

To: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @rivm.nl;
 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl
Cc: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl
From: 5.1.2e
Sent: Tue 5/7/2024 6:54:21 PM
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?
Received: Tue 5/7/2024 6:54:21 PM

Hoi,

Het nut van een registratie van alle patienten in de poliklinieken kan ik me goed voorstellen, omdat hier zorg aan gekoppeld is. Bovendien maakt dit uitwisseling van gegevens tussen klinieken mogelijk beter. Voor het patientenportaal binnen dit onderzoeksnetwerk vind ik het lastiger om een landelijke registratie van alle patienten als doel te hebben. Wel zie ik nut in koppeling van EPD gegevens uit de poliklinieken aan follow-up gegevens zoals verzameld via dit patientenportaal. Conform koppeling van gegevens van RECLAIM en het portaal.

Ik kan me herinneren dat we in een van de eerste overleggen over dit ZonMW project, met deelnemers vanuit verschillende werkpakketten, expliciet besproken hebben of het patientenportaal een landelijke registratie zou willen voorstaan en dat toen besloten is dat dit niet het doel is.

Goed om dit nogmaals te bespreken.

Groeten,

5.1.2e

From: 5.1.2e @lumc.nl <5.1.2e @lumc.nl>
Sent: Tuesday, May 7, 2024 5:01 PM
To: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @lumc.nl
Cc: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Hoi 5.1.2e

Dank voor je reactie. Ik denk dat patiënten juist wel graag een complete en goede registratie wensen. Ze zien overeenkomsten met de zorg voor HIV-ptn en de vruchten die de registratie daar – op het gebied van onderzoek- afwerpt. Laten we dit nog eens bespreken als 5.1.2e terug is. En natuurlijk voorleggen aan PF2.

Groeten 5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>
Sent: dinsdag 7 mei 2024 13:44
To: 5.1.2e (EPI) <5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @lumc.nl>
Cc: 5.1.2e (EPI) <5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e (EPI) <5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Hoi 5.1.2e

Als onderzoeksvraag is het vrij makkelijk toe te voegen lijkt me, en valt het denk ik nog wel onder de niet-WMO verklaring voor vragenlijstonderzoek via de portal, en onze DPIA voor gegevensbescherming.

Doel/onderzoeksvraag zou dan bijvoorbeeld kunnen zijn of mensen die wel de poli's bezoeken beter/anders herstellen dan mensen die dat niet doen, hoewel analyses lastig kunnen zijn door selectie bias. Of doel kan zijn onderzoeken hoe vaak postCOVID patienten de poli bezoeken, maar dat laatste is wellicht makkelijker direct uit de poli EPD's te halen?

Bedoel je bovenstaande inderdaad? Als het doel puur registratie is, en niet zozeer onderzoek, dan is het wellicht lastiger, en ook niet in lijn met eerdere beslissingen om geen landelijk dekkende registratie in te voeren toch?

Vriendelijke groeten,

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 5.1.2e
M 5.1.2e @rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

Available at 5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

From: 5.1.2e @lumc.nl <5.1.2e @lumc.nl>
Sent: maandag 6 mei 2024 16:35
To: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>; 5.1.2e @lumc.nl
Cc: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Hoi 5.1.2e
 buiten verzoek Dank voor de info. Zoals je weet wordt er nu in den lande gewerkt aan poliklinieken speciaal voor mensen met post-COVID. Ik zou graag in de portal documenteren wie, waar en wanneer mensen zo'n poli bezoeken. Kan dat, is dat wenselijk, wat vind jij?
 Ter info hierbij een link naar "PAIS op naar den haag" waar patiënten met post-acute infectieus syndroom een pleidooi gaan houden voor goede registratie. [We willen weer meetellen! | Nieuwspoort](#) – prachtige reclame voor onze portal. Kennelijk zien patiënten de meerwaarde ervan.
 Groeten, 5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>
Sent: maandag 6 mei 2024 14:51
To: 5.1.2e (EPI) <5.1.2e @lumc.nl>; 5.1.2e (PHEG) <5.1.2e @lumc.nl>
Cc: 5.1.2e (EPI) <5.1.2e @lumc.nl>
Subject: FW: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

FYI
 Vriendelijke groeten,

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 5.1.2e
M 5.1.2e @rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

Available at 5.1.2e

RIVM Committed to health and sustainability

From: 5.1.2e
Sent: maandag 6 mei 2024 14:50
To: 5.1.2e <@umcutrecht.nl> <5.1.2e @umcutrecht.nl>
Cc: 5.1.2e <@umcutrecht.nl> <5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e <@umcutrecht.nl>
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Dank 5.1.2e

Zo te zien hebben we het aan beide kanten al goed geregeld, en kunnen we tzt koppelen. Ik ging bij mijn vraag inderdaad uit van koppeling achteraf, en niet real time.

Ook de uitvraag van een ReClaim code op de portal zou moeten kunnen, vanaf het moment dat bij jullie de inclusie start.

Zoals eerder besproken hopen we natuurlijk wel dat in de praktijk vrijwel al jullie inclusies via de portal zullen verlopen, met zo min mogelijk uitzonderingen daarop (dus eerst aanmelding op de portal, en daarna pas op reclaim). We gaan zodra jullie daaraan toe zijn graag het gesprek weer aan om te kijken hoe we daar samen op kunnen sturen, en wij jullie zo goed mogelijk kunnen faciliteren.

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

PS En we hebben inderdaad een niet-WMO verklaring voor de aanmelding en het 3 maandelijks vragenlijst onderzoek op de portal.

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 5.1.2e
M 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 @umcutrecht.nl>
Sent: woensdag 1 mei 2024 14:40
To: 5.1.2e <5.1.2e @rivm.nl>
Cc: 5.1.2e <5.1.2e @umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e @umcutrecht.nl>
Subject: RE: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Hoi 5.1.2e

Zoals eerder besproken hebben wij het portaal niet formeel onderdeel gemaakt van de RECLAIM trial. Dat zou teveel consequenties hebben. Het UMCU is de Sponsor van de trial. Dat betekent dat het UMCU verantwoordelijk is voor alle aspecten van de trial en de trial deelnemers, ook in medische zin. Wij hebben daar aansprakelijkheids- en proefpersonenverzekeringen voor afgesloten. Alles wat wij in het protocol zetten valt onder die verantwoordelijkheden en verzekeringen van het UMCU. In andere woorden: als het portaal formeel onderdeel wordt van de trial (wat bijv. het geval zou zijn als portaalregistratie een voorwaarde voor trial-deelname zou zijn) dan zouden jullie in opdracht van ons moeten gaan werken. Andersom kan niet.

Alle data die wij verzamelen valt onder de WMO en andere internationale wetgeving voor klinische trials. De data moet een audit trail hebben, met regelmaat formeel gemonitord worden door een trial monitor, en audit-proof zijn. We gaan er bijv. vanuit dat we

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

Verzonden: vrijdag 26 april 2024 14:19

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

CC: [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl' <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl' <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; [redacted] 5.1.2e @rivm.nl' <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e @nivel.nl' <[redacted] 5.1.2e @nivel.nl>; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl' <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl' <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>

Onderwerp: koppeling tussen patientportal en WP5 in protocol en IC?

Hoi [redacted] 5.1.2e

Even dubbelchecken: hebben jullie in je protocol staan dat jullie gegevens gekoppeld kunnen worden met de vragenlijstgegevens van de patientportal, na werving van deelnemers via de portal?

En staat die koppeling ook genoemd in jullie informed consent?

De koppeling kan op 2 manieren, afhankelijk van uitnodigingsroute:

1-portal deelnemers ontvangen van ons een uitnodigingsmail om met jullie contact op te nemen, en daarnaast in die email een koppelcode, die ze aan jullie geven op het moment dat ze contact met jullie opnemen/zich bij jullie aanmelden.

2-Jullie gebruiken de portal researcher backend om zelf contact op te nemen met portal deelnemers. In die contact lijst staat ook meteen de koppelcode die jullie aan jullie database kunnen toevoegen.

Mogelijk heb ik bovenstaande al eerder gevraagd, ik geloof dat ik het de mensen van WP3 (in CC) ook al meerdere keren heb gevraagd * maar better safe than sorry, dus bij deze...

En nog meer dubbelcheck: ik neem aan dat jullie koppeling met nationale registraties in de WP2 CBS omgeving al hebben opgenomen? ([redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e in CC)

Als bovenstaande toch nog vragen oproept hoor ik het graag natuurlijk!

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
M

[redacted] 5.1.2e

[redacted] 5.1.2e @rivm.nl

<http://www.rivm.nl>

Available at [redacted] 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 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.V. (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.

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

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