

To: 5.1.2e 5.1.2e @amsterdamumc.nl; 5.1.2e 5.1.2e @amsterdamumc.nl; 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e @rivm.nl
Cc: 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl
From: 5.1.2e
Sent: Sat 10/7/2023 9:41:06 AM
Subject: RE: PostCOVID - QoL/PROMs
Received: Sat 10/7/2023 9:41:11 AM

Fantastisch! Heel veel dank aan jullie allen.

Ik heb de samenvatting uit het document van 5.1.2e (waar de PROMs aan moeten voldoen) opgenomen in de WP5 ZonMw tekst, en alle andere informatie nemen we mee bij het ontwikkelen van het trial protocol. Wij betrekken jullie daar graag bij. Wordt vervolgd.

Groeten,
5.1.2e

From: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Sent: 07 October 2023 11:02
To: 5.1.2e 5.1.2e @amsterdamumc.nl; 5.1.2e @rivm.nl; 5.1.2e
5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl
Cc: 5.1.2e 5.1.2e @umcutrecht.nl
Subject: RE: PostCOVID - QoL/PROMs
Importance: High

Beste 5.1.2e

Ik heb geprobeerd van een samenvatting te maken van mogelijk outcomes in een platform. Ik zou bij keuze ook rekening houden of het eerder in RCT's of COVID-19 cohorten is gebruikt. Ik denk dat de UK collega's alle instrumenten kennen en deze vaak ook genormeerd zijn daar.
Promis heeft voordelen maar eerlijk gezegd zijn in UK en Nederland meer opties voorhanden die reeds vaker ingezet zijn in behandelstudies.

Ik hoop dat dit helpt en misschien kunnen we nog een teams hieraan besteden of over pr- en cons instrumenten te spreken?

Groeten,

5.1.2e

Van: 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>
Verzonden: vrijdag 6 oktober 2023 15:56
Aan: 5.1.2e @rivm.nl; 5.1.2e @umcutrecht.nl; 5.1.2e <5.1.2e @amsterdamumc.nl>
CC: 5.1.2e @umcutrecht.nl
Onderwerp: RE: PostCOVID - QoL/PROMs

Hi 5.1.2e

De PROMIS scores zijn gestandaardiseerd ten opzichte van algemene populatie (rekening houdend met geslacht/ leeftijd) naar een gemiddelde van 50 met standaard deviatie van 10. Je kunt dus makkelijk zien of iemand (of een groep) meer dan 1 of 2 SDs boven/beneden populatie gemiddelde scoort.

Voor implementatie in eigen vragenlijst systeem zou je moeten informeren bij 5.1.2e van Dutch / Flemish PROMIS groep. Volgens mij is redelijk veel mogelijk, al weet ik dat niet zeker.

Gr, 5.1.2e

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

Verzonden: vrijdag 6 oktober 2023 15:13

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>; 5.1.2e @umcutrecht.nl
 <5.1.2e@umcutrecht.nl>; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
 CC: 5.1.2e @umcutrecht.nl
 Onderwerp: RE: PostCOVID - QoL/PROMs

Beste 5.1.2e en anderen,

Inhoudelijk kan ik daar natuurlijk weinig op aan vullen.

De CIS hebben wij eerder gebruikt, ook op advies van 5.1.2e en pragmatisch gekozen om alleen de 13 items af te nemen die gebruikt worden voor de vermoeidheid en concentratie schaal (scheelt 7 items).

Voordeel van de CIS zijn de normscores, in elk geval voor vermoeidheid, zodat bekend is wat klinische relevante scores zijn voor de nederlandse bevolking.

Zijn die normscores er ook voor de PROMIS? En is die CATS versie makkelijk te implementeren in een eigen vragenlijst systeem?

Daarnaast vraag ik me af of er ook een symptoomvragenlijst, met oa ook PEM, POTS etc nodig is.

Ik hoop dat er tzt tussen alle WPs en PFs nog verder afgestemd kan worden over de te gebruiken schalen.

Vriendelijke groeten,

5.1.2e

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 +31 88 5.1.2e
M +31 5.1.2e
 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@amsterdamumc.nl>
 Sent: vrijdag 6 oktober 2023 12:47
 To: 5.1.2e @umcutrecht.nl; 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>
 Cc: 5.1.2e @umcutrecht.nl; 5.1.2e <5.1.2e@rivm.nl>
 Subject: RE: PostCOVID - QoL/PROMs

Beste 5.1.2e

In het VIS/Recovered cohort (Covid19 cohort van Amsterdam UMC en GGD Amsterdam) en de Vecosco studie hebben wij vermoeidheid en concentratie problemen gemeten met de Checklist Individual Strenght (CIS20R). Voor beide schalen is er ook een gevalideerde cut-off voor klinisch relevante klachten. Voor het meten van vermoeidheid bestaat ook een verkorte versie van de CIS fatigue, namelijk de Verkorte Vermoeidheidsvragenlijst (VVF).

Voor het meten van depressie hadden wij de PHQ9 gebruikt. Dit was geen goede keuze vanwege omdat de PHQ9 ook vraagt naar lichamelijke kenmerken van depressie (bv. moeheid) wat natuurlijk niet handig is bij een somatische aandoening. Goede alternatieven zijn bv. de HADS, Beck-PC of de PROMIS depressie schaal.

Voor het meten van gezondheids gerelateerde kwaliteit van leven hebben wij de SF36 gebruikt. Als je kwaliteit van leven wilt meten zou je ook het PROMIS instrument kunnen gebruiken dat nagenoeg hetzelfde meet als de SF36: de Profile29.

Bij de PROMIS instrumenten bestaan er short forms en CATS (computer adaptive testing).

De short forms hebben 4, 6 of 8 items (hoe meer items hoe betrouwbaarder je meestal meet). De short forms zijn gratis beschikbaar.

De CATS beslaan de gehele item bank van het te meten construct, dus daarmee meet je meest nauwkeurig. Het voordeel van de CATs is dat je met (meestal) 4 vragen een bepaald construct heel nauwkeurig kunt meten. Het nadeel is dat je er wel voor moet betalen.

Voor demonstratie van een CAT:

[Assessment Center](#)

Alle PROMIS instrumenten zijn gestandaardiseerd zodat een score van 50 het gemiddelde is in de populatie en dat de standaarddeviatie 10 is.

Voor PROMIS instrumenten is info te vinden via de Dutch / Flemish PROMIS group.

[Dutch Flemish Promis group | onderzoek](#)

5.1.2e vullen jullie aan?

Gr, 5.1.2e

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

Verzonden: woensdag 4 oktober 2023 17:01

Aan: 5.1.2e <5.1.2e@amsterdamumc.nl>

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

Onderwerp: PostCOVID - QoL/PROMs

Hoi 5.1.2e

Was leuk je te ontmoeten afgelopen maandag.

Ik heb 5.1.2e ingekopieerd, en ook mijn collega 5.1.2e en ik zijn samen een eerste draft van het protocol (adaptive platform trial) aan het schrijven.

Zou jij nog die informatie kunnen doorsturen over de PROMIS tool (de evaluatie die jullie gedaan hebben in het kader van chronische Lyme en HIV) en andere instrumenten om postCOVID-gerelateerde PROMs te meten? We kunnen jullie expertise goed gebruiken!

Groeten,

5.1.2e

5.1.2e

5.1.2e

Julius Center for Health Sciences and Primary Care, University Medical Center Utrecht, the Netherlands

5.1.2e National Institute of Public Health and the Environment (RIVM), Bilthoven, the Netherlands

Mobile: +31-6- 5.1.2e

Email: 5.1.2e @umcutrecht.nl; 5.1.2e @rivm.nl

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.W. (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.

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