

## Beste Renal Lifecycle deelnemer,

Het is weer tijd voor een update vanuit de Renal Lifecycle studie! We hopen dat u een fijne zomer heeft gehad. Fantastisch dat u meedoet aan het Renal Lifecycle onderzoek, we willen u hier graag voor bedanken! Met uw bijdrage proberen we de toekomstige zorg voor patiënten met nierfalen te verbeteren. Dankzij de opgedane kennis krijgen we meer inzicht in hoe we in de toekomst nier-, hart- en vaatziekten beter kunnen voorkomen.

In deze nieuwsbrief vindt u informatie over het verloop van het onderzoek en een link naar een interview met een onderzoeker en een deelnemer van 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](mailto:renal.lifecycle.trial@umcg.nl). Veel leesplezier!

## Ervaringen van deelnemers en onderzoekers

In het juni nummer van Nier Magazine, voorheen Wisselwerking: het nieuwsblad voor nier patiënten, staat een interview met internist-nefroloog Aaltje Adema uit het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL) en Clinto Prosperi een deelnemer aan het onderzoek in het MCL.

Tijdens dit interview komen de ervaringen met het Renal Lifecycle onderzoek aan bod voor zowel deelnemer als onderzoeker.

Een link naar het volledige artikel kunt u hier vinden: <https://renal-lifecycle.com/nieuws/nier-magazine/>.



'Meedoen aan  
dit onderzoek  
levert sowieso  
iets goeds op'



## Belangenbehartigers vanuit NVN

Vanaf het begin worden we begeleid door de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) om het onderzoek zo optimaal mogelijk te ontwerpen en uit te voeren voor deelnemers. Zo hebben ze onder andere een bijdrage geleverd aan het verduidelijken van de informatiebrief en de website. Hier zijn wij hen erg dankbaar voor.

Robert Flipsen is één van de belangenbehartigers binnen het onderzoek en denkt mee over de optimale uitvoering. Inmiddels neemt Robert zelf ook deel aan het onderzoek en is daarmee ook ervaringsdeskundige. Op de website van de Renal Lifecycle kunt u een tweetal interviews met betrokkenen vanuit de NVN lezen: <https://renal-lifecycle.com/deelnemers/patienten-aan-het-woord>.

Mocht u vragen hebben aan Robert of andere belangenbehartigers van de NVN dan kunt u contact opnemen met het Renal Lifecycle team.



## Waar staan we nu?

Op dit moment doen al meer dan 1000 deelnemers mee vanuit 50 ziekenhuizen in Nederland, vanuit 16 ziekenhuizen in Duitsland en vanuit 14 ziekenhuizen in Australië. We zien dat deelnemers erg gemotiveerd zijn en dat er weinig deelnemers voortijdig stoppen met het onderzoek. Dit is erg mooi om te zien! Daarnaast is dit onderzoek een gezamenlijk project wat in verschillende landen wordt uitgevoerd. Op dit moment zijn we bezig met het treffen van voorbereidingen om ook in België, Singapore, Spanje en Turkije van start te gaan. Het onderzoek bereidt zich steeds verder uit en hier zijn wij ontzettend blij mee!

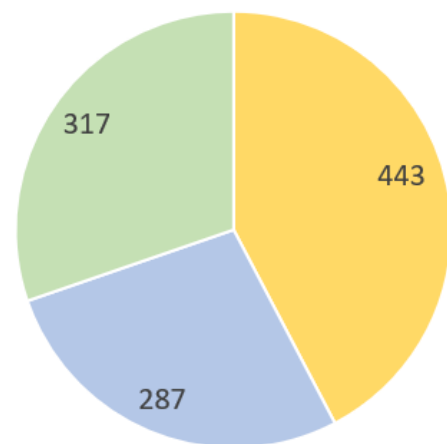
Aan het onderzoek doen verschillende groepen patiënten mee die bekend zijn met ernstig nierfalen, patiënten die dialyseren en patiënten die een niertransplantatie hebben ondergaan.

In het diagram hiernaast ziet u de aantallen deelnemers per groep. Het streven is om per groep tussen de 400-600 deelnemers te hebben om een goede vergelijking te kunnen maken. Zoals u ziet is de groep deelnemers met ernstig nierfalen aardig op weg, maar is de groep met dialyse deelnemers aanzienlijk kleiner.

De blauwe lijn geeft het totaal aantal deelnemers aan dat is gestart met studie medicatie, namelijk 970.

De rode lijn is het aantal deelnemers in Nederland, zoals u ziet neemt dit aantal sterk toe! De zwarte lijn geeft het aantal deelnemers in Duitsland weer, deze lijn wordt nu stabiel doordat Duitsland de afgesproken 250 deelnemers heeft gehaald. De groene lijn geeft het aantal deelnemers in Australië weer, ook dit aantal neemt gestaag toe!

### Aantal deelnemers per groep



■ Ernstig nierfalen ■ Dialyse ■ Niertransplantatie ontvangers

### Aantal gerandomiseerde deelnemers

