

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl]
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Mon 2/5/2024 7:33:44 AM
Subject: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium
Received: Mon 2/5/2024 7:35:52 AM

Ik heb de bestanden toegevoegd aan het agenda-verzoek.

Met vriendelijke groet / Kind regards,

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e

.....
Centrum Epidemiologie en Surveillance van Infectieziekten | EPI
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu | RIVM
Antonie van Leeuwenhoeklaan 9 | 3721 MA Bilthoven

.....
T +31 [redacted] 5.1.2e

M +31 [redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @rivm.nl

<http://www.rivm.nl>

.....
Aanwezig: [redacted] 5.1.2e

.....
RIVM *De zorg voor morgen* begint vandaag

Van: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Verzonden: vrijdag 2 februari 2024 16:50

Aan: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Onderwerp: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium

Hoi [redacted] 5.1.2e

Ik denk dat het goed is om aan te geven dat deze afspraak gaat om het afstemmen van de features van het platform. PROMs zijn dan de volgende stap. Dat moeten we namelijk ook weten (op grove lijnen) voor de DPIA → welke type gezondheidsgegevens gaan we verwerken.

Ik kan de afspraak niet aanpassen/documenten toevoegen. @ [redacted] 5.1.2e zou jij maandag [de 3 bestanden](#) toe willen voegen aan het agendaverzoek?

Dank!

Van: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Verzonden: vrijdag 2 februari 2024 15:58

Aan: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

CC: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>

Onderwerp: FW: eCRF en PROMs post-COVID consortium

Hoi [redacted] 5.1.2e

Zie hieronder, er wordt dus ineens een claim gelegd op het 12 feb portal feature overleg om het ook over selectie van PROMs te hebben....

Misschien toch handig de 3 bestanden over de features ook nog toe te voegen aan de agenda uitnodiging, en een opmerking dat er eigenlijk maar 1 hoofd agendapunt is namelijk afstemmen over de features van de portal.

Wat denk jij?

Vriendelijke groeten,

[redacted] 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

5.1.2e @rivm.nl

<http://www.rivm.nl>

Available at 5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

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

Sent: vrijdag 2 februari 2024 14:24

To: 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@uva.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 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@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@longfonds.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@maastrichtuniversity.nl>

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

Subject: Re: eCRF en PROMs post-COVID consortium

Dag 5.1.2e allen,

Op 12 feb sluit ik aan bij de nieuw-geplande bijeenkomst om 14.00, ik hoop dan vanuit WP7 goed te kunnen aansluiten met wat jullie al besproken hebben. Ik heb de documentatie tot dusver doorgenomen.

In WP7 gaan we zeker ook kijken naar PROMs en een PGO voor de zorgpaden. Ik beoog dit ook te bespreken/verslag van te leggen via visuals om de gemaakte keuzes bij elkaar te houden. Zie bijlage. Zou fijn zijn als er ma 15 feb even ruimte is om dit met de groep te bespreken om te polsen bij jullie wat de meerwaarde hiervan is. Ik licht het graag toe wat de argumentatie hierbij is.

Groet, 5.1.2e

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e

Eerstelijngeneeskunde

Wij ontwikkelen de medisch-generalistische zorg van de toekomst

5.1.2e @radboudumc.nl

M 06 5.1.2e

Radboud universitair medisch centrum

Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen (Huispost 117)

Geert Grooteplein 21, 6525 EZ Nijmegen (route 117)

www.radboudumc.nl

Aanwezig 5.1.2e van 09.00 – 17.00 uur, er 5.1.2e van 09.00-14.00

Van 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>

Verzonden: donderdag 1 februari 2024 12:53

Aan 5.1.2e <5.1.2e@uva.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>;
 <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@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e
 <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>
 <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mumc.nl>
 <5.1.2e@mumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@longfonds.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e
 <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e
 <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@maastrichtuniversity.nl>
 <5.1.2e@maastrichtuniversity.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>;
 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 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@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>

Onderwerp: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium

U ontvangt niet vaak e-mail van 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>. [Meer informatie over waarom dit belangrijk is](#)

Dear all,

Thanks for the useful discussions yesterday.

As I mentioned yesterday, WP5 (the RECLAIM platform trial) mostly considered harmonisation internationally with the RECOVER (USA) and STIMULATE (UK) trials.

This is what we currently have in the draft protocol:

- Primary endpoint in all trial arms: HRQoL by PROMIS-29 (same as RECOVER USA, much overlap with the SF36 which seems to be preferred in the Dutch observational cohorts).
- Secondary endpoints in all trial arms: WSAS for social functioning including work (also used in STIMULATE UK), Fatigue Assessment Scale (=primary endpoint in STIMULATE UK), DSQ-PEM (also used in RECOVER), PROMIS cognitive function 8a (also used in RECOVER).
- For specific treatments targeting specific symptoms we may add specific additional PROMs, such as Orthostatic Hypotension Questionnaire (OHQ).

All of these are still open to discussion although we would rather not change the primary endpoint because of all the work that has already gone into the Bayesian simulation models to arrive at a sample size.

All the best,

5.1.2e

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

Verzonden: donderdag 1 februari 2024 08:14

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 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@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>;
 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>;
 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@longfonds.nl>;
 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>;
 5.1.2e <5.1.2e@maastrichtuniversity.nl>
 CC: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>;
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e
 <5.1.2e@c-support.nu>

Onderwerp: Re: eCRF en PROMs post-COVID consortium

Sommige personen die dit bericht hebben ontvangen, ontvangen niet vaak e-mail van 5.1.2e @uva.nl. [Meer informatie over waarom dit belangrijk is](#)

Dank 5.1.2e

Zie laatste slide, gemaakt op jouw aanwijzing

5.1.2e

Sent from [Outlook for iOS](#)

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

Sent: Thursday, February 1, 2024 8:10:41 AM

To: 5.1.2e <5.1.2e@uva.nl>; 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@rivm.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@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>; 5.1.2e <5.1.2e@essity.com>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@mumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@radboudumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@longfonds.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@longfonds.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@franciscus.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@ru.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@maastrichtuniversity.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@maastrichtuniversity.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>; 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@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>; 5.1.2e <5.1.2e@c-support.nu>

Subject: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium

Hi 5.1.2e

Wat betreft de opmerkingen die ik gisteren maakte in de chat; dat ging over de call die nu net is geopend.

Ik knip en plak uit de call, zie hieronder:

Gr, 5.1.2e

Klinisch onderzoek post-COVID - Patiëntvragen

Deze oproep richt zich op onderzoek naar de behandeling van de meest beperkende klachten die ervaren worden door patiënten. De oproep komt daarmee tegemoet aan de wens van patiënten met post-COVID, zoals beschreven in de achterbanraadpleging van patiëntorganisaties Long Covid Nederland, Kinderen met Long Covid en PostCovidNL.

Binnen deze subsidieoproep is onderzoek mogelijk naar de behandeling van de meest beperkende klachten van patiënten met post-COVID, zijnde:

- Post-exertionele malaise (PEM)
- Cognitieve problemen (concentratieproblemen/geheugenproblemen/hersennorm en overprikkeling)
- Orthostatische intolerantie/Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS)/dysautonomie
- Uitputting in brede zin (ook in afwezigheid van PEM)

De projecten dienen aansluiting te vinden bij het onderzoeks- en expertisenetwerk post-COVID (Post-COVID Netwerk Nederland).

5.1.2e

Dubbel