaatsvindt op de onderzoeksprogrammering gericht op het vinden van een ICD en een DBC.

Het reviewteam neemt waar dat het ministerie van VWS in de loop der jaren veel geld heeft geïnvesteerd in ondersteuning en onderzoek, in totaal ruim 30 miljoen euro. Het is het team tijdens de review echter maar beperkt duidelijk geworden welke resultaten met deze investering zijn behaald, laat staan dat duidelijk is geworden of die resultaten het gewenste effect hebben gesorteerd. Sterker nog: waar VWS gedwongen door taakstellingen koerst op afbouw van middelen in 2026, is het breed gedragen beeld dat eind 2026 lang niet alle patiënten zijn geholpen.
Dat er lange tijd een vertrouwensbreuk heeft bestaan tussen de patiëntenorganisatie en de stichting Q-support heeft aan dit alles niet bijgedragen. Waar het de bedoeling was dat partijen onderling nadere afstemming zochten over de bestemming van de middelen, was de praktijk dat een constructief overleg niet mogelijk was.

Dat er in 16 jaar toch veel is bereikt, is vooral ook te danken aan individuen die betrokken zijn geraakt bij - en zich onvermoeibaar hebben ingezet voor - (delen van) het vraagstuk en het belang van de patiënten. Vaak ging dat ook gepaard met het opzoeken van regelruimte door deze mensen binnen de bestaande kaders. Zonder deze inzet was erkenning waarschijnlijk nog verder weggeweest en was hulp en ondersteuning voor patiënten via bijvoorbeeld de Wmo ook niet waar het nu is.

Pas recent ziet het reviewteam voorzichtige toenadering tussen partijen, mede door het aanstellen van de Q-koorts ambassadeur. Van alle kanten wordt zij gezien als een belangrijke spilfiguur die partijen bij elkaar brengt, verbindt, empathie toont naar de patiënten en knelpunten bij de partners agendeert. Gelet op de lange voorgeschiedenis van het dossier is dat geen eenvoudige klus, maar wel een die alle ruimte verdient en ook meer tijd vergt dan het ene jaar om hieraan te besteden. Het gevaar dat het team ziet bij het aanstellen van de ambassadeur is dat de patiënten hier te veel hoop

op vestigen en op termijn toch teleurgesteld raken als ook zij niet de oplossing blijkt voor alle problemen, zeker als de ambassadeur na een jaar al moet stoppen.

De indruk bij het team is, dat in de achterliggende jaren meer begrip en erkenning is gekomen vanuit de overheid, met de belangrijke vraag of dat genoeg is. Verder zijn vooral pleisters geplakt, en is beperkt ingezet op structurele oplossingen. De realiteit, ontleend aan de huidige kennis van de medische wetenschap, is dat een groep patiënten nooit meer beter wordt. Voor hen is ermee leren omgaan het maximaal haalbare. Dat betekent zo goed als mogelijk kwaliteit van leven te behouden met hulp van professionals die kennis hebben van- en affiniteit hebben met- hun probleem.

Een andere belangrijke ontwikkeling die we zien is de mogelijke komst van een praktijk-behandelcentrum naast en in samenwerking met de expertisecentra. Zo'n praktijkcentrum brengt dan de drie categorieën hulpvragen vanuit medisch, sociaal en financieel perspectief voor patiënten bij elkaar. Hiermee wordt de meer fundamentele en toekomstgerichte onderzoekslijn logisch gecombineerd met de dagelijkse begeleiding van patiënten in de voor hen nog steeds weerbarstige praktijk. Het reviewteam is van mening dat voor de oprichting het principe geldt: waar een wil is, is een weg. In een wereld van politiek, beleid, wetgeving en zorgakkoorden moet het toch mogelijk zijn een oplossing te vinden.

	Aanbeveling	**Urgentie**
6.	Maak de oprichting van een praktijkcentrum mogelijk en zorg voor een structurele verbinding met expertisecentra. Neem hierbij verbreding naar PAIS mee.	Essentieel
7.	Weeg in het verlengde van aanbeveling 6 of en waarbij Q-support toegevoegde waarde kan leveren of dat ook hier de verbreding naar PAIS in de rede ligt.	Aanbevolen
8.	Zet het werk van de ambassadeur door na 2026 en evalueer regelmatig nut en noodzaak van de verlenging.	Aanbevolen

5. Slotbeschouwing

Met het huidige demissionaire kabinet en met het toekomstige kabinet zijn bezuinigingen in de zorg aan de orde. Dat betekent dat op het terrein van infectieziekten bestrijding de mogelijkheden om Q-koorts patiënten te (blijven) helpen ter discussie komen te staan.

Zolang er nog geen resultaten zijn uit wetenschappelijk onderzoek voor het stellen van een goede diagnose t.b.v. een ICD en van een effectieve behandeling, is het van belang na te gaan of er uitzonderingen in/naast het reguliere systeem mogelijk zijn voor Q-koorts patiënten.

Het reviewteam is van mening dat er lessen te trekken zijn uit hoe de overheid heeft gehandeld na de Q-koorts epidemie. Allereerst is het duidelijk dat patiënten serieus moeten worden genomen. Het reviewteam denkt hierbij verder aan de volgende uitgangspunten:

- werk vanuit vertrouwen in plaats van wantrouwen,
- stel oordeel uit op het moment dat niet eenduidig vaststaat wat er aan de hand is,
- communiceer open en transparant over wat je wel weet en niet weet,
- maak afwegingen expliciet,
- neem patiënten mee in wat je gaat doen en wat je niet gaat doen,
- zorg dat je je oor te luisteren legt bij betrokkenen,
- volg vanuit je verantwoordelijkheid hoe de samenwerking daadwerkelijk loopt,
- handel als één overheid,
- kijk naar de patiënt met een brede blik, niet alleen medisch.

Inbedding in het reguliere zorgsysteem kan pas als er in ieder geval een ICD kan worden ingevoerd voor QVS, of in bredere zin voor PAIS, door bijvoorbeeld maatwerk, c.q. regelruimte in het systeem of dankzij de lijn van het wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast is ook gewenst dat er een effectieve behandeling wordt aangeboden en daarmee een DBC kan worden opgesteld om zodoende verzekerde zorg te verkrijgen. Zo lang daar nog geen sprake van is, blijft een praktische lijn noodzakelijk.
Tot die tijd is naar de mening van het reviewteam inbedding in de reguliere zorg nog niet aan de orde.

Met voortzetting van de meer fundamentele lijn van wetenschappelijk onderzoek om daarmee een goede diagnose te kunnen stellen en vooral ook een effectieve behandeling, in combinatie met de meer praktische lijn van een praktijkbureau om patiënten direct hulp en ondersteuning te geven, zoals hierboven is aangegeven, komt een oplossing voor de Q-koortspatiënten eindelijk naderbij.

Bijlage A

Intentie van Gateway Review Health Check

Tijdens de Gateway Health Check wordt bij een organisatie of (delen van) keten/netwerk van organisaties bekeken in hoeverre de opzet en inrichting van de verschillende onderdelen en/of de organisatie/ketennetwerk als geheel optimaal is vormgegeven en functioneert (oftewel, er wordt gekeken naar zowel opzet, bestaan als werking). Evenals bij de Gateway Review 0 t/m 5 is het uitgangspunt dat het goed gaat en dat bekeken wordt in hoeverre de opdrachtgever nog succesvoller kan zijn. Dit betekent dat de focus bij de Health Check ligt op zowel effectiviteit als doelmatigheid. Hierbij wordt effectiviteit gezien als de mate waarin de organisatie of (delen van de) keten van organisaties het gewenste doel bereikt. Doelmatigheid wordt gezien als de mate waarin de organisatie of (delen van de) keten van organisaties het gewenste doel met een optimale balans van kosten, inzet van middelen en inspanning realiseert.

Vragen die bij een Gateway Review Health Check aan bod kunnen komen, zijn onder andere:

- Is de doelstelling en bestaansgrond van de (keten /netwerk van) organisaties eenduidig bekend?
- Past de inrichting van de organisatie qua vorm en omvang bij de gestelde taken?
- Bestaat er een gecommuniceerd governance model dat in opzet, inrichting en werking aanwezig is?
- Is de inrichting van de planning-en-control cyclus in lijn met de doelstelling en de besturingsprincipes van de organisatie?
- Is er een optimale balans tussen kosten en baten?
- Is de informatievoorziening zo ingericht dat deze het bereiken van de organisatieresultaten mogelijk maakt?
- Is de beheersing van de processen afdoende?
- Hoe beïnvloedt/versterkt de cultuur van de organisatie respectievelijk de cultuurverschillen tussen de ketenpartners het bereiken van het resultaat?
- Hoe ervaren de organisaties in de keten hun positie en bijdrage aan de keten?

Bijlage B

Geraadpleegde documenten

Nr.	Titel document
1	1e rapport NO over Q-koorts - Het spijt mij
2	2e rapport NO - een kwestie van herkenning
3	Leven met Q-koorts
4	Kabinetsreactie op 1e rapport Nationale Ombudsman over Q-koorts
5	Kabinetsreactie op Q-koorts adviezen
6	Kabinetsreactie op 3e rapport NO
7	IZB-1089539 A Kamerbrief PAIS 2025
8	Stand van zaken Q-koorts: vervolg financiële tegemoetkoming, resultaat onderzoek COVID en Q-koorts en advies t.a.v. screening
9	Reactie op de gewijzigde motie van de leden Van Esch en Raemakers over borgen van de ondersteuning van patiënten met Q-koorts
10	Reactie op verzoek commissie inzake afschrift brief m.b.t. compensatieregeling voor Q-koorts
11	Voortgang Q-koorts en de bestrijding van zoönosen
12	Verruiming van de Q-koortsregeling
13	Beleidsregel over de onverplichte financiële tegemoetkoming voor Q-koortspatiënten
14	Kamerbrief over vervolg Q-Koorts
15	Voorgenomen oprichting Q-support
16	10-07-25 CvK visie zorg en ondersteuning voor Q-koortspatiënten
17	Offerte visie en verduurzaming PAIS-zorg
18	bidbook Bernhoven
19	1. Brief Q-uestion via advocaat - maart 2023
20	2. Reactie PG op brief Q-uestion via advocaat - mei 2023
21	3a. Klacht Q-uestion via No C. van Kessel - juli 2023
22	3b. Toelichting klacht via No C. van Kessel
23	4. Inhoudelijke reactie VWS na klacht - oktober 2023

24	5. Memo Q-uestion_DEF 06.08.24
25	Akkoord min VWS op ambassadeur Q-koorts
26	Wensen patiëntenorganisatie mbt Q-koorts ambassadeur
27	Input Q-uestion werksessie VWS 24-1 toekomstige zorg voor patienten
28	Nota ter voorbereiding werksessie Q-koortsambassadeur
29	Reacties Q-uestion Q-support Meierijstad profiel ambassadeur
30	eerste jaarverslag van Q-support over 2014
31	201223-De-toekomst-van-Q-support-def-200729
32	Ombouw Q- en C-support - route naar 2027
33	Bijlage 1. Subsidie en toekomst Q- en C- support
34	Bijlage 3. Scenario's bij wegvallen subsidies Q- en C
35	224A26.0003 Zorginstituut Nederland-Verzoek om plaatsing QVS op lijst Borst
36	Reactie ZIN 8-3-2024
37	Eindrapport-Q-screen-publiek-18-2-2025-def
38	20250918 Verslag gesprek subsidie QC-support 2026 18sep25 def
39	Achtergrondinformatie Q-uestion 27082024
40	Fiche verkiezingen 2025-PAIS 1.3
41	1076551 acc min vws op nota
42	MVWS staf 24 november 2025
43	Eindproduct2_Aanbevelingen
44	presentatie voor planningsmeeting over Q-koorts
45	Uitvoeringsplqan Q-koortsambassadeur 19-12-2025
46	20250326 Stakeholderaanpak PAIS
47	LvA
48	Eindrapport-Q-screen-publiek-18-2-2025-def.pdf
49	020_T1_20251210 excuses_document_25_januari_2018_0.pdf
50	Patientenonderzoek.docx
51	250829-Handreiking-definitief.pdf