

**klik**

Nieuwsbrief

11 augustus 2025

Welkom bij de zomer editie van de KLIK nieuwsbrief!

Symposium Pediatrische Psychologie Netwerk NL

Vrijdag 11 april vond het voorjaarssymposium van PPN-NL plaats met een keynote van dr. Inge Timmers over chronische pijn bij jongeren. Vanuit het KLIK team presenteerden Selina Limmen en Dorinde Korteling over Selecteren, valideren en implementeren van PRO(M)s in de kinderfysiotherapie, en Kirsten Muller over Ouderlijke depressieve en posttraumatische stress symptomen na vroeggeboorte. Ook lid worden van de PPN LinkedIn groep? Meld je aan om op de hoogte te blijven: [Pediatrische Psychologie Netwerk Nederland](#) | [Groepen](#) | [LinkedIn](#)



Linnean werkbezoek PROM implementatie Amsterdam UMC 25 september

Donderdagmiddag 25 september kun je meer te weten komen over hoe PROMs in de dagelijkse zorg in ons ziekenhuis worden toegepast. Tijdens dit werkbezoek komen voorbeelden vanuit zowel het PROM Expertisepunt als KLIK aan bod, evenals uitdagingen en succesfactoren in de implementatie. Aanmelden kan via: [Registratie](#) | [Linnean werkbezoek aan Amsterdam UMC](#)

Linnean

Doendenkers voor de zorg

Nieuwe medewerker in de onderzoeksgroep Pediatrische Psychologie en PROMs in het Emma Kinderziekenhuis

Floortje Hosman

Mijn naam is Floortje Hosman en eind april ben ik begonnen met een promotietraject gericht op het verbeteren van zorg en onderzoek naar de zeldzame ziekte Tubereuze Sclerose Complex (TSC). Dit ga ik doen onder begeleiding van KLIK onderzoekers Maud van Muilekom, Ellen Elsmann en Lotte Haverman, en Agnies van Eeghen (onderzoeker en arts voor verstandelijk gehandicapten bij het Amsterdam UMC en 's Heeren Loo).

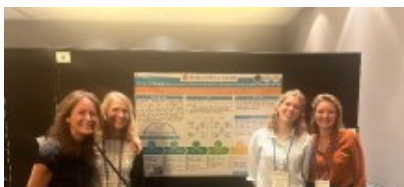


TSC is een genetische ziekte, gekenmerkt door de groei van goedaardige tumoren in verschillende orgaansystemen en een grote variatie aan neuropsychiatrische symptomen. Het COS4TSC-project richt zich op het ontwikkelen van een Core Outcome Set (COS) – een standaardset van belangrijke uitkomsten voor mensen met TSC. Daarna wordt een Core Outcome Measure Set (COMS) ontwikkeld: meetinstrumenten om deze belangrijke uitkomsten te meten. Zo willen we de zorg voor en het onderzoek naar TSC harmoniseren en verbeteren.

Na mijn ervaringen bij het IKNL en op de psychiatrieafdeling van het Amsterdam UMC kijk ik uit naar het creëren van betere, patiëntgerichte zorg voor mensen met een zeldzame aandoening. Het verbeteren van kwaliteit van leven staat daarbij voor mij centraal.

TSC International Research Conference

Eind juni is het COS4TSC team, bestaande uit Maud van Muilekom, Ellen Elsmann, Floortje Hosman en Agnies van Eeghen, naar Washington D.C. afgereisd voor de TSC International Research Conference. Hier hebben ze niet alleen interessante praatjes en workshops bijgewoond, maar organiseerden zij ook focusgroepen met



Op onze website www.hetklikt.nu zijn antwoorden op al uw vragen te vinden onder het kopje 'veelgestelde vragen'



PROTEUS Newsletter

In juni kregen KLIK en het PROM Expertisepunt speciale aandacht in de PROTEUS nieuwsbrief, zie: [Convening to advance PROTEUS efforts](#). Hierin werd beschreven hoe KLIK en PEP bijdragen aan het gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg en hoe de samenwerking met PROTEUS hier een rol in speelt.

Publicaties

- Dorinde Korteling, et al.; [Psychometric properties and reference values of the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System \(PROMIS\) pediatric item banks Mobility, Upper Extremity, and Pain Interference in the Dutch population](#) - ScienceDirect
- Heleen Haspels, et al.; [Bridging hospital to home for children with medical complexity and their families: an observational prospective cohort study protocol to assess the effectiveness of an innovative transitional care unit in the Netherlands \(BRIDGE study\)](#) - PubMed
- Lieke Noij, et al.; [Quality of life and mental health in children with long COVID](#) - PubMed
- Hekmat Alrouh, et al.; [Child](#)

experts, presenteerden een poster en gaven een presentatie tijdens de Anya's Accelerator Steering Committee meeting. Een succesvolle en productieve week!



PROTEUS Consortium meeting

Begin mei was Maud van Muilekom in Washington D.C. (USA) voor de PROTEUS Consortium meeting (www.theproteusconsortium.org).

Hier heeft zij verschillende presentaties gezien over lopende onderzoeksprojecten naar PROMs in de dagelijkse zorg, heeft ze brainstormsessies bijgewoond over hoe we PROMs voor alle patiënten beschikbaar kunnen maken en nam ze deel aan discussies over toekomstige plannen voor het PROTEUS Consortium.



Datagedreven werken en PROMs

Het PROM Expertisepunt (PEP) en het programma Datagedreven Werken (DGW) van het Amsterdam UMC bundelen hun krachten om de kwaliteit van zorg te verbeteren. PEP ondersteunt al meer dan 80 zorgteams binnen Amsterdam UMC via Epic en 40 teams in het Emma Kinderziekenhuis via het KLIK PROM portaal. Samen verkennen we innovatieve toepassingen, optimaliseren we bestaande middelen en halen we maximale zorgkwaliteit uit patiëntvragenlijsten. De werkzaamheden en ambities van PEP sluiten nauw aan bij de focusgebieden van het programma DGW.

10 jaar KLIK in het Prinses Máxima Centrum

Recent vierden we dat het 10 jaar geleden is dat we zijn gestart met KLIK – Kwaliteit van Leven In Kaart in het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncoloogie. KLIK helpt zorgverleners om op een gerichte manier het gesprek aan te gaan met kinderen en ouders over kwaliteit van leven, door middel van vragenlijsten ook wel PROMS (Patient Reported Outcome Measures) genaamd. Naast heerlijke chocolade en koekjes kon Dr. KLIK in klei gemaakt worden.



De wetenschappelijke basis werd meer dan 20 jaar geleden gelegd met de eerste studie - Qlic-On- samen met Symone Detmar en Hendrik Koopman en promovenda Vivian Engelen. Opgevolgd door Lotte Haverman (start van het KLIK portaal voor kinderen met jeugdreuma), Hedy van Oers (PROMS voor ouders), Sasja Schepers (validering Psychosocial Assessment Tool (PAT)), Michiel Luijten en Maud van Muilekom (PROMIS, evaluatie en feedback) groeide het portaal uit tot een van de meest veelzijdige PROM-systemen in de zorg voor kinderen met een chronische ziekte.

Ook nu wordt er volop verder gebouwd aan de verbeteringen van KLIK, met lopend promotieonderzoek in de kinderoncoloogie door:

- Anne Westerweel (PROMIS)
- Marnik Paeps (implementatie PAT)
- Rima Alkirawan (kinderoncoloogische referentielijnen)

Gesteund door het enthousiaste KLIK team onder leiding van Marloes van den Heuvel met KLIK-team Ingrid van Dopperen, Marcel Ton en Desiree van Kesteren en PROM facility coördinator Kelly Engels-van Bindsbergen.

Martha Grootenhuis

Wij wensen iedereen een hele fijne zomer toe!

Wellbeing during the COVID-19 Pandemic: A Multi-cohort Comparison and a Multi-informant Genetic Study - PubMed

- Delano J. de Oliveira Marreiros, et al.; **Measuring health-related quality of life in patients with peripheral vascular malformations with PROMIS® computerized adaptive tests - Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery**

- Esmée Vesseur, et al.; **EMpower Parents: Effectiveness of EMDR treatment for parental PTSD related to a child's medical condition in a randomized controlled trial**

KLIK portaal update

Op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten zullen we de komende tijd de referentiewaarden van PROMIS en NRS lijsten uit het adviesrapport Generieke PROMs in het KLIK PROM portaal gaan optimaliseren. Hierdoor kunnen er kleine wijzigingen in de achtergrondkleuren van de grafieken komen en zullen er meer legenda's en referenties toegevoegd worden om interpretatie te vergemakkelijken. Dit heeft verder geen invloed op individuele scores of ruwe data.

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!

KLIK: overzicht | LinkedIn



Dr. Lotte Havenman



Dr. Hedy van Oers



Dr. Maud van Muijskom



Dr. Michiel Luiten



Dr. Ellen Elsmann



Dr. Lorynn Teela



Heleen Haspels



Nadia van Sijthout



Mana Nasori



Anouk Groenewegen



Esmée Vesseur



Mariana Nery



Selina Limmen



Dorinde Korteling



Tom Steenberghe



Tessa van Gastel



Kirsten Muller



Lisa Stikvoort



Franka Roest



Esmée van Zon



Juliet Hondtong



Floorge Hosman



Zorginstituut Nederland



Stichting Steun
Emma Kinderziekenhuis



Biomedica



KWF
KANKER
BESTRIJDING



ZonMw



NIERSTICHTING



STUDIO
dam



fonds NutsOhra



revalidatiefonds



sobi



abbvie



Pfizer



NOVARTIS



Agis
innovatiefonds



tom
voûte
Fonds

Afmelden? Stuur een email naar
niewsbrief@hetklikt.nu