



## Welkom bij de voorjaars nieuwsbrief van KLIK!

### 5-jarig jubileum PROM Expertisepunt

Het PROM Expertisepunt is opgericht door Lotte Haverman en het KLIK team (Hedy van Oers, Maud van Muilekom, Michiel Luijten) met steun van de afdeling strategie en innovatie/zorgsupport. Zij vormen samen met Anouk Groenewegen (coördinator), prof. dr. Caroline Terwee (adviseur) en de applicatiespecialisten van Epic de basis voor het PROM Expertisepunt. Al sinds 2019 ondersteunen zij zorgteams bij het implementeren van PROMs in de dagelijkse zorg voor volwassen patiënten. Nu, in 2025:

- Hebben ze hun eigen beleid en implementatietraject ontwikkeld én gepubliceerd in de NEJM Catalyst: **The Amsterdam PROM Implementation Strategy: Policy and Pathway**
- Zijn 82 zorgteams 'live' met PROMs in Epic, waarvan 39% gebruik maakt van PROMIS lijsten;
- Zijn ruim 400 zorgverleners getraind in het gebruik van PROMs;
- Zijn de eerste geaggregeerde dashboards ontwikkeld in samenwerking met BI, om de PROM-data op groepsniveau inzichtelijk te maken;
- Verbeteren ze voortdurend het werkproces door evaluatiesessies met zorgteams, het Poliklinisch Implementatie Team en intern;
- Delen ze kennis én leren ze door diverse congressen te bezoeken én te organiseren.

### Updates over het KLIK PROM portaal voor de kinderfysiotherapie

Het door Zorginstituut Nederland gefinancierde project gericht op het KLIK PROM portaal voor de kinderfysiotherapie is onlangs afgerond en geïmplementeerd in > 10 praktijken. Alle informatie die is opgehaald tijdens het project is openbaar toegankelijk op het KLIK Fysiotherapie portaal. Hier vind je o.a. kennisclips over generieke PRO(M)s en PROMIS en diverse onderzoeksrapporten.



Benieuwd? Neem een kijkje:

De website: <https://www.klik-fysio.nl/voor/professionals>

Kennisclip over generieke PROMs <https://stream.hu.nl/players/IXMPIW6-wtzy1Zaa.html>

Kennisclip over PROMIS <https://stream.hu.nl/players/ttwdvAEA-wtzy1Zaa.html>

### Uitgelichte bijeenkomsten en congressen

Maud, Ellen, Anouk en Lotte hadden 13 oktober een consensus meeting in Keulen om reporting guidelines (**PROM-GRIP**) samen te stellen voor onderzoekers die PROMs implementeren in de klinische praktijk. Er waren inhoudelijk sterke discussies, met een breed internationaal vertegenwoordigde groep aan onderzoekers. Momenteel is de groep druk bezig met het schrijven van de guidelines. Meer volgt!



Dorinde Korteling bezocht in het najaar van 2024 het congres van de **International Association for Computerized Adaptive Testing (IACAT)** in Zuid-Korea. Tijdens dit congres presenteerde zij haar onderzoek naar de efficiëntie van PROMIS-instrumenten in de kinderfysiotherapie. In haar presentatie werden methodes van computerized adaptive testing (CAT) vergeleken met volledige en verkorte itembanken. Het congresbezoek werd mede mogelijk gemaakt door de Amsterdam Public Health Methodology Booster Grant 2023.

### Nieuw project

Begin december vorig jaar is Maud van Muilekom naar LA afgereisd om daar het **American Epilepsy Society (AES) congres** bij te wonen. Tijdens dit congres vond de startbijeenkomst plaats van een nieuw project waar Lotte Haverman, Agnies van Eeghen en Maud van Muilekom recent een subsidie voor hebben ontvangen van de TSC Alliance. Het project is gericht op het ontwikkelen van een Core Outcome Set (COS) voor patiënten met Tubereuze Sclerose Complex, een zeldzame aandoening.

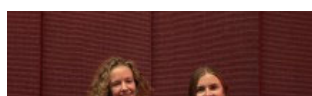
Wij zijn voor dit project op zoek naar een enthousiaste onderzoeker die geïnteresseerd is in het meten van uitkomsten in trials en zorg bij Tubereuze Sclerose Complex, een zeldzame genetische aandoening. Het doel is om een internationale Core Outcome Set (COS) te ontwikkelen voor gebruik in zorg en trials bij TSC, waarbij de focus zal liggen op Patient Reported Outcome Measures (PROMs).

Zie deze link voor meer informatie en om te solliciteren:

[Vacatures - PhD "COS4TSC - Uitkomsten meten bij Tubereuze Sclerose Complex" - Amsterdam UMC](#)

### Grants Amsterdam Public Health

Op de jaarlijkse bijeenkomst van het Amsterdam Public Health (APH) instituut mochten twee van onze onderzoekers, Kirsten Muller en Juliet Hondtong, een APH Boostergrant mee naar huis nemen! Met



Op onze website [www.hetklikeit.nu](http://www.hetklikeit.nu) zijn antwoorden op al uw vragen te vinden onder het kopje 'veelgestelde vragen'



### Poster presentaties

- Op 19 november vond de annual meeting van Amsterdam Public Health plaats. Kirsten presenteerde hier haar poster met de titel: *Parental depressive and posttraumatic stress symptoms after preterm birth: the HIPPO 2 year follow-up study*. Dorinde presenteerde hier haar poster met de titel: *Development of a core PRO(M) set in pediatric physiotherapy*. Mana presenteerde hier haar poster met de titel: *The need for behavioral specialists in the care of individuals with rare genetic intellectual disability: A patient journey mapping study*. Anouk presenteerde hier haar poster met de titel: *Evaluation of PROM implementation in clinical practice: a qualitative study with clinician*.

### Publicaties

- van Silfhout et al. - **PROs for RARE: protocol for development of a core patient reported outcome set for individuals with genetic intellectual disability**

- van Gastel et al. - **Sexual functioning in men with haemophilia: Data from the haemophilia in the Netherlands-6 study**

- Muller et al. - **Examining the association between child development and parental mental health after preterm birth-related stress: a systematic review of the literature and meta-analysis protocol**

- Haverman et al. - **Psychosocial Care During Novel Therapies in Haemophilia: A Psychological Framework**

- Teela et al. - **Recommendations for Psychosocial Support during Gene Therapy: Results From an EAHAD Interdisciplinary Roundtable**

behelp van deze grant gaat Kirsten de stem van ouders van prematuur geboren kinderen nog meer meenemen om zo mentale gezondheid te verbeteren. De titel van haar Booster Grant luidt: *Focus on parents of preterm born infants: Amplifying their voice in mental health assessment to improve care and inform research agendas*. Juliet gaat met deze grant aan de slag om adolescenten en volwassenen met ernstige spraak/motorische beperkingen in PROM onderzoek includeren. De titel van haar Booster Grant luidt: *Including Adolescents and Adults with Severe (speech) motor impairments in PROM research*.



## Nieuwe medewerkers en projecten binnen onderzoeksgroep Pediatrische Psychologie en PROMs in het Emma Kinderziekenhuis

### Juliet Hondtong

Mijn naam is Juliet Hondtong en ik ben per 1 september begonnen met een promotietraject dat zich richt op de ontwikkeling van inclusieve PROMs. Dit ga ik doen onder begeleiding van Lotte Haverman, Kim Oostrom, Annemieke Buizer, Joke Geytenbeek, Ben Schalet en Ellen Elsmann. Ik heb een achtergrond in de taalkunde en ik heb me gedurende mijn MAs Toegepaste Taalwetenschap en Taal- en Spraakpathologie verdiept in (verstoorde) taalontwikkeling en taalstoornissen. Tijdens mijn opleidingen heb ik me altijd enorm geïnteresseerd voor vraagstukken die betrekking hadden op hoe we taal zo toegankelijk mogelijk kunnen maken voor mensen waarvoor het gebruiken van taal niet vanzelfsprekend is. Mijn project gaat zich bezighouden met het aanpassen van PROMs voor mensen met communicatieve moeilijkheden; kinderen en volwassenen met ernstige motorische (spraak)beperkingen. Deze laatste groep patiënten kunnen vaak niet alleen niet spreken maar ook niet schrijven en/of gebaren. Voor deze mensen met motorische (spraak)beperkingen willen we alternatieve aanwijsmethoden toepassen zoals b.v. een touchscreen, speciale knopbediening, oogbesturing of rolstoelhoofdbediening. Ik hoop dat we met dit project een bijdrage kunnen leveren aan de manieren waarop mensen met een (spraak)motorische beperking zich kunnen uitdrukken over hun gevoelens en ervaringen.

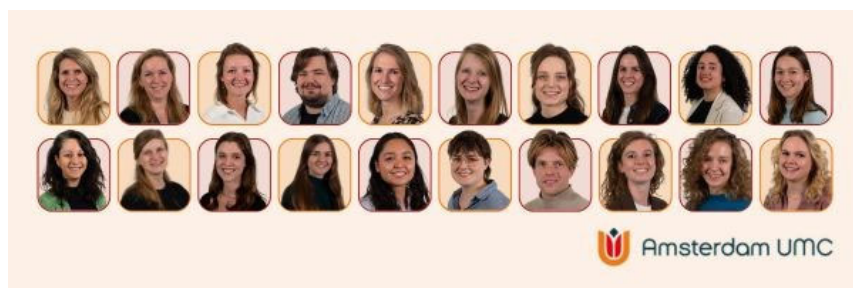
### Franka Roest

Mijn naam is Franka Roest en sinds 1 oktober ben ik gestart als promovenda bij het Amsterdam UMC, onder begeleiding van Clara van Karnebeek, Lotte Haverman, Vincent Geukers, Sylvia Huisman en Heleen Haspels. De komende tijd zal ik onderzoek doen bij het **Jeroen Pithuis naar werkpakket 5 de leerwerkplaats**, waarbij ik voortborduur op het onderzoek van Liz van de Riet en Heleen Haspels. De komende tijd zal ik onderzoek doen naar hoe de professionele expertise binnen het JPH zich verhoudt tot de eerder ontwikkelde core-outcome set. Dit gaat om professionele competenties en andere attributen, zoals teamsamenstelling, die nodig zijn om de core-outcome set te hanteren. Ook zal ik kijken naar hoe transitie-overleggen zich verhouden tot de core-outcome set met betrekking tot het proberen te realiseren van passende zorg. Vervolgens zal het perspectief op de samenwerking van publieke en private stakeholders in kaart worden gebracht. Deze drie studies zullen input geven voor het ontwikkelen van een faculty development programma en een continu zorgevaluatiemodel. Ik heb een bachelor bedrijfskunde en master European healthcare economics and management gevolgd. Met deze achtergrond hoop ik een frisse blik te kunnen brengen en bij te dragen aan het nog mooier maken van het Jeroen Pithuis.

### Esmée van Zon

Sinds oktober werk ik aan mijn promotieonderzoek binnen het project **Cure4Life**, dat zich richt op het ontwikkelen van genterapie. Mijn focus ligt hierbij op het (meten van) welbevinden van ouders van chronisch zieke kinderen. Dit doe ik onder begeleiding van prof. dr. Meike Bartels (VU), dr. Lotte Haverman, dr. Hedy van Oers en dr. Lorynn Teela. Ik kom uit Nijmegen, waar ik aan de Radboud Universiteit de master Communicatie en Beïnvloeding en de research master Behavioural Science heb afgerond. Hier ontdekte ik mijn passie voor gezondheidscommunicatie. Zo deed ik bijvoorbeeld een studie naar de redenen waarom patiënten weerstand ervaren in gesprek met zorgverleners. Daarnaast zijn begrijpelijke communicatie, het betrekken van patiënten bij hun zorgproces en wetenschapscommunicatie thema's waar ik graag mee bezig ben. Ik heb zin om verder aan de slag te gaan met de komende studies!

## Wij wensen iedereen een heel fijn voorjaar!



## Awards

- Op het LNF (Landelijk Neonatale Follow-up) symposium heeft Kirsten de Young Investigator Award gewonnen.

## Congressen

- Selina Limmen bezocht in het najaar van 2024 het **European Paediatric Physiotherapy Congress** in Zürich. Tijdens dit congres presenteerde zij haar onderzoek naar samen beslissen in de kinderfysiotherapie, een scoping review over PROs in de kinderfysiotherapie en de ontwikkeling van een kernset PRO(M)s voor deze setting.

- In oktober zijn we met (bijna) het hele team naar Keulen afgereisd, voor de congressen **International Society for Quality of Life Research (ISOQOL)** en **PROMIS Health Organization (PHO)**. Er werd gepresenteerd door Michiel Luijten, Selina Limmen, Nadia van Silfhout, Anouk Groenewegen, Anne Westerweel, Maud van Muilekom, Hedy van Oers en Lotte Haverman. Verder werden er posters gepresenteerd door Lorynn Teela, Dorinde Korteling en Tessa van Gastel. Bekijk onze [LinkedIn pagina](#) voor uitgebreide posts over de verschillende presentaties. Wij kijken in ieder geval terug op leerzame en leuke congressen!

- Op 10 december werd door het PROM Expertisepunt in samenwerking met Amsterdam Public en Mental Health het congres **The Need for Implementing, Harmonizing, and Standardizing PROMs in Care and Research** georganiseerd. Op deze dag werd informatie gedeeld over de waarde van PROMs in de klinische praktijk en in onderzoek, werd uitleg gegeven hoe PROMIS werkt en wat het nut is van een gestandaardiseerde T-score. Verder werden ervaringen gedeeld over het gebruik van PROMs in de praktijk en werd afgesloten met een inspirerende paneldiscussie.

- Tom had 2-3 december een consortium meeting in Düsseldorf vanuit zijn project **SIMPATHIC**, waar hij gepresenteerd heeft over een generieke core PROM-set voor zeldzame neurologische, neurometabole en neuromusculaire aandoeningen. Klik hier om meer te weten te komen over het **project SIMPATHIC**.

## Volg ons op LinkedIn!

Volg ons op LinkedIn voor de laatste updates, nieuwe publicaties, congresbezoeken, boeiende (wetenschappelijke) inhoud en geweldige netwerkmogelijkheden. Blijf op de hoogte en blijf verbonden!

[LinkedIn - KLIK](#)



Afmelden? Stuur een email naar [nieuwsbrief@hetklikt.nu](mailto:nieuwsbrief@hetklikt.nu)