

Beste Renal Lifecycle deelnemer,

Fantastisch dat u deelneemt aan het Renal Lifecycle onderzoek – hartelijk dank daarvoor! Dit is een onderzoek door en voor patiënten, zonder u kan het onderzoek niet plaatsvinden.

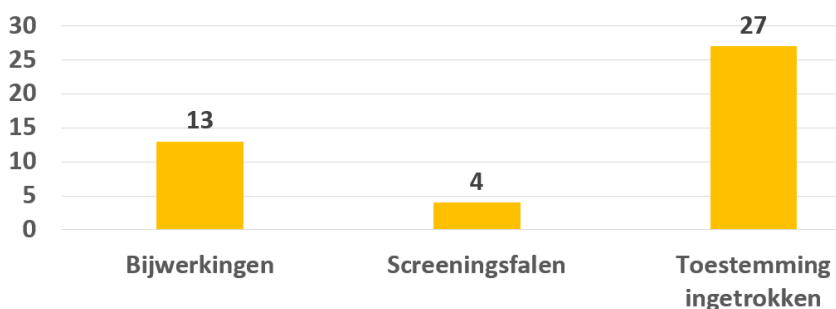
In deze nieuwsbrief leest u meer over de huidige stand van zaken van het onderzoek. Daarnaast delen we met trots dat onze patiëntadviesraad is uitgebreid met internationale leden en vertellen we u meer over een vragenlijst over het Renal Lifecycle onderzoek.

Mocht u vragen, opmerkingen of suggesties hebben voor de nieuwsbrief, dan ontvangen we deze graag via het e-mailadres: renal.lifecycle.trial@umcg.nl.

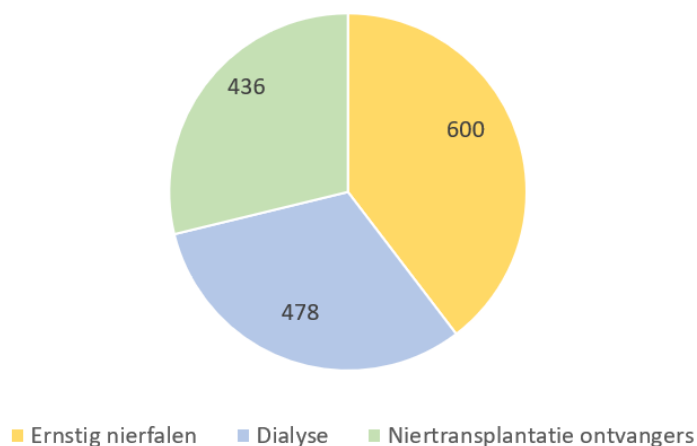
Huidige stand van zaken

Op dit moment doen **1420** mensen mee aan het onderzoek. Mede dankzij de start van België blijft het aantal deelnemers gestaag stijgen. Het huidige doel is om 1750 mensen mee te laten doen aan het onderzoek, we zijn dus met zijn allen al een eind op weg. Minstens zo belangrijk als het starten met het onderzoek, is het **blijven deelnemen**. Juist door langere tijd mee te doen, kunnen de onderzoekers waardevolle en betrouwbare conclusies trekken over de werking en veiligheid van het middel, zowel op de korte als op de langere termijn. Uw betrokkenheid en volhouden maken dus écht het verschil. In onderstaande grafiek ziet u hoe het verloop van deelname er tot nu toe uitziet, met een overzicht van het aantal mensen dat het onderzoek tussentijds heeft beëindigd o.a. door bijwerkingen. Zoals u kunt zien is het aantal deelnemers dat stopt door bijwerkingen erg laag, namelijk 13. Dit laat zien dat het middel goed verdragen wordt. Daarnaast ziet u in de rechter figuur weer een update van het aantal deelnemers per subgroep. In geel ziet u de groep deelnemers met ernstig nierfalen, in blauw de dialyse groep en in groen de groep niertransplantatie ontvangers.

Gestopte deelnemers na start studiemedicatie



Verdeling over de drie subgroepen



Patiëntadviesraad bereidt uit naar buitenland

Met trots delen we mee dat de patiëntadviesraad is uitgebreid met nieuwe leden uit diverse landen. Waar voorheen alleen vertegenwoordigers uit Nederland deel uitmaakten van de raad, zijn daar nu ook vertegenwoordigers uit **België**, **Spanje** en **Australië** aan toegevoegd. De eerste online meeting heeft begin mei plaatsgevonden en we willen alle vertegenwoordigers bedanken voor hun waardevolle bijdrage.

Deze internationale samenwerking verrijkt het onderzoek met diverse inzichten en ervaringen van patiënten uit verschillende landen. Door deze uitbreiding kunnen we beter inspelen op de behoeften en verwachtingen van deelnemers, en zorgen we ervoor dat de stem van de patiënt op internationaal niveau goed vertegenwoordigd is. Met de uitbereiding van de patiëntadviesraad hopen we niet alleen inzichten te verkrijgen in de verbetering van het Renal Lifecycle onderzoek, maar hopen we ook te leren hoe we toekomstige onderzoeken kunnen verbeteren vanuit het internationaal patiënten perspectief.



Vragenlijst over ervaringen met deelname aan Renal Lifecycle Trial

Informatie over ervaringen met deelname aan onderzoek is ontzettend belangrijk. Daarom is de Niervereniging Nederland (NVN) vanaf het begin nauw betrokken bij dit onderzoek. Samen met twee betrokken vrijwilligers nemen zij deel aan overleggen met onderzoekers, waar ze meedenken over de opzet en uitvoering van het onderzoek om dit te optimaliseren voor deelnemers.

Om de ervaringen over deelname aan het Renal Lifecycle onderzoek verder te verbeteren heeft de NVN in samenwerking met onderzoekers van het Renal Lifecycle onderzoek een vragenlijst ontwikkeld om de ervaringen met deelname aan dit onderzoek nog beter in kaart te brengen. Hiermee hopen we vanuit zoveel mogelijk verschillende patiëntperspectieven input te krijgen en ervoor te zorgen dat het onderzoek optimaal aansluit bij de behoeften van deelnemers.

Hieronder vindt u een link om de vragenlijst in te vullen. Het invullen duurt ongeveer 10-15 minuten. Alvast hartelijk dank!



https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/renal_lifecycle

Belangrijke onderdelen van het onderzoek

Tot slot willen we u attenderen op verschillende belangrijke onderdelen binnen het onderzoek. Om uiteindelijk goede conclusies te trekken over het onderzoeksmiddel zijn lab uitslagen van uiterst belang o.a. de (24-uurs) urine waarden, hiermee kunnen we de effecten van het middel beter aantonen. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat het middel een positief effect heeft op zowel het geheugen als de kwaliteit van leven. Om te onderzoeken of dit ook geldt voor deelnemers van dit onderzoek en om de achterliggende oorzaak hiervan te begrijpen, willen we dit verder bestuderen. Daarom is het ook erg belangrijk dat u de geheugentest in de Orikami app en de vragenlijsten over kwaliteit van leven volledig invult.