

**To:** [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl]  
**From:** [redacted] 5.1.2e  
**Sent:** Thur 4/25/2024 12:56:12 PM  
**Subject:** Re: Long COVID CRFs  
**Received:** Thur 4/25/2024 12:56:17 PM

Hartelijk dank...Ik zal de onderste e-mails lezen (en geef mijn mening waar/wanneer nuttig) en contact opnemen met [redacted] 5.1.2e

Het zou goed zijn om een uitgebreide DSQ-SF versie te hebben.

Vriendelijke groeten,

[redacted] 5.1.2e

---

**From:** [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>  
**Date:** Thursday, 25 April 2024 at 14:44  
**To:** [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl>  
**Subject:** RE: Long COVID CRFs

Hi [redacted] 5.1.2e

Lekker druk hier, maar dat ben jij vast ook \*. En het was idd goed om elkaar te zien op het RIVM!

Er wordt druk gewerkt aan harmonisatie, [redacted] 5.1.2e is daar als trekker vanuit WP1 mee bezig ([redacted] 5.1.2e @lumc.nl), maar volgens mij heeft [redacted] 5.1.2e (WP3, [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl) een map gemaakt waar meerdere PROMS/eCFRs die binnen het netwerk gebruikt gaan worden in staan. Wij proberen daar ook zo goed mogelijk bij aan te sluiten.

Als je hen een mailtje stuurt moet het goed komen lijkt me.

De CIS staat trouwens ook hier [CHECKLIST INDIVIDUELE SPANKRACHT \(meetinstrumentenzorg.nl\)](#). En de DSQ heeft [redacted] 5.1.2e veel kennis over. Wij proberen nu een versie te maken met DSQ-SF uitgebreid met alle PEM en POTS vragen, zie hieronder onze ruwe versie, deels nog niet vertaald. Probleem is dat nog niet volledige consensus is over hoe deze af te nemen (met welk format en hoe vertaald).

Vriendelijke groeten,  
[redacted] 5.1.2e

Hieronder onze ruwe uitgebreide DSQ-SF versie, als ik me niet vergis is **geel PEM**, **groen POTS**:  
For each question below the participant is asked how many times (frequency) and how severe the participant has experienced the symptom/prompt in the question in the past 6 months **(all single choice)**

In the following format:

Frequentie

- Nooit (0)
- Soms (1)
- Ongeveer de helft van de tijd (2)
- Meestal (3)
- Altijd (4)

**Condition:** if the answer in the frequency question is answered with "soms", "Ongeveer de helft van de tijd", "meestal", "Altijd", the next question is asked:

Ernst

- Mild (1)

- Matig (2)
- Ernstig (3)
- Zeer ernstig (4)

- 5.1 | Vermoeidheid/extreme uitputting
- 5.2 | Pijn of vermoeidheid op de dag volgend op niet inspannende dagelijkse activiteiten
- 5.3 | De geringste activiteit maakt u lichamelijk moe
- 5.4 | Mentally tired after the slightest effort
- 5.5 | Physically drained or sick after mild activity
- 5.6 | Dead, heavy feeling after starting to exercise
- 5.7 | Muscle fatigue after mild physical activity
- 5.8 | Worsening of symptoms after mild physical activity
- 5.9 | Worsening of symptoms after mild mental activity
- 5.10 | Gevoel niet uitgerust te zijn 's morgens bij het wakker worden
- 5.11 | Pijn in de spieren
- 5.12 | Opgeblazen gevoel
- 5.13 | Moeite met herinneren van dingen
- 5.14 | Moeite om de aandacht voor langere tijd erbij te houden
- 5.15 | Prikkelbare darmklachten
- 5.16 | Onzeker gevoel bij staan, gevoel om te kunnen vallen
- 5.17 | Koude armen, benen en handen
- 5.18 | Gevoel van koude of warmte zonder oorzaak
- 5.19 | Griepachtige verschijnselen
- 5.20 | Sommige geuren, voedsel, medicijnen of chemische stoffen maken u misselijk

[The following questions can be added to the DSQ-SF to ask the participants about POTS related symptoms:]

- 5.21 | Heart beats quickly after standing
- 5.22 | Blurred or tunnel vision after standing
- 5.23 | Inability to tolerate an upright position
- 5.24 | Dizziness or fainting
- 5.25 | Irregular heart beats
- 5.26 | Graying or blacking out after standing

[Added questions to the DSQ based on Recover study]

- 5.22 | Problemen met het gezichtsvermogen (wazig zien, gevoeligheid voor light, moeite met lezen of focussen, vlekjes, flitsende lichten, 'sneeuw)
- 5.23 | Abnormale bewegingen
- 5.24 | Veranderingen in verlangen naar, comfort met, of vermogen tot seks
- 5.25 | Verlies van of verandering in reuk- of smaakzin
- 5.26 | Aanhoudende (chronische) hoest
- 5.27 | Haaruitval
- 5.28 | Overmatige dorst
- Huiduitslag

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:** donderdag 25 april 2024 12:58  
**To:** 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>  
**Subject:** Long COVID CRFs

Hallo 5.1.2e Ik hoop dat het goed met je gaat. Had ik al gezegd dat het goed was je onlangs te zien bij het RIVM? Zo niet, dan was het dat wel.

Ik ben bezig aan het verzamelen van de (gevalideerde) CRF's (Engels en Nederlands) die we gaan indienen bij de EMA/MEC voor de RECLAIM trial. Wij hopen in de komende 1-2 weken in te dienen.

Ik herinner me dat in een vorige WP t/c iemand kreeg de taak kreeg voor een map te maken met de relevante Long COVID CRF's/tools...als dit is gebeurd, is er een link beschikbaar die je kan met me delen? Of misschien heb je al de CRFs beschikbaar om te delen, zodat we met dezelfde versies werken? Ik heb nodig

<b>Primary objective endpoints</b>
(PROMIS-29) physical health summary score
<b>Secondary objective endpoints</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• PROMIS-29 mental health summary score</li> <li>• PROMIS-29 domain scores: physical function, fatigue, pain</li> </ul>

Alle hulp die u kunt bieden, wordt op prijs gesteld.

Met groeten

5.1.2e

5.1.2e  
 Julius Center for Health Sciences and Primary Care  
 University Medical Center Utrecht | Internal mail no. 5.1.2e  
 M: 5.1.2e  
 Affiliation: 5.1.2e  
 Orcid: 5.1.2e

This message may have been sent out of normal working hours. I do not expect you to read, action or respond out of your own working hours.



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](http://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](http://www.rivm.nl/en) Committed to *health and sustainability*