Agenda overleg Patient-portal post-COVID expertise netwerk (WP2-B, in overleg met WP3/5/7)

Aangemeld voor overleg donderdag 25-1-24, 9.00-10.00 (via Teams):

5.1.2e 5.1.2e 5.1.2e , 5.1.2e (allen WP2), 5.1.2e 5.1.2e (allen WP3), 5.1.2e (beiden WP5), 5.1.2e 5.1.2e WP7).

Bespreekpunten:

1. Achtergrond en doelstelling patientportal

-zie bijlage met tekst uit subsidie aanvraag, met aanvullende toelichting

2. Afstemming en samenwerking met WP3/5/7 en overige WPs

-WP2-patientportal als wervingsingang, met screeningstool voor WP3/5/7/... PCC-patienten

-verwachtingen van betrokkenen (onderzoekers en patiënten)

-Nieuwe portal (postcovid.nl?) en/of (tijdelijke werving?) via longcovid.rivm.nl?

-Welke controle (patiënt)groepen zijn nodig? Acute COVID patienten?

3. List of requirements

-z.s.m. must haves/nice to haves vaststellen, aanpak afstemmen en **vervolgafspraak plannen**

4. DPIA (Data protection impact assessment)

-verwerkersovereenkomst bij consortiumagreement voor directe data-toegang partners

5. METC: eerst een niet-WMO toets of meteen al een volledige aanvraag?

-welke METC?

6. Personeel: data scientist/onderzoeker, projectondersteuning

7. Overige zaken en volgende overleggen plannen

-twee-wekelijks overleg met een kernteam patientportal?

Bijlage: Beschrijving portal in de subsidie aanvraag onder WP2, en aanvullende toelichting:

WP2-B. Patient portal:

*To create a portal where patients can enroll **themselves** and **healthcare workers** can enroll the patients for participation in research activities (e.g., WP3 (biobank) and WP5 (platform trial), with online **informed consent** enabling to be approached for new studies and/or biobanks. In addition, through this portal standardized data will be collected (e.g., on **CRF**, patient reported outcome measures (**PROMs**)), and patients' informed consent will also be requested for both **data linkage** with the national registries (e.g., Population Register (PR), National Cause of Death Registry (NCDR), CIMS (national COVID-19 vaccination registry), GGD COVID19 besmettingsmeldingen, INDICWLZ (Indications issued for long-term care), and linkage with GEBWLZ (long-term care used), Dutch Hospital Discharge Registry (DHDR), medicijntab, NIVEL, VEKTIS claims data, GP data registries, UWV, etc.). The portal will include both **post-Covid patients** as well as patients whose data can be used for appropriate **control groups**.*

Aanvullende toelichting:

Het RIVM heeft ervaring met verschillende patientportals (Tekenradar.nl, Infectieradar.nl en longcovid.rivm.nl). Voor de patientportal kan dezelfde software en infrastructuur worden gebruikt voor ontwikkeling van functionaliteiten en hosting van de portal. Patienten kunnen zich aanmelden met een eigen account gekoppeld aan hun email adres, 2FA beveiliging daarvan zal naar verwachting op korte termijn worden toegevoegd. Na aanmelding volgt in elk geval een baseline vragenlijst met de gewenste PROMs, **update daarvan met een periodieke follow-up is mogelijk**. Er is nog afstemming nodig over **aanmelden door de zorgverlener**: mag die volgens de AVG een email adres invullen van de patient, en ook andere relevante gegevens invullen?

Onderzoeken uit alle WPs kunnen de database screenen op gewenste patiënten (bijvoorbeeld op duur, ernst en type symptomen gemeten via de PROMs vragenlijst). Doorverwijzing naar andere onderzoeken is mogelijk via een simpele route, en via de portal zelf: 1)voor de simpele route krijgen geselecteerde patienten een email vanuit de portal, met contactgegevens van het andere onderzoek, en een datalink-code. Ze melden zichzelf bij het andere onderzoek, en geven daar informed consent voor eventuele koppeling van hun portal PROMs data. 2)Via de portal zelf kunnen consortiumpartners-onderzoekers in een beveiligde back-end inloggen, waar ze zelf direct bij de contactgegevens en PROMs kunnen van patienten die geschikt zijn voor hun onderzoek.

Als een korte termijn oplossing voor werving kan eventueel de huidige RIVM-portal longcovid.rivm.nl worden gebruikt, waarin o.a. meer dan 10k deelnemers met bestaande post-COVID klachten zijn aangemeld. Daarvoor kan waarschijnlijk de "simpele route" via e-mail en link-code zoals hierboven worden gebruikt.

Voor aanvullende vragen over bovenstaande: 5.1.2e @rivm.nl.