

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Tue 4/23/2024 12:56:33 PM
Subject: FW: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal
Received: Tue 4/23/2024 12:56:33 PM

FYI...

Vriendelijke groeten,

[redacted] 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 [redacted] 5.1.2e
M +31 [redacted] 5.1.2e @rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

[redacted] 5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

From: [redacted] 5.1.2e @lumc.nl <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>
Sent: dinsdag 23 april 2024 14:07
To: [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @nivel.nl; [redacted] 5.1.2e @radboudumc.nl; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e @c-support.nu
Cc: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl
Subject: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Hoi [redacted] 5.1.2e,

In heb belang van ons aller netwerk willen we het zo inrichten dat alle netwerkactiviteiten alleen bereikbaar zijn vanuit de PCNN-website. Wellicht kan de bouw van de PCNN-website ondersteunt worden door partners die hier meer ervaring mee hebben. Zo ja, heel graag.

Groet [redacted] 5.1.2e

From: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>
Sent: dinsdag 23 april 2024 13:59
To: [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @nivel.nl; [redacted] 5.1.2e @radboudumc.nl; [redacted] 5.1.2e @rivm.nl; [redacted] 5.1.2e @c-support.nu; [redacted] 5.1.2e @c-support.nu
Cc: [redacted] 5.1.2e @rivm.nl; [redacted] 5.1.2e @rivm.nl; [redacted] 5.1.2e @rivm.nl; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl
Subject: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Ha [redacted] 5.1.2e

Heel goed dat hier werk van gemaakt wordt!

Deze trapsgewijze constructie hebben we nu eigenlijk ook al in thuisarts.nl middels in link naar C-support (dat vervolgens zal doorverwijzen naar het portaal). Maar waarom niet gewoon ook een directe link naar het portaal? We kunnen thuisarts.nl vragen wat hun ervaringen zijn. Zij doen veel R&D naar hun website. Maar het lijkt me gewoon logischer om rechtstreeks te gaan. (Daarnaast is het portaal denk ik eerder af dat de PCNN website, of niet?)

Mvg, 5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

Sent: dinsdag 23 april 2024 13:51

To: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@nivel.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

Subject: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Beste allemaal,

5.1.2e dank dat je ons hier attent op maakt.

Helemaal eens, 5.1.2e het is essentieel voor het netwerk dat we dit vanuit één plek goed stroomlijnen.

Vanuit WP1 zijn we bezig een website te bouwen waar we alles onder kunnen brengen. Vanuit Thuisarts.nl kan dan verwezen worden naar de website van het Post-COVID Netwerk Nederland. Aldaar zijn dan links naar de portal, de platform trial, de biobank en natuurlijk alle organisaties die aangesloten zijn bij het netwerk, en meer.

Sinds vorige week is 5.1.2e als 5.1.2e begonnen. Deze website en een nieuwbrief (ook noodzakelijk voor goede informatievoorziening in het netwerk) staat bovenaan haar to-do lijst. Jullie gaan haar snel ontmoeten.

Als jullie tips of vragen zijn van harte welkom.

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

Sent: dinsdag 23 april 2024 10:24

To: 5.1.2e <5.1.2e@nivel.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

Subject: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Ha,

Overigens had ik net overleg met thuisarts.nl. Zij waren erg enthousiast over het plaatsen van een link naar het patientenportaal van PCNN op thuisarts.nl. Op dit moment staat al een link naar C-support op thuisarts.nl, maar het zou helemaal fijn zijn als er een directe link is naar het portaal. Thuisarts.nl is namelijk een vaak bezochte website voor zowel huisartsen als patienten.

Mvg, 5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e@nivel.nl>

Sent: maandag 22 april 2024 20:07

To: 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>

Cc: 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>

Subject: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Helemaal eens met 5.1.2e

Groet 5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>

Verzonden: maandag 22 april 2024 18:58

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>

< 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @c-support.nu' < 5.1.2e @c-support.nu>
 CC: 5.1.2e @nivel.nl>; 5.1.2e @rivm.nl' < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @rivm.nl'
 < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl'
 < 5.1.2e @lumc.nl>

Onderwerp: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Hi 5.1.2e

Ik lees een wildgroei aan websites en volgens mij is dat zeer onwenselijk. Dus vanuit PCNN moet er iemand zijn die hier regie op gaat voeren en duidelijk maken aan alle mensen binnen PCNN wat de routing is wanneer er nagedacht wordt over een website. Idealiter is er straks één PCNN website, met daarop een plek naar de doorlink naar de patientportal. En is er een patientportal die doorlinkt naar de PCCN website.

Gr. 5.1.2e

Van: 5.1.2e @lumc.nl < 5.1.2e @lumc.nl>

Verzonden: maandag 22 april 2024 16:56

Aan: 5.1.2e @rivm.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @c-support.nu

CC: 5.1.2e @nivel.nl 5.1.2e < 5.1.2e @radboudumc.nl>; 5.1.2e @rivm.nl;
 5.1.2e @rivm.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl

Onderwerp: RE: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Ha,

Ik denk dat het heel goed zou zijn om een overleg in te plannen met PF4 inderdaad. Want het lijkt dat er anders toch veel dublering is van informatie, waardoor de patiënt uiteindelijk niet weet waar hij/zij terecht moet. Volgens mij ligt de outreach&dissemination bij PF4 en ik hoop dan ook dat zij hier een coördinerende rol in kunnen nemen.

@ 5.1.2e @c-support.nu – hoe zie jij dit?

Mvg, 5.1.2e

From: 5.1.2e < 5.1.2e @rivm.nl>

Sent: maandag 22 april 2024 16:23

To: 5.1.2e < 5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e @lumc.nl>

Cc: 5.1.2e @nivel.nl' < 5.1.2e @nivel.nl>; 5.1.2e @radboudumc.nl>; 5.1.2e @rivm.nl' < 5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @lumc.nl' < 5.1.2e @lumc.nl>

Subject: Website(s) over PCNN en postCovid, afstemming mbt patientportal

Beste 5.1.2e 5.1.2e en anderen,

Aan het eind van deze mail een hulpvraag, met hieronder eerst een inleiding/situatieschets:

Zoals jullie weten schrijven we nu de eerste versie van de content van de patientportal postcovidonderzoek.nl, voor livegang begin juni. Onze bedoeling is om de website een aantrekkelijk informatief platform te maken met zowel informatie over postCOVID en PCNN als aanmeldfunctie en vragenlijstmodule.

Uit de feedback die we op de draft content krijgen wordt het voor ons duidelijk dat er meerdere websites gepland worden vanuit PCNN, meestal vanuit verschillende WP/PF's.

We begrepen o.a. dat er vanuit PF4 geprobeerd zal worden alle informatie over Post COVID en PCNN onderzoeksactiviteiten op 1 website onder te brengen. Als ik me niet vergis wordt dat de PF4 startpagina genoemd. Voor ons is niet duidelijk of dit een website in oprichting is of dat deze al beschikbaar is voor doorverwijzen vanaf de patientportal.

Daarnaast meen ik te begrijpen dat de websites van C-support en postCOVIDNL.nl ook een rol blijven spelen in de PCNN communicatie. Ook met nieuwsartikelen en patientenverhalen. Die laatste twee onderwerpen hadden we ook bedacht voor op de patientportal, maar voor patientverhalen overwegen we nu te verwijzen naar postCOVIDNL.nl, en nieuwsartikelen kunnen we misschien zo afstemmen dat we ze tegelijkertijd op de verschillende platforms

zetten.

Tot slot, is recent [Post-COVID Netwerk Nederland | ZonMw](#) beschikbaar gekomen, en hoorden we vanochtend van 5.1.2e dat 5.1.2e 5.1.2e via WP1 een consortium website en -logo gaat opzetten.

Kortom: voor ons als patientportal bouwers is het lastig overzicht te krijgen en daarmee Postcovidonderzoek.nl zo goed mogelijk af te stemmen met de andere initiatieven. Zouden jullie ons daarmee kunnen helpen?

BVD & vriendelijke groeten,

5.1.2e

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](mailto:5.1.2e@rivm.nl)
<http://www.rivm.nl>

5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

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 in dit bericht is uitsluitend bestemd voor de geadresseerde. Aan dit bericht en de bijlagen kunnen geen rechten worden ontleend. Heeft u deze e-mail onbedoeld ontvangen? Dan verzoeken wij u het te vernietigen en de afzender te informeren. Openbaar maken, kopiëren en verspreiden van deze e-mail of informatie uit deze e-mail is alleen toegestaan met voorafgaande schriftelijke toestemming van de afzender. Het Radboudumc staat geregistreerd bij de Kamer van Koophandel in het handelsregister onder nummer 80262783.

The content of this message is intended solely for the addressee. No rights can be derived from this message or its attachments. If you are not the intended recipient, we kindly request you to delete the message and inform the sender. It is strictly prohibited to disclose, copy or distribute this email or the information inside it, without a written consent from the sender. Radboud university medical center is registered with the Dutch Chamber of Commerce trade register with number 80262783.