

Onderzoeksproject: “A study focused at identifying disrupted biological factors and patient-tailored interventions for adolescents with Q-Fever Fatigue Syndrome”

Projectomschrijving op ZonMw: [A study focused at identifying disrupted biological factors and patient-tailored interventions for adolescents with Q-Fever Fatigue Syndrome - ZonMw](#)

In deze studie doen we onderzoek naar Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS) bij jongeren en jongvolwassenen van 12 t/m 29 jaar oud, die voor of tijdens hun 18^{de} levensjaar Q-koorts hebben opgelopen en daar QVS aan hebben overgehouden.

Door middel van dit onderzoek willen we QVS beter leren begrijpen maar ook gerichter kunnen behandelen. Daarom onderzoeken we de volgende twee vragen:

1. Kunnen we lichamelijke/biologische aanwijzingen vinden voor waarom patiënten met QVS hun chronische vermoeidheidsklachten hebben ontwikkeld?
2. Kan een persoonlijk leefstijladvies en/of dieetadvies helpen om grip te krijgen op de vermoeidheidsklachten?

De uitkomsten van patiënten met QVS worden vergeleken met zowel gezonde leeftijdsgenoten als andere chronisch vermoeide jongeren en jongvolwassenen met Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS)¹ en jeugdreuuma.

We beantwoorden de twee vragen door:

1. Bij chronisch vermoeide deelnemers, verspreid over een jaar, drie keer lichaamsmateriaal te verzamelen (namelijk bloed, speeksel, ontlasting en een plukje haar). Bij de gezonde leeftijdsgenoten doen we dit één keer. In laboratoria wordt het lichaamsmateriaal van de chronisch vermoeide deelnemers en gezonde leeftijdsgenoten met elkaar vergeleken. Er wordt o.a. uitgebreid gekeken naar het afweersysteem en de energiehuishouding van cellen. Vinden we belangrijke overeenkomsten tussen chronisch vermoeide deelnemers? Zien we opvallende verschillen met gezonde leeftijdsgenoten?
2. De chronisch vermoeide deelnemers houden tijdens de eerste maand van het onderzoek een dagboekje bij op hun smartphone, door middel van een app. In dit dagboekje wordt ongeveer 5x per dag een aantal vragen beantwoord over o.a. de vermoeidheid, mogelijke andere klachten, en activiteiten in de afgelopen uren. Het dagboekje wordt ingezet om de vermoeidheid van de chronisch vermoeide patiënt in het dagelijks leven in kaart te brengen, en patronen daaruit inzichtelijk te maken. We kunnen daarmee ontrafelen of er bepaalde factoren in iemands leven spelen die de vermoeidheid erger of juist minder lijken te maken. Die kennis kunnen we gebruiken om samen met de patiënt een persoonlijk leefstijladvies op te stellen. In dit onderzoek gaat de patiënt 12 weken aan de slag met het leefstijladvies dat we samen opgesteld

¹ Bij sommige patiënten ontwikkeld na het oplopen van COVID-19.

hebben, om te kijken of dit de vermoeidheidsklachten kan verminderen.

We onderzoeken ook of een dieetadvies kan helpen bij het verminderen van de vermoeidheidsklachten. Hiervoor volgen chronisch vermoeide deelnemers 12 weken lang een algemeen, gezond dieetadvies op basis van het Voedingscentrum. Door middel van een tool van de Universiteit van Wageningen (de Eetscore) kijken we voor elke chronisch vermoeide deelnemer wat persoonlijke aandachtspunten binnen het dieetadvies zijn.

Door middel van loting wordt besloten of een chronisch vermoeide deelnemer eerst start met 12 weken persoonlijk leefstijladvies opvolgen of eerst met 12 weken dieetadvies. Nadat de deelnemer zijn/haar eerste 12 weken erop heeft zitten, volgt weer een dagboekmaand op de smartphone. Tenslotte volgt de deelnemer 12 weken lang het advies op dat hij/zij nog niet heeft gehad.

Aan het onderzoek kunnen 60 chronisch vermoeide patiënten meedoen (waarvan 20 QVS-patiënten, 20 CVS-patiënten en 20 jeugdreuma patiënten) en 80 gezonde leeftijdsgenoten.

Naar verwachting is in oktober 2021 het volledige aantal deelnemers aangemeld en gestart. Zo lang er nog plekken vrij zijn kunnen geïnteresseerden zich aanmelden voor de screening van het onderzoek.

De eerste deelnemers, die rond december 2020 zijn gestart, zullen in augustus 2021 klaar zijn met het opvolgen van beide adviezen en voor de laatste keer lichaamsmateriaal inleveren.

We verwachten eind 2021/begin 2022 eerste resultaten van het onderzoek te kunnen delen – dit zullen voornamelijk eerste resultaten met betrekking tot lichamelijke/biologische aanwijzingen voor chronisch vermoeidheid zijn, aangezien een deel van de patiënten nog bezig zal zijn met het opvolgen van de adviezen uit het onderzoek.