

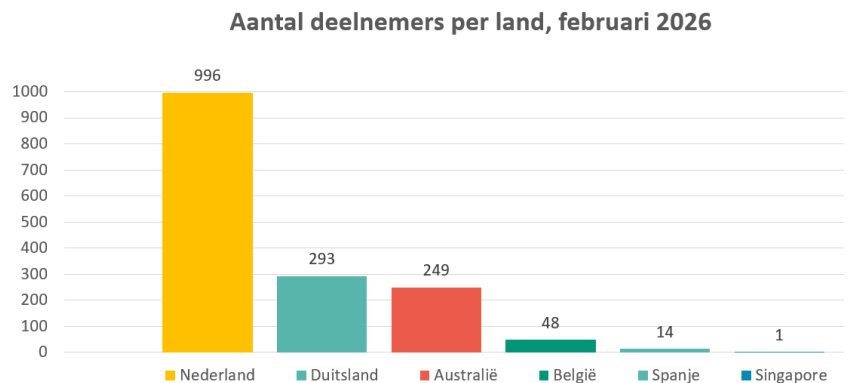
## Beste Renal Lifecycle deelnemer,

Bedankt voor uw deelname aan het onderzoek! In deze nieuwsbrief willen we het belang benadrukken van het voortzetten van de studiemedicatie. Daarnaast introduceren we graag enkele leden van de internationale patiëntenadviesraad.

Wilt u uw ervaringen delen in deze nieuwsbrief? Of heeft u vragen, opmerkingen of suggesties voor de nieuwsbrief? Dan ontvangen we deze graag via het e-mailadres: [renal.lifecycle.trial@umcg.nl](mailto:renal.lifecycle.trial@umcg.nl).

## Huidige stand van zaken

We informeren u graag dat er op dit moment in totaal **1600 deelnemers** meedoen aan het onderzoek. Spanje is onlangs begonnen met includeren en heeft inmiddels al meer dan 10 deelnemers geïnccludeerd. Ook Singapore heeft in januari de eerste deelnemer geïnccludeerd. In de grafiek hiernaast kunt u zien hoeveel deelnemers per land zijn opgenomen in de studie.



## Het belang van herstarten en blijven gebruiken van studiemedicatie

Soms moet studiemedicatie tijdelijk worden gestopt, bijvoorbeeld na een ziekenhuisopname of een andere medische gebeurtenis. Zodra uw situatie weer stabiel is, is het echter **belangrijk om de studiemedicatie opnieuw te starten**, zodra uw arts aangeeft dat dit veilig is. Als uw medicatie tijdelijk is onderbroken en u niet zeker weet wanneer of hoe u weer moet beginnen, dan adviseren wij u contact op te nemen met uw lokale studieteam.

### Waarom het belangrijk is om studiemedicatie te blijven gebruiken:

- SGLT-2 remmers (zoals Dapagliflozine) **kunnen helpen zowel de nieren als het hart te beschermen**. Ook wanneer uw gezondheidstoestand verandert, is het belangrijk om de studiemedicatie te blijven gebruiken. Bijvoorbeeld wanneer u nierfalen heeft en start met dialyse, is het belangrijk om de studiemedicatie voort te zetten. De gegevens die worden verzameld zijn belangrijk om te onderzoeken of de medicatie het hart beschermt.
- Hoe meer deelnemers hun medicatie trouw blijven gebruiken, hoe groter de kans dat het onderzoek **duidelijke en betrouwbare resultaten** oplevert. Op deze manier draagt uw deelname bij aan het succes van het onderzoek.
- Patiënten met ernstig nierfalen, mensen die dialyseren en transplantatiepatiënten worden vaak niet meegenomen in onderzoek. Door uw behandeling voort te zetten, helpt u belangrijke kennis te verzamelen die **in de toekomst de zorg voor deze patiëntengroepen kan verbeteren**.



## STOP-HF-in-PD substudie

In de Stop Hartfalen in Peritoneale Dialyse (**STOP-HF-in-PD**) substudie van de Renal Lifecycle studie, wordt onderzocht wat het effect is van Dapagliflozine op de **werking van het hart** bij 100 patiënten die peritoneale dialyse krijgen. Dit wordt gemeten met behulp van een echo van het hart. Dit onderzoek is belangrijk, omdat uit eerdere onderzoeken blijkt dat SGLT-2 remmers (zoals Dapagliflozine) mogelijk een direct positief effect hebben op zowel het hart als op het peritoneale buikvlies. Als u meer wilt weten, kunt u hier het volledige artikel over de opzet van de substudie lezen: [link naar artikel](#). Op dit moment doen er al 95 deelnemers mee.

## Introductie leden van de internationale patiëntenadviesraad

Hierbij introduceren we graag enkele leden van de internationale patiëntenadviesraad van de Renal Lifecycle studie. Deze commissie bestaat uit **9 patiëntenvertegenwoordigers uit verschillende landen** (Nederland, België, Duitsland, Australië, Nieuw-Zeeland en Spanje). Hieronder vindt u een korte beschrijving van vier van hen. Door samen te werken willen we ervoor zorgen dat de ervaringen, wensen en prioriteiten van patiënten worden meegenomen in alle fasen van de studie. **Heeft u vragen voor de patiëntenvertegenwoordigers? Neem dan gerust contact op via: [renal.lifecycle.trial@umcg.nl](mailto:renal.lifecycle.trial@umcg.nl)**



**Uwe Korst** is patiëntenvertegenwoordiger uit **Duitsland**. Hoewel Uwe zelf niet deelneemt aan de Renal Lifecycle studie, brengt hij waardevolle ervaring mee uit zijn betrokkenheid bij andere onderzoeken. Zijn motivatie om deel uit te maken van onze patiëntenadviesraad is dat hij een sterke behoefte ziet aan meer onderzoek voor getransplanteerde patiënten en voor zeldzame nierziekten, zoals ADPKD.

**Robert Flipsen** is patiëntenvertegenwoordiger uit **Nederland**. Omdat het onderzoek in Nederland van start is gegaan, maakt Robert al vanaf het begin deel uit van de patiëntenadviesraad. Later werd hij ook zelf deelnemer aan de Renal Lifecycle studie als niertransplantatiepatiënt. Zijn motivatie om aan te sluiten bij de patiëntenadviesraad was nieuwsgierigheid én de wens om onderzoek te ondersteunen dat de vooruitzichten voor nierpatiënten kan verbeteren.



**Nathalie Brown** is patiëntenvertegenwoordiger uit **Nieuw-Zeeland**. Nathalie onderging 31 jaar geleden een niertransplantatie. Ze neemt zelf niet deel aan de Renal Lifecycle studie, maar gebruikt haar ervaring uit andere onderzoeken om waardevol advies te geven. Haar motivatie om bij de adviesraad aan te sluiten, is dat ze zeer betrokken is bij onderzoek dat patiënten met chronische nierziekten kan helpen. Ze vindt het belangrijk dat het perspectief van de patiënt wordt meegenomen in klinisch onderzoek, zodat beter wordt begrepen wat patiënten nodig hebben.



**Brenda Aendekerk** is patiëntenvertegenwoordiger uit **België**. Brenda neemt zelf niet deel aan de Renal Lifecycle studie, maar gebruikt haar eigen ervaringen om ons advies te geven. Haar motivatie om deel te nemen aan de patiëntenadviesraad is dat ze andere patiënten wil ondersteunen en wil bijdragen aan zorg en onderzoek die meer op de patiënt gericht zijn. Daarnaast vindt ze het belangrijk dat de behoeften van patiënten worden meegenomen, zodat de kans op succes van onderzoek groter wordt.

