

**klik**

Nieuwsbrief

25 februari 2026

Welkom bij de wintereditie 2026 van de KLIK-nieuwsbrief!

Oratie prof. dr. Lotte Haverman

Donderdag 5 februari sprak **Lotte Haverman** haar rede uit in de Oude Lutherse Kerk in Amsterdam. Lotte mag zich nu officieel hoogleraar *Patient and Caregiver Reported Outcomes in Daily Clinical Care* noemen. Voorafgaand aan de oratie vond er een symposium plaats, waarin sprekers vertelden over de implementatie van het KLIK-portaal, het gebruik van PROMIS vragenlijsten in de zorg, het vakgebied van de pediatrie psychologie en de ervaringen van artsen met het gebruik van het KLIK PROM portaal en PROMs via Epic begeleid door het PROM Expertisepunt.



Tijdens haar oratie nam Lotte de aanwezigen mee langs de successen én uitdagingen die zij in haar loopbaan als onderzoeker is tegengekomen, waarbij het psychosociaal welzijn van kinderen, ouders en verzorgers altijd centraal stond. Ook gaf zij een inspirerende vooruitblik op de betekenis die haar onderzoek in de toekomst kan hebben. De oratie is nog twee weken terug te kijken via [deze link](#).

De oratie moest natuurlijk gevierd worden met een groot feest achteraf. Zij en haar onderzoeksgroep kijken terug op een hele bijzondere en mooie dag!

Makkelijker onderzoek doen met KLIK data

Sinds het begin van 2026 zijn de schaalscores van de PedsQL, PCL-5, CBCL en YSR beschikbaar in de KLIK-export. Voor PROMIS CATs was dit al het geval. Dit maakt het voor onderzoekers gemakkelijker om de data te analyseren, doordat de relevante scores nu direct en overzichtelijk uit het systeem gehaald kunnen worden. Wil je dit ook voor jouw lijst? Informeer dan naar de mogelijkheden door te mailen naar info@hetklikt.nu!

International Society for Quality Of Life Research 2025

In oktober 2025 heeft ons team traditiegetrouw deelgenomen aan het jaarlijkse International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) en PROMIS Health Organization (PHO) congres. Het ISOQOL-congres stond dit jaar in het teken van kunstmatige intelligentie (AI), wat leidde tot inspirerende presentaties en kritische discussies. Een bijzonder hoogtepunt was de selectie van het project van **dr. Lorynn Teela, Tessa van Gastel, prof. dr. Lotte Haverman**, dr. Athanasios Angelakis en prof. dr. Caroline Terwee, voor een Cutting Edge research presentatie. Dit project richt zich op het gebruik van AI bij het vertalen van PROMIS-items. Het PHO-congres had als thema: *"Leveraging the Patient Voice from Clinical Decision-making to Policy: The Value of PROMIS"*.

Tijdens ons bezoek hebben we internationale samenwerkingen verder versterkt en waardevolle ervaringen uitgewisseld rondom o.a. standaardisatie en inclusiviteit van PROMs; PROM implementatie, patiënten educatie en PROMs & Samen Beslissen. Ook zijn we trots op **dr. Ellen Elsmann-Perlot**, wie de "ISOQOL New Investigator Oral Presentation Award" won voor haar presentatie over de ontwikkeling van een reporting guideline voor het gebruik van PROMs in de dagelijkse zorg (PROM-GRIP), samen met **dr. Maud van Muilekom**.

We kijken terug op een inspirerend congres en zijn nu al benieuwd wat volgend jaar ons gaat brengen!

European Pediatric Psychology Network Conference 2025

Het waren inspirerende dagen bij de European Pediatric Psychology Network (EPPN) Conference 2025 in Málaga! Verschillende leden van onze onderzoeksgroep droegen actief bij aan het programma:

- **Kirsten Muller** en **Esmée Vesseur** organiseerden symposia over stressonderzoek bij ouders binnen de pediatrie context en presenteerden hun lopende projecten: HIPPO Follow-Up en EMpower Parents.

- **Mana Nasori** presenteerde haar poster over interprofessionele samenwerking rond moeilijk verstaanbaar gedrag bij mensen met genetische syndromen. Daarnaast werden de posters van **Dorinde Korteling** (ontwikkeling van de kernset PRO(M)s voor gebruik in de kinderfysiotherapie), **Tessa van Gastel** (impact van een stollingsstoornis op het leven van jonge vrouwen) en **Juliet Hondtong** (ontwikkeling van PROMIS voor

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



Publicaties

- van Gastel, T. C. M., Teela, L., Lehmann, V., Brands, M. R., Marchal, J. P., Gravendeel, K., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Haverman, L. (2025). **A qualitative study on the impact of hemophilia on sexual functioning and well-being in Dutch men.** *Journal of patient-reported outcomes*, 9(1), 115. <https://doi.org/10.1186/s41687-025-00946-6>

- van Gastel, T. C. M., Teela, L., Degenaar-Dujardin, M. E. L., Lehmann, V., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Haverman, L. (2025). **A qualitative study on the impact of bleeding disorders on the daily life of Dutch women.** *Women's health (London, England)*, 21, 17455057251362582.

- Limmen, S., Van Muilekom, M. M., Korteling, D. L., Teela, L., Boers, M., Terwee, C. B., Van Oers, H. A., Haverman, L., & Luijten, M. A. J. (2026). **Making sense of PROM outcomes: a mixed method study to optimize graphical visualization formats for children.** *Quality Of Life Research*, 35(3), 66.

- Korteling, D. L., Ketelaar, M., Limmen, S., Terwee, C. B., Bloemen, M. A. T., Rameckers, E. A. A., ... & Luijten, M. A. J. (2025). **Psychometric properties and reference**

mensen met ernstige motorische en spraakbeperkingen) getoond.

We zijn trots dat ons gezamenlijke werk om kinderen en gezinnen in medische contexten te ondersteunen zo goed vertegenwoordigd was op deze internationale bijeenkomst.

Allied Health Professionals Day op EAHAD

Tijdens de Allied Health Professionals Day op het European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD), die plaatsvond tussen 2 en 6 februari 2026 in Dublin, gaf **Tessa van Gastel** een presentatie over seksueel functioneren en relaties bij stollingsstoornissen. Er waren verschillende posterpresentaties om bij te wonen, waaronder die van **dr. Lorynn Teela** (*Experience as Strength: Education about Sexuality and Relationships by and for Women with Congenital Bleeding Disorders*) en **Tessa van Gastel** (*Validation of the Dutch Version of the PROMIS Sexual Function and Satisfaction Measure in Dutch Individuals with Haemophilia and Women with Von Willebrand Disease*).

Amsterdam Kindersymposium 2026

Vrijdag 30 januari vond het 15e **Amsterdam Kindersymposium (AKS)** plaats in het DeLaMar theater. Het thema van deze bijeenkomst was 'Samen sterk: kindzorg in verbinding'. Aan dit thema werd een mooie invulling gegeven door verschillende sprekers. Onder andere werd er gesproken over het belang om iedere patiënt als individu te zien en culturele verschillen te overbruggen en over de valkuilen en handvatten die we hebben om kinderen gezond op te laten groeien in een digitale wereld.

Tussendoor vonden er ook SLAM-sessies plaats waarin jonge onderzoekers in enkele minuten hun onderzoek konden presenteren. Vanuit ons team gaven **Kirsten Muller** (*Parental Mental Health After Very Preterm Birth: Contributors up to Term-Equivalent Age*) en **Franka Roest** (*Interprofessional Team Meetings at the Jeroen Pit Huis: Discussed Themes and Satisfaction*) korte, maar krachtige presentaties over hun belangrijke werk.

Linnean Initiatief werkbezoek

Afgelopen 25 september vond het **Linnean Initiatief** werkbezoek aan Amsterdam UMC plaats, waar wij lieten zien hoe we PROMs in de dagelijkse zorg implementeren. Met ruim 100 deelnemers uit >20 ziekenhuizen was het een groot succes! Onderwerpen als verandermanagement, IRT en determinanten voor succesvolle implementatie kwamen aan bod en artsen spraken over hun ervaring met PROMs in de spreekkamer (zowel via KLIK als het PROM Expertisepunt/Epic).



Geplande promoties

Het proefschrift van **Heleen Haspels**, getiteld *"Building bridges: Optimizing transitional care for children with medical complexity"*, richt zich op het verbeteren van de overgang van ziekenhuis naar thuis voor kinderen met medische complexiteit. In dit proefschrift beschrijft zij de huidige praktijk en ervaringen rond ziekenhuis-thuistransities, ontwikkelt zij een Core Outcome Set om transitiezorg eenduidig te kunnen evalueren, en onderzoekt zij de rol van een innovatieve Transitional Care Unit: het Jeroen Pit Huis. Haar promotie is bij te wonen op **woensdag 15 april 2026 om 16:00 uur** in de **Agnietenkapel te Amsterdam**. Ter ere van haar promotie vindt er die ochtend ook het symposium **'Kindzorg zonder muren'** plaats in het Amsterdam UMC (Costerzaal). Het symposium is bedoeld voor iedereen die kindzorg vormgeeft in de 1e, 2e en 3e lijn (zorgprofessionals, ouders en beleidspartners) en staat in het teken van transmurale kindzorg. Meer informatie en aanmelden kan [hier](#).

Het proefschrift van **Dorinde Korteling**, getiteld *'Please Circle the Best Answer'*, richt zich op de selectie en validatie van patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) in de dagelijkse pediatrische zorg, met kindfysiotherapie als voorbeeld. Zij stelde een kernset van uitkomsten samen, selecteerde passende PROMs en onderzocht de psychometrische eigenschappen van de PROMIS short forms en CATs voor mobiliteit, bovenste extremiteit en belemmeringen door pijn in zowel de algemene Nederlandse populatie als binnen de kindfysiotherapie. Met haar onderzoek benadrukt zij het belang van relevante data waarmee de stem van de patiënt wordt meegenomen in de praktijk. Haar promotie is bij te wonen op **donderdag 21 mei 2026 om 10:00 uur** in de **Agnietenkapel te Amsterdam**.

Het proefschrift van **Nadia van Silfhout**, getiteld *'Let them speak: Towards a patient reported outcome measure set for genetic intellectual disabilities'*, richt zich op het vaststellen van een Patient Reported Outcome Measure (PROM) set voor kinderen en volwassenen met een zeldzame genetische aandoening en/of een verstandelijke beperking. Middels literatuurstudies, focusgroepen, delphi vragenlijsten en een consensus meeting werden eerst de belangrijke patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs) vastgesteld, waarna passende PROMs werden gekozen en de psychometrische eigenschappen van deze PROM set werden onderzocht. De PROM set kan gebruikt worden in zorg en onderzoek om te meten wat belangrijk is voor mensen met een zeldzame genetische

values of the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS®) pediatric item banks Mobility, Upper Extremity and Pain Interference in the Dutch population. *Journal of Clinical Epidemiology*, 111855.

- Korteling, D. L., Limmen, S., Ketelaar, M., Daams, J. G., Luijten, M. A. J., van Oers, H. A., ... & Engelbert, R. H. H. (2025). Patient reported outcomes in pediatric physical therapy: a scoping review and evidence map. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 9(1), 125.

Poster presentaties op de **Amsterdam Public Health (APH) Annual Meeting nov 2025**

Juliet Hondtong - PROMs for adolescents and adults with severe (speech)motor impairments: a study protocol

Lisa Stikvoort - Cultural and linguistic assessment of patient-reported outcome measures (PROMs) for people with a migration background

Floortje Hosman - COS4TAND: Towards a Core Outcome (Measure) Set for TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders

Dorinde Korteling - Development of a Core PRO(M) set in Pediatric Physiotherapy

Mana Nasori - Who Takes the Lead? Dispersed Responsibility in Interprofessional Collaboration around Challenging Behaviour in Rare Genetic Intellectual Disability Syndromes (RGIDS)

Kirsten Muller - Parental Mental Health Following Very Preterm Birth up to Term-Equivalent Age: Contributing Factors

Grafieken in Epic

Door een technisch probleem waren binnen het Amsterdam UMC de KLIK-grafieken enige tijd niet beschikbaar in Epic. Inmiddels is het probleem verholpen en zijn de grafieken in Epic weer zichtbaar.

Volg ons op LinkedIn!

Volg ons op LinkedIn voor de laatste updates, nieuwe publicaties, congresbezoeken,

aandoening en/of verstandelijke beperking. Op **donderdag 18 juni 2026** om **16:00 uur** vindt haar promotie plaats in de **Agnietenkapel te Amsterdam**.

Nieuwe teamleden!

Mijn naam is **Alannah Hijlkema** en ik ben 11 augustus begonnen met een promotietraject binnen het PROM4RARE project. Hierin ligt mijn focus op het onderzoeken van de validiteit en betrouwbaarheid van deze PROM set en het testen van gepersonaliseerde uitkomstmaten, zoals Goal Attainment Scaling (GAS) bij mensen met een zeldzame genetische aandoening. Hiermee bouw ik voort op het eerdere werk van Nadia van Silfhout. Dit promotieonderzoek voer ik uit onder begeleiding van Lotte Haverman, Maud van Muilekom, Agnies van Eeghen en Ellen Elsmann. Afgelopen jaar heb ik de master Biomedische Wetenschappen afgerond aan de Radboud Universiteit, waarin ik me gespecialiseerd heb in epidemiologie. Ik kijk ernaar uit om bij te dragen aan de inzet van PROMs en GAS, zodat de zorg voor mensen met een zeldzame genetische aandoening beter kan worden afgestemd.



Mijn naam is **Alessandra Viola** en ik heb een achtergrond in voeding en gezondheidsbevordering. Tijdens mijn studie en eerdere werk ontwikkelde ik een interesse in gedragsverandering en de vertaling van onderzoek naar de praktijk. Binnen KLIK draag ik als onderzoeksassistent bij aan het ondersteunen van de implementatie van het KLIK-portaal en aan onderzoeksprojecten die zich richten op het meten en inzetten van patiëntgerapporteerde uitkomsten in de zorg.



Ik ben **Carmen Voorrips** en ik heb een achtergrond in psychobiologie en klinische neuropsychologie, waar mijn affiniteit met zowel wetenschappelijk onderzoek als de klinische praktijk is ontstaan. Ik draag als onderzoeksassistent bij aan de implementatie van het KLIK-portaal en ondersteun onderzoeksprojecten die zich richten op de inzet van psychologische behandelingen bij pediatrische patiënten in het Emma Kinderziekenhuis.

Grants

Onze onderzoeksgroep heeft de afgelopen periode verschillende grants verkregen:

- Amsterdam Public Health Sustainability Booster Grant (**Dorinde Korteling**), voor het vergroten van de inhoudsvaliditeit van de PROMIS pediatrische instrumenten voor Mobiliteit en Bovenste Extremititeit.

- Amsterdam Public Health Sustainability Booster Grant (**Alannah Hijlkema**), voor toegankelijke en aantrekkelijke communicatiematerialen die aansluiten bij de doelgroep, zoals leesbare flyers, infographics en een korte uitlegvideo in begrijpelijke taal. Dit draagt bij aan duurzame en efficiënte werving van participanten.

- Amsterdam Reproduction & Development Research Grant (**Dorinde Korteling**), voor het vergroten van de betrouwbaarheid en inclusiviteit van de PROMIS pediatrische instrumenten voor Mobiliteit en Bovenste Extremititeit.

- NWO Impact Explorer Grant (**Lotte Haverman, Ellen Elsmann, Juliet Hondtong & Lisa Stikvoort**), voor toegankelijke digitale PROM-visualisaties voor personen met laaggeletterdheid en (spraak)motorische beperkingen door middel van co-creatie, gebruikerstesten en een praktisch implementatieplan voor zorgverleners.



boeiende (wetenschappelijke) inhoud en geweldige netwerkmogelijkheden. Blijf op de hoogte en blijf verbonden!

KLIK: [LinkedIn](#)



Prof. dr. Lotze Haverman Dr. Hedy van Oers Dr. Masud van Mullekom Dr. Michiel Lugjen Dr. Ellen Elzeman Dr. Loryn Teela Heleen Haspels Nadia van Sijbeest Anouk Groenewegen
 Maria Nasoni Tessa van Gastel Esmée Vesseur Mariana Hery Selma Limmen Dorinde Korteling Tom Steenberg Kirsten Muller Lisa Sikkvoort
 Franka Roest Esmée van Zon Juliet Hordong Rieortje Huisman Alannah Hijkena Alessandra Viola Carmen Voornips



Afmelden? Stuur een email naar nieuwsbrief@hetklikt.nu