

# Nieuwsbrief RACE studie

Mei 2016



Rijnstate

Radboudumc

JEROEN BOSCH



leven met 15 JAAR  
blaas- of nierkanker

## De eerste RACE patiënt is geïncludeerd!

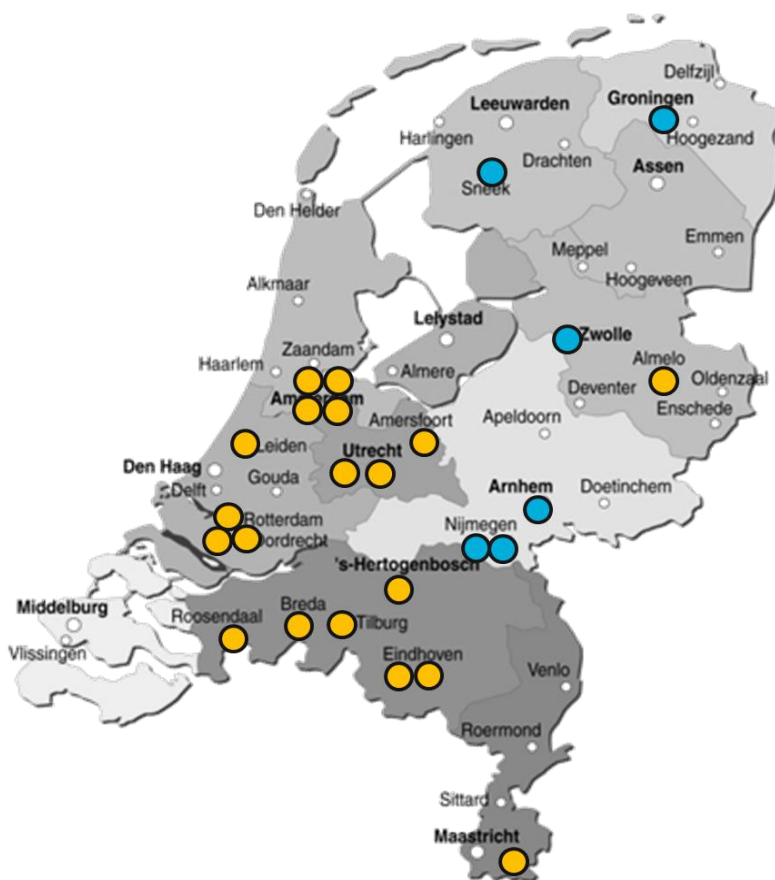
Inmiddels zijn de eerste twee patiënten akkoord gegaan met deelname aan de RACE studie! We streven er naar om op korte termijn in meerdere centra te kunnen starten met de inclusie van patiënten. Hierbij rekenen we de komende tijd op uw medewerking en we hopen er samen een succes van te kunnen maken! Een aantal ziekenhuizen zijn al bezocht omtrent de RACE deelname (zie blauwe punten in het onderstaande figuur). Wij hopen spoedig ook de overige ziekenhuizen te bezoeken!

## Lancering nieuwe website: [www.racestudie.nl](http://www.racestudie.nl)

Onze nieuwe website staat online. Op deze site staat de belangrijkste informatie met betrekking tot de RACE studie. Ook vindt u hier makkelijk de benodigde RACE formulieren, contactgegevens en het laatste nieuws.

## Vertaling van Nederlandse vragenlijsten

De Bladder Cancer Index (BCI) en de FACT-BI-Cys zijn inmiddels volgens internationale richtlijnen vertaald. Daarnaast zijn alle RACE vragenlijsten voorgelegd aan patiënten tijdens interviews. Dit is noodzakelijk om tijdens de studie de vragenlijsten te kunnen valideren.



## Nieuwe NVU export functie

Voor de RACE studie is aan de NVU database een nieuwe export knop toegevoegd, om data van één patiënt te kunnen exporteren. Zodra u de verplichte NVU database hebt ingevuld, zal Charlotte Michels het export bestand bij uw centrum komen ophalen.

### RACE Contactgegevens

M [RACE@Rijnstate.nl](mailto:RACE@Rijnstate.nl)  
W [www.racestudie.nl](http://www.racestudie.nl)  
T @RACEstudie

Charlotte Michels  
M 06 13 11 56 34  
E [CMichels@Rijnstate.nl](mailto:CMichels@Rijnstate.nl)

Carl Wijburg  
M 06 14 19 57 79  
E [CWijburg@Rijnstate.nl](mailto:CWijburg@Rijnstate.nl)



# Nieuwsbrief RACE studie

Mei 2016



Rijnstate

Radboudumc

JEROEN BOSCH



leven met 15 JAAR  
blaas- of nierkanker

## Het RACE team

Het RACE team is multidisciplinair samengesteld met experts uit het Radboudumc, ziekenhuis Rijnstate, Jeroen Bosch ziekenhuis en vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging Leven met Blaas- of Nierkanker. Te allen tijde staan wij open staan voor opmerkingen, vragen of suggesties vanuit de deelnemende ziekenhuizen.



**Drs. Carl Wijburg**  
Uroloog Rijnstate,  
onderzoeker en  
projectleider van de  
RACE studie



**Prof. dr. Fred  
Witjes**  
Professor  
Urologie,  
Radboudumc



**Prof. dr. Maroeska  
Rovers** Professor  
Evidence-based  
Surgery,  
Radboudumc



**Charlotte Michels,  
MSc**  
PhD kandidaat, de  
RACE studie is  
onderdeel van haar  
promotie onderzoek



**Dr. Janneke Grutters**  
Assistent professor,  
HTA-expert,  
Radboudumc



**Drs. Jorg Oddens**  
Uroloog Jeroen  
Bosch Ziekenhuis



**Mw. Lisa Bracht**  
Voorzitter patiënten-  
vereniging Leven met  
blaas- of nierkanker



**Dhr. Sip Helder**  
Vertegenwoordiger  
patiëntenvereniging  
Leven met blaas- of  
nierkanker



**Dr. Hilly Calsbeek**  
Wetenschappelijk  
onderzoeker, IQ  
Healthcare,  
Radboudumc

## Wat te doen als uw centrum wil deelnemen aan de RACE studie?

1. Neem contact op met ons via [RACE@Rijnstate.nl](mailto:RACE@Rijnstate.nl) of bel 06 – 13 11 56 34.
2. Samen regelen wij een akkoord voor deelname door uw Raad van Bestuur en/of lokale haalbaarheidscommissie.
3. RACE onderzoeker (Charlotte Michels) komt langs voor een initiatie visite en zorgt dat de juiste documenten beschikbaar zijn (zie voor de formulieren ook [www.racestudie.nl](http://www.racestudie.nl)).
4. Als de inclusie van patiënten van start kan gaan:
  - Controleer de in- en exclusie criteria.
  - Bespreek het **patiënten informatie formulier** met patiënt.
  - Onderteken het **toestemmingsformulier** (patiënt én arts).
  - Vul de **inclusielijst uroloog** in.
  - Uroloog stuurt Toestemmingsformulier en Inclusielijst Uroloog naar [RACE@Rijnstate.nl](mailto:RACE@Rijnstate.nl).

### RACE Contactgegevens

M [RACE@Rijnstate.nl](mailto:RACE@Rijnstate.nl)  
W [www.racestudie.nl](http://www.racestudie.nl)  
T @RACEstudie

Charlotte Michels  
M 06 13 11 56 34  
E [CMichels@Rijnstate.nl](mailto:CMichels@Rijnstate.nl)

Carl Wijburg  
M 06 14 19 57 79  
E [CWijburg@Rijnstate.nl](mailto:CWijburg@Rijnstate.nl)

