

NOTULEN STUURGROEP WP2

Datum: 15-3-2024 – Online Teams

Aanwezig: 5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e

Afwezig 5.1.2e ?

Voorstelrondje:

- 5.1.2e patiënt-lid WP2 5.1.2e
5.1.2e
- 5.1.2e 5.1.2e WP2 + PF1, 5.1.2e
5.1.2e
- 5.1.2e 5.1.2e samen met 5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e
- 5.1.2e 5.1.2e patiëntportal 5.1.2e
5.1.2e
- 5.1.2e 5.1.2e Samen met 5.1.2e
5.1.2e vanuit consortium onderzoek huisartsgeneeskunde (is samenwerking 7 UMCs + NIVEL)

AGENDA:**WP2a - data dictionary** 5.1.2e

5.1.2e trekt dit onderdeel (vandaag afwezig) samen met 5.1.2e

WP2b – patiëntportal 5.1.2e

Naam van de portal is vastgesteld: [Postcovidonderzoek.nl](https://postcovidonderzoek.nl). Werkzaamheden worden gepland, er is een voorstel voor het logo (groep heeft voorkeur voor 'PostCovid met vinkje onderzoek', (rechtsonder in beeld)).

5.1.2e

5.1.2e geeft aan dat er **behoefte aan terugkoppeling vanuit andere werkpakketten** (oa. WP1) en platforms. Sub onderdelen (zoals PROMS en het portaal) zijn heel hard van start gegaan. 5.1.2e geeft aan dat er 1x/2wk WP1 overleg is. Vorige keer ging alleen over contract, nog niet over de inhoud. 5.1.2e en 5.1.2e kunnen update geven over wat daar gebeurt. 5.1.2e nodigt andere WP2 leden af en toe uit om aan te sluiten. Wellicht is een WP-brede informatiebrief handig. 5.1.2e bespreekt informatiebehoefte bij WPs bij volgende WP1 bespreking **[ACTIE]**.

Er is een overkoepelend **consortium overeenkomst** / contract. A.s. dinsdag (19-3) is weer overleg met 5.1.2e
5.1.2e Alle producten van WP2 zijn gezamenlijk eigendom van de 4 trekkende partijen in WP2. Naast de overkoepelende overeenkomst is een aparte overeenkomst nodig voor de WP2 onderdelen (meta-datadictionary, portal en DRE). Alle consortiumpartners mogen infrastructuur gebruiken. Hierbij zijn afspraken nodig over co-auteurschappen (NB: alleen indien voldaan aan internationale publicatierichtlijnen). Gevraagd wordt of de 'aparte overeenkomst' (met de 4 WP2 partijen) onderdeel kan zijn van de overkoepelende overeenkomst. Dit is geheel afhankelijk van de formulering van de overkoepelende overeenkomst. Hierover wordt dus gesproken met 5.1.2e

Patiëntvertegenwoordiging is afgetrapt met 5.1.2e Vraag is of 5.1.2e ook feedback willen geven mbt de portal (usability; let op: beiden hoog opgeleid, wellicht aanvullen met ander type patiënten?). Beiden zijn bereid om mee te denken.

PROMS: PF1 neemt regie 5.1.2e heeft 14-3 laten zien wat er allemaal al is gedaan (met oa 5.1.2e 5.1.2e). 21-mrt is volgend PROMS overleg. Dan moeten alle WPs hebben laten weten welke Core Outcome Set PROMS ze willen hebben (vermoedheid, symptomen, etc.) en of er voorkeur is voor wijze van verzameling.

WP2c – DRE (5.1.2e

Inrichten project CBS met tijdslijnen (wat is zinvol/haalbaar):

Verkennd gesprek gehad met CBS om de DRE te hosten bij CBS. Voorstel inrichten basis project met *vaccinatie status, SES, migratieachtergrond* als de basisset (onafhankelijk van post-covid status); clean beschikbaar en met syntaxen. 2 Vragen: 1. Hoever tevoren willen we bouwen zonder dat we weten wat precies gevraagd is? 2. Hoeveel opmaat maken?

Post-covid status moet als een van de eerste stappen beschikbaar zijn voor selecteren. Daarnaast moeten we cohorten vinden (vb. NIVEL, ELAN, etc.), die kunnen linken met CBS zodat je bij CBS kan selecteren op post-covid (post-covid 'ja'). Ook DHD data (ziekenhuisdata + 1^e lijn) + VECTIS + NIVEL kunnen hieraan bijdragen. Er is geld begroot voor 'cohort' data.

Per project moet 1 partij juridisch verantwoordelijk zijn. Ook voor het CBS moet er 1 verantwoordelijke partner zijn binnen de WP2 partners. Intellectueel eigenaarschap kan wel met de 4 WP2 partners.

NIVEL heeft niet kosten aansprakelijke partij begroot. 5.1.2e zou dit graag bij NIVEL houden omdat niet alles bij LUMC kan liggen. 5.1.2e bespreekt dit met 5.1.2e **ACTIE**

Projectleiding, financiering en aansprakelijkheid:

5.1.2e schrijven een voorstel hoe dit te doen. Klaar zetten grote set kost veel geld. Daarnaast moet ieder nieuw project eigen financiële bijdrage doen voor datagebruik.

Inzet consortiumleden WP2c:

Datumprikker is rondgestuurd voor startbijeenkomst aan allen die hebben aangegeven mee te willen doen. Vele partijen krijgen geld, maar moeten dan ook data aanleveren voor in de 5.1.2e hands-on inzetbaar (maar geld is gedeeld met 5.1.2e ?)

Koppelen bij CBS gaat obv met geboortedatum, geslacht, postcode-6. Zorgdtp zorgt voor versleuteling / koppeling

VOLGEND OVERLEG

di. 15.00-16.00u, elke 2 weken, 1st volgende 26 mrt (niet meer op vrijdagen)

- uitnodigen: 5.1.2e