

Nieuwsbrief RACE studie

December 2016



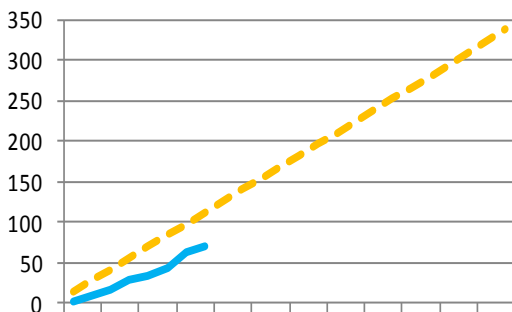
Rijnstate

Radboudumc



Zeventig patiënten geïncludeerd!

- Momenteel nemen 70 patiënten deel aan de RACE studie! Zij zijn afkomstig uit 10 ziekenhuizen.
- Wij hopen spoedig ook aan de gele centra (zie figuur rechts) een bezoek te brengen!
- Het figuur hieronder laat de huidige stand (blauw) t.o.v. de planning zien. Het is onze ambitie om dichtbij de gele lijn te komen of deze zelfs te kruisen.



Digitale eCRF in gebruik

Digitaal kunt u nu ook de klinische datavelden invullen! Zodra de eerste patiënt uit uw ziekenhuis geïncludeerd is, ontvangt u een activeringsemail van het programma Research Manager.

Heeft u de snoeppot al?

Als u meer dan 5 patiënten heeft geïncludeerd, neemt Charlotte bij het eerst volgende bezoek de RACE snoeppot mee!



FAQs

- **Wat te doen bij een open-dicht procedure?** Informeer s.v.p. het RACE team hierover en vul T=30 dagen in
- **Moet epidurale anesthesie worden toegepast?** Ja
- **Welke type carcinoom kan ik includeren?** Urotheelcelcarcinoom
- **Krijg ik een financiële vergoeding voor mijn bijdrage?** Nee
- **Hoe wordt ik als principal investigator genoemd bij RACE publicaties?** Als auteur onder het consortium "RACE study group"

Wat moet ik doen als de diagnose cN+ is gesteld? Kijk het antwoord, meer vragen en uitgebreide toelichting op www.racestudie.nl!

RACE Contactgegevens

M RACE@rijnstate.nl
W www.racestudie.nl
T @RACEstudie

Charlotte Michels
M 06 13 11 56 34
E CMichels@rijnstate.nl

Carl Wijburg
M 06 14 19 57 79
E CWijburg@rijnstate.nl



Nieuwsbrief RACE studie

December 2016



Rijnstate

Radboudumc



RACE presentaties

- Verschillende refereeravonden en de Landelijke Contactdag van de patiënten vereniging!
- Kijk op het [youtube-kanaal](#) "Leven met Blaas- of Nierkanker" voor de presentaties.



De RACE ervaring van Astrid Albers, oncologie verpleegkundige van het Rijnstate Ziekenhuis

Momenteel zijn 22 patiënten geïncludeerd vanuit Rijnstate! Astrid Albers verricht de voorlichting, houdt de meetmomenten bij, en vult de datavelden in. We vroegen naar haar ervaring.

Hoe is het om samen te werken aan RACE?

Erg leuk, vooral omdat het belang van RACE mij duidelijk is. Hierdoor kan ik dit goed verwoorden tijdens voorlichtingsgesprekken. Vragen kan ik makkelijk overleggen met Charlotte of Carl.

Hoe ervaar je de studie qua (tijds-) belasting?

Patiënten vragen om mee te doen kan prima tijdens voorlichtingsgesprekken. De andere "regel zaken" doe ik tussendoor. De datavelden invullen kost tijd, je moet veel opzoeken in het EPD maar uiteindelijk weet je precies waar de gegevens staan. Alleen bij complicaties, is het invullen best lastig en tijdrovend. Gelukkig is dit niet bij iedereen het geval.

Wat vindt jij het leukste aan de RACE studie?

Om samen te werken met een groep mensen die super gemotiveerd zijn om deze studie tot een succes te maken. Bij op-/aanmerkingen kan ik altijd bellen of mailen, dit werkt prettig en motiverend.

Welk percentage van de benaderde patiënten wilt meedoen?

Patiënten zien het invullen van de vragenlijsten niet als belasting, zij zijn vaak gemotiveerd om mee te doen. Ik schat dat ongeveer 90% mee wilt doen aan de RACE studie.

Fijne feestdagen en een gelukkig 2017 toegewenst!

Ook tijdens de feestmaanden kunt u patiënten blijven includeren. We hopen samen met u ook in 2017 een succes van de RACE studie te maken!

RACE Contactgegevens

M RACE@rijnstate.nl
W www.racestudie.nl
T @RACEstudie

Charlotte Michels
M 06 13 11 56 34
E CMichels@rijnstate.nl

Carl Wijburg
M 06 14 19 57 79
E CWijburg@rijnstate.nl

