

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @uva.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl];
 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @ru.nl];
Cc: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @lumc.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl];
 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl];
 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl];
 [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @mumc.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @lumc.nl]; [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @lumc.nl];
From: [redacted] 5.1.2e
Sent: Thur 2/1/2024 8:30:08 AM
Subject: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium
Received: Thur 2/1/2024 8:30:18 AM

Svp [redacted] 5.1.2e voor kinderen met Long Covid in de mail meenemen (in cc)

Gr [redacted] 5.1.2e

Essity Internal

From: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @uva.nl>
Sent: donderdag 1 februari 2024 09:26
To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl> [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @umcutrecht.nl>
Cc: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl> [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl> <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl> <[redacted] 5.1.2e @amsterdamumc.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @mumc.nl> <[redacted] 5.1.2e @mumc.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>; [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @essity.com>
Subject: RE: eCRF en PROMs post-COVID consortium

H [redacted] 5.1.2e

Ik voeg jullie toe aan deze lange thread, nu met een wat kleiner gezelschap.

Als context, ook voor de anderen: voor het jeugdigen post-COVID cohort is het plan om meetinstrumenten te gebruiken die eveneens bij kinderen/jeugdigen in het Q-koorts en ME/CVS cohort zijn geïmplementeerd, voor vergelijkbaarheid en vanwege de doelgroepvalidatie. Dit wordt enigszins aangevuld met de instrumenten die Europees worden gebruikt (specifiek die uit het Duitse ME/CVS en post-COVID cohort) voor internationale harmonisatie. Jullie hebben ook gekeken naar wat bij volwassenen wordt afgenomen en als daar een 'pediatric version' van bestaat, hieraan de voorkeur gegeven. Dit alles om generalisatie en vergelijkbaarheid/interpreteerbaarheid van de gegevens te maximaliseren.

Omdat we nu naar afronding van dit proces gaan, en het daarna moeilijker wordt om dingen nog aan te passen, is de wens om in de context van het post-COVID consortium is het goed de set PROMs en de eCRF (wellicht ook de diagnostische procedure) ook in het post-COVID consortium te bespreken en waar mogelijk input van relevante experts en stakeholders te verwerken. Dit ook omdat de gegevens uit de biobank breed gebruikt moeten kunnen worden door andere onderzoekers.

De meest recente ZonMw oproep (voor klinisch onderzoek) geeft een aantal aanwijzingen over welke patientinformatie aanwezig zal moeten zijn:

- Post-exertionele malaise (PEM)
- Cognitieve problemen (concentratieproblemen/geheugenproblemen/hersennmist en overprikkeling)
- Orthostatische intolerantie/Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome (POTS)/dysautonomie
- Uitputting in brede zin (ook in afwezigheid van PEM)

Ik heb een dergelijk overleg al opgezet voor de PROMs en eCRF voor volwassenen en wilde vragen of jullie een afspraak zouden kunnen organiseren, specifiek voor kinderen/jeugdigen.

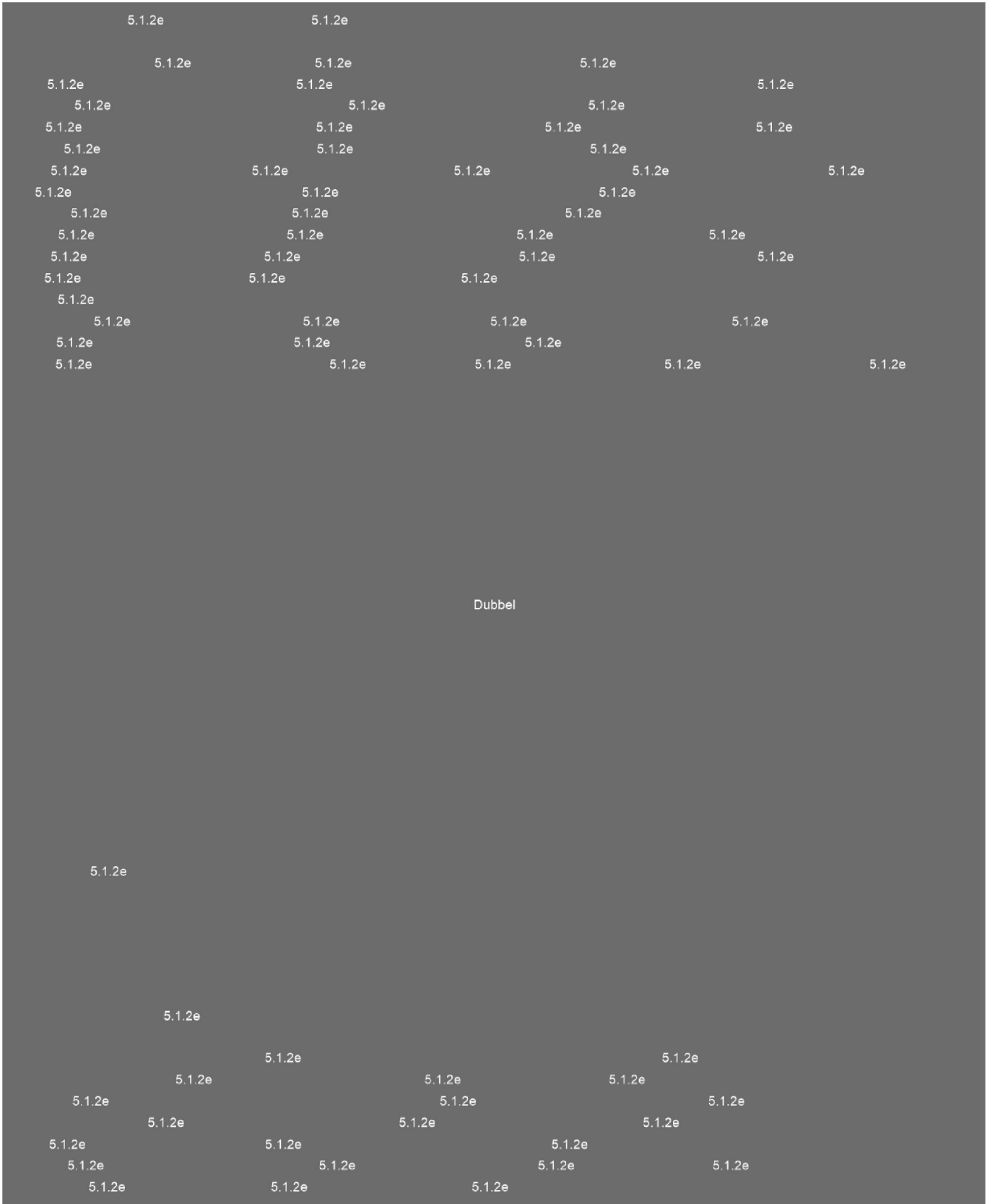
De meeste mensen in de cc kennen jullie al heel goed, maar als korte introductie:

- [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e (RIVM) hebben in kaart gebracht welke instrumenten COVID-jeugdcohorten in Nederland gebruiken en doen vanuit het instituut zelf ook onderzoek naar gezondheid bij jeugdigen.
- [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e zijn in Nederland leidend in (behandelingen naar) vermoeidheid.
- [redacted] 5.1.2e en [redacted] 5.1.2e leiden PF1, het platform dat methodologie en administratie behartigt [redacted] 5.1.2e coördineert patiënteninbreng en co-development.
- En [redacted] 5.1.2e ken je natuurlijk ook.

Er zijn vast ook anderen die graag een goed een steentje zouden kunnen bijdragen, en nu niet in de cc zitten, maar dat zal in het vervolg wel blijken kunnen worden aangepast. Iedereen is zich ervan bewust dat we met korte tijdslijnen werken en dat het een en ander eerder in weken dan in maanden moet worden berekend.

Hartelijke groet,

5.1.2e



5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

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

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Dubbel