

## Beste deelnemer aan de Renal Lifecycle trial,

Hartelijk dank voor uw deelname! In deze nieuwsbrief willen wij u graag op de hoogte brengen van de voortgang van het onderzoek. We delen ook een update van de Data Safety Monitoring Board (DSMB), blikken terug op de start van het onderzoek en stellen opnieuw een patiënten vertegenwoordiger aan u voor.

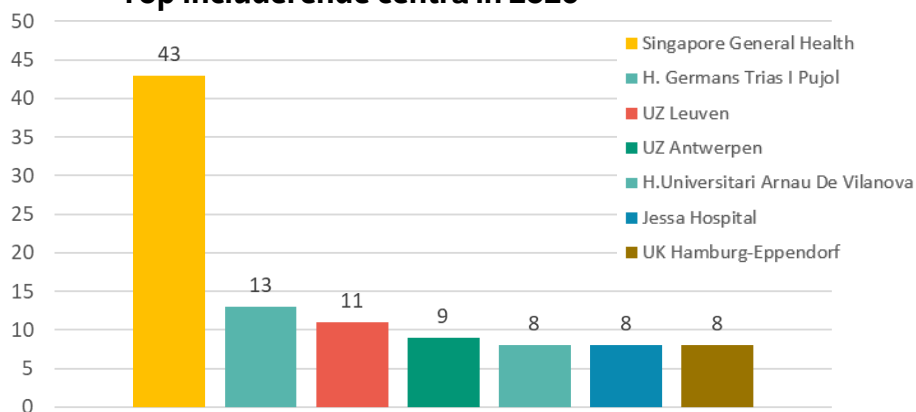
Wilt u uw ervaringen delen in deze nieuwsbrief? Of heeft u vragen, opmerkingen of suggesties voor de nieuwsbrief of het onderzoek? Dan ontvangen wij die graag via het volgende e-mailadres :

[renal.lifecycle.trial@umcg.nl](mailto:renal.lifecycle.trial@umcg.nl).

### Voortgang

Dankzij uw deelname blijft onze studie groeien. We zijn blij u te kunnen melden dat inmiddels meer dan 1750 deelnemers zich hebben aangesloten, verspreid over meerdere ziekenhuizen en landen wereldwijd. Op basis van de huidige voortgang verwachten we dat het onderzoek doorgaat tot in het volgende jaar en naar verwachting wordt afgerond in de tweede helft van 2027. We zullen u blijven informeren over eventuele wijzigingen in de tijdsplanning. Hieronder vindt u een grafiek met de centra die de afgelopen maanden de meeste deelnemers hebben geleverd.

#### Top inkluderende centra in 2026

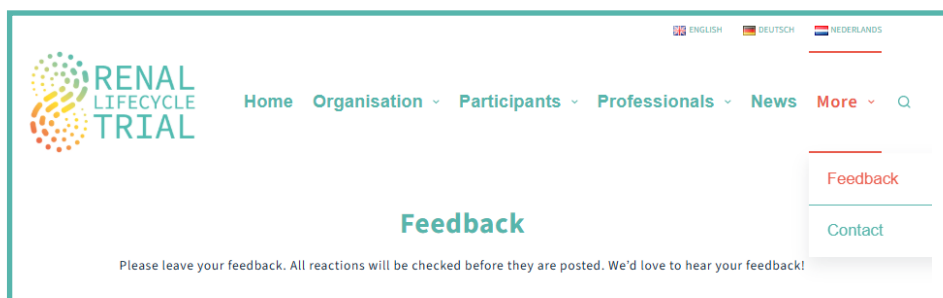


### Data Safety Monitoring Board

Een onafhankelijke Data Safety Monitoring Board (DSMB) houdt toezicht op de Renal Lifecycle Trial om in de gaten te houden dat het onderzoek veilig is voor de deelnemers. De commissie beoordeelt de onderzoeksgegevens minimaal elke zes maanden en evalueert of het onderzoek veilig kan worden voortgezet. In de commissie zitten recent gepensioneerde medische experts die niet betrokken zijn bij het onderzoek. Hierdoor kunnen zij onafhankelijk advies geven. Tijdens hun laatste vergadering op 24 maart 2026 hadden ze geen zorgen over de veiligheid, het verloop van het onderzoek of over de kwaliteit van de gegevens. Het onderzoek kan dus zonder aanpassingen worden voortgezet.

## Nieuw: Deel uw ideeën en feedback via de website

We hebben een nieuwe chatfunctie toegevoegd aan onze [website](https://www.renal-lifecycle.com), waar deelnemers en professionals hun ideeën, ervaringen en suggesties over het onderzoek kunnen delen. We horen graag uw feedback!



## Hoe het allemaal is begonnen

Dit onderzoek begon met een bijzonder moment. In januari 2021 ontvingen we een e-mail van de Piet Poortman Stichting. Deze stichting is opgericht ter ere van Piet Poortman, de eigenaar van een taxibedrijf die patiënten van en naar het ziekenhuis vervoerde, waaronder veel dialysepatiënten. Na zijn overlijden liet Piet Poortman geld na ter ondersteuning van onderzoek voor deze patiënten, wat resulteerde in een genereuze schenking van 4,4 miljoen euro die besteed mag worden aan onderzoek naar nierziekten. De stichting stelde één voorwaarde: ze wilde onderzoek ondersteunen dat uitzicht biedt op verbetering **van de zorg voor zoveel mogelijk patiënten op de lange termijn**. Het ontwerp van de Renal Lifecycle Trial sloot aan bij deze wens.

In februari 2021 werd het onderzoeksplan goedgekeurd door de Piet Poortman Stichting. Vanaf het begin is het onderzoek praktisch opgezet. Dit betekent:

- Zo min mogelijk belasting voor de patiënten
- Zo min mogelijk extra werk voor het zorgpersoneel
- Resultaten die direct toepasbaar zijn in de dagelijkse zorg voor nierpatiënten



In juni 2022 werd het onderzoek goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Enkele maanden later, in oktober 2022, startte de eerste patiënt met studiemedicatie bij het UMC Groningen in Nederland. Dat betekende de officiële start van het onderzoek. Sindsdien blijft het onderzoek groeien. Veel mensen en ziekenhuizen toonden interesse. Hierdoor is het onderzoek uitgebreid naar andere landen (Australië, België, Duitsland, Singapore en Spanje). Deze uitbreiding is bijzonder, omdat de financiering wordt verdeeld over verschillende organisaties.

## Introductie van een ander lid van de internationale patiëntvertegenwoordigers raad

Na de introductie van verschillende leden van de Internationale Raad van Patiëntenvertegenwoordigers van de Renal Lifecycle Trial, willen we graag een ander patiëntenvertegenwoordiger aan u voorstellen. Heeft u vragen voor de patiëntenvertegenwoordigers? Neem dan gerust contact op met: [renal.lifecycle.trial@umcg.nl](mailto:renal.lifecycle.trial@umcg.nl).

**Dean Guinness** is patiëntenvertegenwoordiger uit **Australië**. Hoewel hij zelf niet deelneemt aan de Renal Lifecycle Trial, brengt hij een waardevol patiëntenperspectief als niertransplantatieontvanger. Hij volgt al jarenlang onderzoek naar SGLT2-remmers en heeft vertrouwen in het groeiende bewijs voor de voordelen daarvan voor mensen met nierziekten. Door zijn ervaring als patiënt met chronische nierschade, dialyse en transplantatie in Australië, zet hij zich enthousiast in voor de belangen van alle drie deze groepen nierpatiënten wereldwijd. Ook wil hij graag bijdragen aan het verzamelen van meer gegevens over de vaak onderbelichte transplantatiepatiënten, waardoor de Renal Lifecycle Trial voor hem extra betekenisvol is.

