

To: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e [5.1.2e @rivm.nl]
Cc: 5.1.2e @lumc.nl; 5.1.2e @lumc.nl;
5.1.2e @radboudumc.nl; 5.1.2e @radboudumc.nl]
From: 5.1.2e
Sent: Wed 1/31/2024 5:40:22 PM
Subject: RE: eCRF en PROM post-COVID consortium
Received: Wed 1/31/2024 5:40:26 PM

Hi 5.1.2e, daar komen we wel uit verwacht ik. Ik stuur je zo de presentatie van zostraks. Er is wel wat overlap in ambities en deliverables tussen de WPs, en dat lossen we op door het te verdelen in werkgroepen. Ik stuur dit weekend een wat uitgewerkter voorstel.

In de WP2 beschrijving wordt wel nadruk gelegd op de selectie en harmonisatie van PROMS/metingen, maar ik wist niet hoe je dat zelf zag. WP3 en WP5 zijn al gevorderd, en moeten ook het eerste beginnen, dus die zullen misschien iets meer voortouw kunnen nemen. Input van klinisch en epidemiologisch georiënteerde WPs, alsmede de patiënten, is wel essentieel en je wil niet straks misschien ook niet voor voldongen keuzes staan denk ik

Dit zijn de WP2 deliverables in de aanvraag:

- A metadata dictionary describing the current available post-COVID cohorts and their data.
- A central patient portal that allows for patients to enroll themselves and healthcare professionals to enroll their patients to participate in research in the field of post-COVID. This portal also allows for the inclusion of patients who were already enrolled in a previous study and who have given permission to be contacted for further research.
- Providing a carefully defined and selected, standardized set of variables, harmonized with existing national and international protocols, measured for each patient enrolled via this portal.
- A patient portal for patient inclusion for studies (in other WPs), including a uniform Case Report Form (CRF) provided by PF1 and PROMS provided by WP7 for the collection of routine care ('real-world') data.
- A new Digital Research Environment or CBS microdata environment or both that allows for researchers to perform analyses in a wide range of available datasets on post-COVID.
- Three feasibility studies on pooling data from different cohorts or linking data on patient level between cohorts and national registries. This in order to create links/connections between different datasets/tables by well-structured database keys, indexing of different datasets into meta-datasets.

Hartelijke groet,

5.1.2e

5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e

Dubbel

5.1.2e

2 - 3

Dubbel