To: 5.1.2e [5.1.2e @rivm.nl]; 5.1.2e [5.1.2e @rivm.nl]
Cc: 5.1.2e 5.1.2e @rivm.nl]
From: 5.1.2e
Sent: Thur 1/18/2024 8:21:07 AM
Subject: FW: aanmeldingsportal
Received: Thur 1/18/2024 8:21:07 AM

Ik denk dat dit de webpage is die hieronder wordt bedoeld.
RECLAIM: Klinisch onderzoek naar de behandeling van Long COVID 5.1.2e

In dat geval kunnen we denk ik een boel toevoegen met de door ons geplande portal. Het gesprek hierover met WP2/3/5 is komende week, teamslink volgt zodadelijk.

Vriendelijke groeten,
5.1.2e

5.1.2e COVID and Vector-borne diseases
.....
Center for Infectious Disease Control | Epidemiology and surveillance unit | Department Enteric, Vectorborne and Zoonotic infections (EVZ)
Dutch National Institute for Public Health and the Environment
PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven
.....
T +31 5.1.2e
M +31 5.1.2e @rivm.nl
http://www.rivm.nl
.....
5.1.2e
.....
RIVM *Committed to health and sustainability*

From: 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>
Sent: dinsdag 16 januari 2024 15:31
To: 5.1.2e) < 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @uva.nl' < 5.1.2e @uva.nl>; 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @hg-datasolutions.nl' < 5.1.2e @hg-datasolutions.nl>; 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @radboudumc.nl' < 5.1.2e @radboudumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: aanmeldingsportal

Dag allen,

The name of the platform trial is RECLAIM. We started receiving lots of email requests from Long Covid patients after the publicity generated by the Stichting Long Covid. We therefore looked into the possibilities to register these potential participants right away. However, full registration was not possible because we do not yet have ethical approval for the trial. Instead, we designed a webpage (attached to the ECRAID website) where potential participants can sign up for a newsletter. That way, we can keep them informed of trial progress without needing informed consent. We also already have an emailaddress dedicated to the RECLAIM trial. The RECLAIM webpage will go live soon after the official announcement by ZonMw tomorrow afternoon. I will forward the link in due course.

We are very interested in collaborating with all of you on ways to guide potential participants to the RECLAIM webpage and/or email address, and inform them about the RECLAIM trial more generally. So indeed, let's discuss!

I see that my 5.1.2e is copied on this email. That's good, please continu to do so. Getting the RECLAIM trial started is an enormous task and 5.1.2e and I share that responsibility. We will try to make at least one of us available for the upcoming meetings.

Cheers,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Van: 5.1.2e) < 5.1.2e @umcutrecht.nl>
Verzonden: dinsdag 16 januari 2024 12:57
Aan: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @uva.nl' < 5.1.2e @uva.nl>; 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @hg-datasolutions.nl' < 5.1.2e @hg-datasolutions.nl>; 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @radboudumc.nl' < 5.1.2e @radboudumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Onderwerp: Re: aanmeldingsportal

Graag afstemmen met 5.1.2e voor WP5

Vriendelijke groet, / kind regards,

ecraid UMC Utrecht

5. 5.1.2e

5.1.2e



Ecraid is a not-for-profit clinical research foundation dedicated to reducing the impact of infectious diseases in Europe. It is the long-term successor of the EU-funded COMBACTE and PREPARE projects.

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the contents but notify the sender immediately by return e-mail. Ecraid is a legal entity by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under No. 85030643.

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Date: Tuesday, 16 January 2024 at 11:59
To: 5.1.2e @uva.nl' < 5.1.2e @uva.nl>, 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>, 5.1.2e @hg-datasolutions.nl' < 5.1.2e @hg-datasolutions.nl>, 5.1.2e @amsterdamumc.nl' < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>, 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e 5.1.2e @lumc.nl>, 5.1.2e) < 5.1.2e @umcutrecht.nl>, 5.1.2e 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>, 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>, 5.1.2e @radboudumc.nl' < 5.1.2e @radboudumc.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>, 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: aanmeldingsportal

Sommige personen die dit bericht hebben ontvangen, ontvangen niet vaak e-mail van 5.1.2e @rivm.nl. Meer informatie over

Dank 5.1.2e

En gefeliciteerd allen dat de subsidie is toegekend!

We zijn vanuit het RIVM inderdaad de bouw van de patientportal al aan het voorbereiden, zie ter info hieronder nog de tekst over de portal in de aanvraag.

Lijkt me cruciaal om op korte termijn af te stemmen tussen WP3/2/5 hierover, binnenkort volgt een datumprikker.

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

Beschrijving portal in de subsidie aanvraag onder 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.

-

5.1.2e

Center for Infectious Disease Control | Epidemiology and surveillance unit | Department Enteric, Vectorborne and Zoonotic infections (EVZ)
Dutch National Institute for Public Health and the Environment
PO Box 1 | 3720 BA Bilthoven
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven
T +31 5.1.2e
M +31 5.1.2e @rivm.nl
http://www.rivm.nl

5.1.2e

RIVM *Committed to health and sustainability*

From: 5.1.2e < 5.1.2e @uva.nl>
Sent: dinsdag 16 januari 2024 11:46
To: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @hg-datasolutions.nl>; 5.1.2e < 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @umcutrecht.nl; 5.1.2e < 5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e @lumc.nl
Subject: aanmeldingsportal

Beste 5.1.2e

Indertijd hadden we het plan opgevat om een centrale portal te creëren op leest van het RIVM, waarmee patiënten zich kunnen melden voor studies etc.
Neem jij hierin de lead?

Hartelijke groet,

5.1.2e

Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is verzonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. Het RIVM aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten.
www.rivm.nl *De zorg voor morgen* begint vandaag

This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. RIVM accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.
www.rivm.nl/en Committed to *health and sustainability*

De informatie opgenomen in dit bericht kan vertrouwelijk zijn en is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Indien u dit bericht onterecht ontvangt, wordt u verzocht de inhoud niet te gebruiken en de afzender direct te informeren door het bericht te retourneren. Het Universitair Medisch Centrum Utrecht is een publiekrechtelijke rechtspersoon in de zin van de W.H.W. (Wet Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek) en staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel voor Midden-Nederland onder nr. 30244197.

Denk s.v.p aan het milieu voor u deze e-mail afdrukt.

This message may contain confidential information and is intended exclusively for the addressee. If you receive this message unintentionally, please do not use the contents but notify the sender immediately by return e-mail. University Medical Center Utrecht is a legal person by public law and is registered at the Chamber of Commerce for Midden-Nederland under no. 30244197.

Please consider the environment before printing this e-mail.