

To: [redacted] [redacted]@rivm.nl
From: [redacted]@lumc.nl
Sent: Tue 1/16/2024 11:21:47 AM
Subject: RE: eCRF en PROM post-COVID consortium
Received: Tue 1/16/2024 11:21:51 AM

Dank voor het snel reageren, [redacted]! We bellen zo.

From: [redacted] <[redacted]@rivm.nl>
Sent: dinsdag 16 januari 2024 12:11
To: [redacted]@uva.nl <[redacted]@uva.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@rivm.nl <[redacted]@rivm.nl>; [redacted]@umcutrecht.nl <[redacted]@umcutrecht.nl>; [redacted]@umcutrecht.nl <[redacted]@umcutrecht.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>
Cc: [redacted]@lumc.nl <[redacted]@lumc.nl>; [redacted]@lumc.nl <[redacted]@lumc.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@rivm.nl <[redacted]@rivm.nl>
Subject: RE: eCRF en PROM post-COVID consortium

Dank [redacted]

PROMs gaan inderdaad ook verzameld worden via de portal, en wellicht ook (deels?) eCRFs. Fijn daarom dat [redacted] en ik vanuit WP2 ook hier aangehaakt te zijn.

Vriendelijke groeten,
[redacted]

[redacted]

COVID and Vector-borne diseases

.....
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 [redacted]
M +31 [redacted]@rivm.nl
<http://www.rivm.nl>

[redacted]

.....
RIVM Committed to health and sustainability

From: [redacted] [redacted]@uva.nl <[redacted]@uva.nl>
Sent: dinsdag 16 januari 2024 11:59
To: [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>; [redacted]@rivm.nl <[redacted]@rivm.nl>; [redacted]@rivm.nl <[redacted]@rivm.nl>; [redacted]@umcutrecht.nl <[redacted]@umcutrecht.nl>; [redacted]@umcutrecht.nl <[redacted]@umcutrecht.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>
Cc: [redacted]@lumc.nl <[redacted]@lumc.nl>; [redacted]@lumc.nl <[redacted]@lumc.nl>; [redacted]@amsterdamumc.nl <[redacted]@amsterdamumc.nl>
Subject: Re: eCRF en PROM post-COVID consortium

Hi [redacted]
[redacted] (lead wp2) zit in cc. De portal gaat via rivm, en arrangementen daarover loopt via een andere thread.

Hartelijke groet,
[redacted]

Sent from [Outlook for iOS](#)

From: [redacted] <[redacted]@amsterdamumc.nl>

Sent: Tuesday, January 16, 2024 11:53:12 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@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@umcutrecht.nl>;
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
 Cc: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

Subject: RE: eCRF en PROM post-COVID consortium

Hi 5.1.2e

Als ik het goed begrijp gaat WP2 een patiënt portal ontwikkelen waarmee o.a. PROMs gaan worden verzameld. Als dat zo is, misschien ook WP2 betrekken?

Gr, 5.1.2e

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

Verzonden: dinsdag 16 januari 2024 11:40

Aan: 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@umcutrecht.nl>;
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
 CC: 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@lumc.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

Onderwerp: eCRF en PROM post-COVID consortium

Urgentie: Hoog

Beste allen,

We hebben bericht dat het Post-COVID consortium is goedgekeurd. De beoogde startdatum is 1 maart. Aangezien het (voor zover ik weet) alleen WP5 en WP3 nieuwe patiëntdata gaan verzamelen, is coördinatie voor het opstellen van een geharmoniseerde eCRF en PROM vooral voor ons van belang op korte termijn. Ook voor WP4, maar zij zullen voor hun data primair bij WP3 aansluiten.

De patientorganisaties/PF4 zullen ook in dit overleg moeten worden meegenomen.

Ik zal een doodle/datumprikker uitsturen voor een afspraak.

In het kort: het oogmerk is om te komen tot een eCRF en set PROMs die zowel landelijk als Europees harmoniseren.

eCRF. De CBB is bezig met het opstellen van een Europees eCRF: De CCB (Cohort Coordination Board) is een door de EU gecoördineerd samenwerkingsverband dat meerdere Europese consortia verbindt (hun minutes bijgevoegd voor het beeld, zie ook peper van 5.1.2e). Zij zijn bijvoorbeeld bezig met consensus criteria voor een eCRF. En het lijkt me het beste daar bij aan te sluiten.

PROM 5.1.2e heeft zeer gedetailleerd in kaart gebracht wat door een aantal grote COVID Cohorten in Nederland wordt gebruikt, inclusief de Lifelines. Hierin zit gelukkig al enige consensus/overlap, mede omdat 5.1.2e hierin vaak als adviseur heeft gefungeerd. Hierdoor is er meteen ook een zekere harmonisatie internationaal, en op nationaal gebied met de PROMs die in Post-Lyme en Me/CVS studies wordt gebruikt. Precies zoals ZonMw verlangt. Dus er is al goed voorwerk, maar het is zeker nog niet af. We moeten bv ook kijken naar het protocol van de RECOVER studie

We zullen vast elk onze eigen ideeën hebben en daarom is het waardevol snel bij elkaar te komen voor een eerste verkenning en te komen tot een plan van aanpak.

Een Doodle volgt snel,

5.1.2e

PS: een derde kwestie, maar misschien meer iets voor een breder verband, is enige consensus t.a.v. case criteria voor post-COVID. Een eerste verkenning is bijgevoegd.

AmsterdamUMC disclaimer : www.amsterdamumc.org/disclaimers

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*