

**To:** [redacted] <[redacted]@uva.nl>; [redacted] <[redacted]@uva.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>  
**Cc:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>  
**From:** [redacted]  
**Sent:** Thur 1/18/2024 8:50:52 AM  
**Subject:** RE: Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium  
**Received:** Thur 1/18/2024 8:50:52 AM

Ga ik proberen, denk dat het lukt,

Vriendelijke groeten,

[redacted]

**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** [redacted]  
**M** [redacted] <[redacted]@rivm.nl>  
<http://www.rivm.nl>

Available at [redacted]

**RIVM** Committed to health and sustainability

---

**From:** [redacted] <[redacted]@uva.nl>  
**Sent:** woensdag 17 januari 2024 13:52  
**To:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>  
**Cc:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>  
**Subject:** RE: Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium

Dank!

---

**Van:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>  
**Verzonden:** Wednesday, 17 January 2024 13:02  
**Aan:** [redacted] <[redacted]@uva.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>  
**CC:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>  
**Onderwerp:** RE: Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium

Mij zou dat lukken, gr [redacted]

---

**Van:** [redacted] <[redacted]@uva.nl>  
**Verzonden:** woensdag 17 januari 2024 13:01  
**Aan:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>; [redacted] <[redacted]@rivm.nl>  
**CC:** [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>  
**Onderwerp:** RE: Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium

Beste allen,

Ik heb net even gespiekt en wo 31 januari, 17:00 - 18:00 is de enige tijd dat iedereen kan. Lukt jullie dat ook?

Hartelijke groet,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e  
**Verzonden:** Tuesday, 16 January 2024 17:25  
**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>  
**CC:** 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>  
**Onderwerp:** FW: Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium

Hi 5.1.2e, vullen jullie de datumprikker in?

Hartelijke groet en prettige avond,

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e  
**Verzonden:** Tuesday, 16 January 2024 12:46  
**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>;  
 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e  
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>;  
 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>  
**CC:** 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

**Onderwerp:** Datum prikker: eCRF en PROM post-COVID consortium

Beste allen; hierbij een link om de voorkeursdatum/tijden op te geven.  
<https://datumprikker.nl/p9x3iu68euuqsu7p>

Hartelijke groet!

5.1.2e

**Van:** 5.1.2e  
**Verzonden:** Tuesday, 16 January 2024 11:40  
**Aan:** 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>;  
 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e  
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>  
**CC:** 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

**Onderwerp:** eCRF en PROM post-COVID consortium

**Urgentie:** Hoog

Beste allen,

We hebben bericht dat het Post-COVID consortium is goedgekeurd. De beoogde startdatum is 1 maart. Aangezien het (voor zover ik weet) alleen WP5 en WP3 nieuwe patiëntdata gaan verzamelen, is coördinatie voor het opstellen van een geharmoniseerde eCRF en PROM vooral voor ons van belang op korte termijn. Ook voor WP4, maar zij zullen voor hun data primair bij WP3 aansluiten. De patientorganisaties/PF4 zullen ook in dit overleg moeten worden meegenomen.

Ik zal een doodle/datumprikker uitsturen voor een afspraak.

In het kort: het oogmerk is om te komen tot een eCRF en set PROMs die zowel landelijk als Europees harmoniseren.

**eCRF.** De CCB is bezig met het opstellen van een Europees eCRF: De CCB (Cohort Coordination Board) is een door de EU gecoördineerd samenwerkingsverband dat meerdere Europese consortia verbindt (hun minutes bijgevoegd voor het beeld, zie ook paper van 5.1.2e). Zij zijn bijvoorbeeld bezig met consensus criteria voor een eCRF. En het lijkt me het beste daar bij aan te sluiten.

**PROM** 5.1.2e heeft zeer gedetailleerd in kaart gebracht wat door een aantal grote COVID Cohorten in Nederland wordt gebruikt, inclusief de Lifelines. Hierin zit gelukkig al enige consensus/overlap, mede omdat 5.1.2e hierin vaak als adviseur heeft gefungeerd. Hierdoor is er meteen ook een zekere harmonisatie internationaal, en op nationaal gebied met de PROMs die in Post-Lyme en Me/ CVS studies wordt gebruikt. Precies zoals ZonMw verlangt. Dus er is al goed voorwerk, maar het is zeker nog niet af. We moeten bv ook kijken naar het protocol van de RECOVER studie

We zullen vast elk onze eigen ideeën hebben en daarom is het waardvol snel bij elkaar te komen voor een eerste verkenning en te komen tot een plan van aanpak.

Een Doodle volgt snel,

5.1.2e

PS: een derde kwestie, maar misschien meer iets voor een breder verband, is enige consensus t.a.v. case criteria voor post-COVID. Een eerste verkenning is bijgevoegd.