

To: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl]
 From: [redacted] 5.1.2e
 Sent: Wed 6/12/2024 10:34:04 AM
 Subject: FW: Q@A portal
 Received: Wed 6/12/2024 10:34:04 AM

Dank!! Ik heb ze erop gezet

From: [redacted] 5.1.2e [redacted] 5.1.2e @rivm.nl>
 Sent: dinsdag 11 juni 2024 16:48
 To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>
 Subject: RE: Q@A portal

Zover ben ik gekomen.

Ik weet niet precies wat de afspraken zijn met de poli's of dat er dezelfde partners al in het netwerk zitten. Heb ik voor jou gelaten. En ook wat betreft diagnose nog open vragen. En ngo wat andere open vragen

Van: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>
 Verzonden: dinsdag 11 juni 2024 15:35
 Aan: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>
 Onderwerp: FW: Q@A portal

Deze dus *

From: [redacted] 5.1.2e @lumc.nl <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>
 Sent: dinsdag 11 juni 2024 11:28
 To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @rivm.nl>; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl
 Cc: [redacted] 5.1.2e @lumc.nl; [redacted] 5.1.2e @lumc.nl
 Subject: FW: Q@A portal

Hoi [redacted] 5.1.2e
 zie onder een lijst met potentiële vragen van mensen die leven met post-COVID.
 Groet, [redacted] 5.1.2e

From: [redacted] 5.1.2e Long Covid Nederland <[redacted] 5.1.2e @longcovidnederland.com>
 Sent: dinsdag 11 juni 2024 11:12
 To: [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl> [redacted] 5.1.2e <[redacted] 5.1.2e @lumc.nl>
 Subject: Q@A portal

Hoi,

Ik heb even een inventarisatie gedaan binnen LCN, dus dit is vast niet toereikend. Wellicht kan de PAC nog gevraagd worden? (Dit is geen netjes geformuleerd rijtje per onderwerp)

Q&A

- Denk dat er al snel vragen over wachttijden komen?

Bij de start van postcovidonderzoek.nl loopt er geen ander onderzoek naast het vragenlijstonderzoek. Zodra onderzoekers uit het Post-COVID Netwerk Nederland nieuw onderzoek starten zullen zij via de gegevens uit de vragenlijsten de juiste patiënten zoeken en uitnodigen voor het nieuwe onderzoek. Wanneer je hiervoor in aanmerking komt wordt er per e-mail of telefoon contact met je opgenomen door het onderzoeksteam. Het is nog niet precies bekend wanneer deze onderzoeken precies zullen starten.

- meld ik me hier ook aan voor poli's?

Nee. Dit aanmeldportaal staat los van de plannen voor het oprichten van gespecialiseerde post-COVID poliklinieken.

•Waarom kan ik mijn gegevens niet inzien

Antwoord?: dan worden de eisen voor de beveiliging veel strenger en dat was blijkbaar niet haalbaar

•Is dit ook voor internationaal onderzoek?

Dit is een centrale aanmeldwebsite voor onderzoeken die door partners uit het Post-COVID Netwerk Nederland worden opgestart. Dit zijn vooral nationale onderzoeken. **Kan ook internationaal?**

•Wat betekent het dat mijn gegevens worden gekoppeld? (Staat ook uitgelegd in de privacy verklaring maar die is lang)

•Kan ik me aanmelden met ME/Q/lyme?

•Kan ik meedoen met vaccinschade?

•Voor welk onderzoek is dit?

Door je aan te melden doe je automatisch mee aan het vragenlijstonderzoek. Het doel van dit onderzoek is om te monitoren welke klachten mensen met post-COVID hebben, hoe vaak deze klachten voor komen en hoe deze klachten veranderen over de tijd. Daarnaast kun je aangeven of je ook geïnteresseerd bent om in de toekomst mee te doen aan ander wetenschappelijk onderzoek naar post-COVID.

•Wat gebeurt er met mijn gegevens?

Na jouw toestemming voor deelname aan het vragenlijstonderzoek worden je onderzoeksgegevens gebruikt voor het uitvoeren van (wetenschappelijk) onderzoek. Wij voeren onderzoek uit naar de gezondheid en klachten van mensen die zich aanmelden met langdurige klachten na COVID-19 of na COVID-19 vaccinatie en het communiceren over deze klachten naar het brede publiek en specifieke stakeholders. Als onderdeel hiervan voeren wij statistische analyses uit en worden onderzoeksresultaten gepubliceerd. Deze onderzoeksgegevens zijn op geen enkele manier naar personen herleidbaar.

•Wie kan er bij mijn gegevens?

Als je deelneemt aan het vragenlijstonderzoek Postcovidonderzoek.nl worden je gegevens gebruikt door het RIVM, Radboudumc en LUMC. Onderzoeksgegevens kunnen voor wetenschappelijk onderzoek worden verwerkt door deze samenwerkingspartners. Dat betekent dat voor het vragenlijstonderzoek Postcovidonderzoek.nl geen gegevens worden gedeeld waarmee jij direct kan worden geïdentificeerd.

Als je toestemming geeft om benaderd te mogen worden voor ander onderzoek naar post-COVID door onderzoekers van instellingen die zijn aangesloten bij het Post-COVID Netwerk Nederland, wordt ook om je contactgegevens gevraagd. Onderzoekers van andere onderzoeken kunnen dan onderzoeksgegevens van je inzien om te bepalen of je valt in de doelgroep van hun eigen onderzoek. Zij kunnen je benaderen om aan dat onderzoek deel te nemen.

•Leg ik me nu vast op deelname aan een onderzoek?

Al in Q&A

•Hoe lang moet ik ziek zijn?

•Heb ik een officiële diagnose nodig?

•Hoe wordt er besloten wie wel/niet mee mag doen aan onderzoek?

•Hoe lang duurt het voordat ik word opgeroepen?

Zie ook vraag bovenaan.

•Werken deze onderzoekers samen met de poli's?

•Kan ik wel een behandeling ondergaan op een poli als ik in een onderzoekstraject zit?

•Kan ik stoppen als ik in een onderzoekstraject zit en het niet trek qua belastbaarheid?

Meedoen aan elk onderzoek via Postcovidonderzoek.nl is altijd vrijwillig. Je kunt op ieder moment stoppen. Daar hoeft je geen reden voor op te geven. Voor het Postcovidonderzoek.nl vragenlijst onderzoek kun je dit doen door in te loggen in je account en gebruik te maken van de afmeldoptie in de instellingen. Voor andere onderzoeken vanuit het Post-COVID Netwerk Nederland kun je contact opnemen met de hoofdonderzoeker van het specifieke onderzoek.

•Is dit een registratie? :) speciaal voor 5.1.2e haha

Met vriendelijke groet,

5.1.2e

