



Beste allemaal,

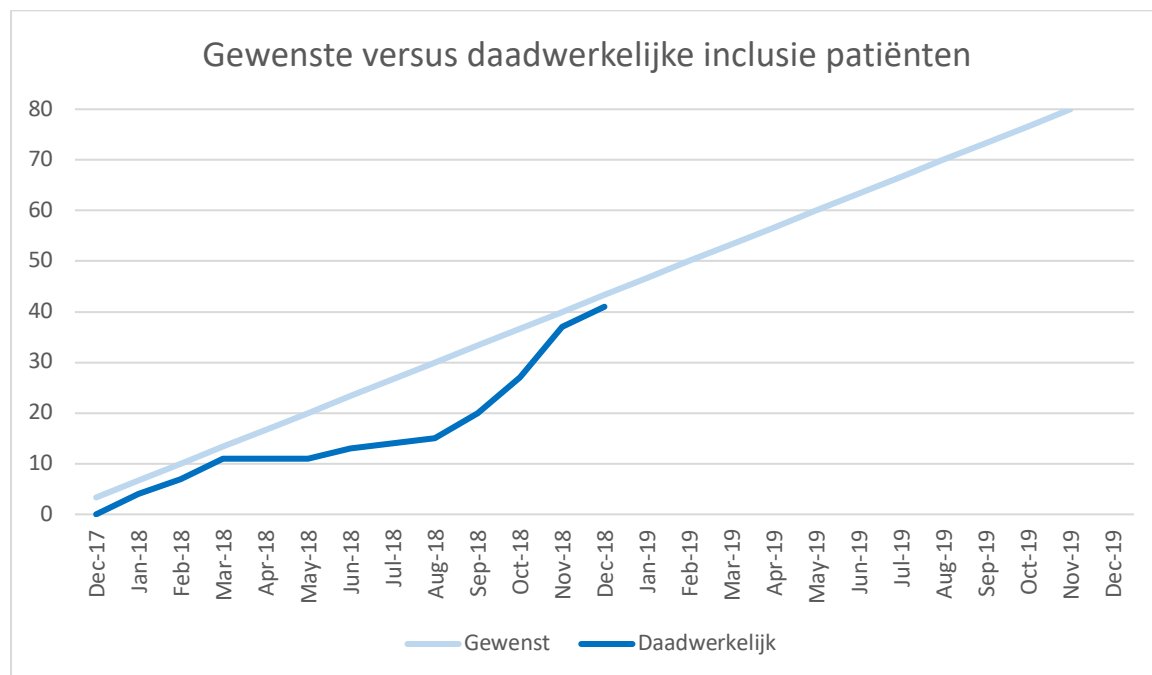
Hierbij de tweede LedRad-studie nieuwsbrief om weer een update van de studie te geven. Als nieuw item in deze brief willen we elke keer een betrokkene van de studie belichten. We zullen starten met de PhD-student en datamanager van de studie: Anneke de Haan. Wilt u ook in de nieuwsbrief staan of weet u iemand die dit graag wil, laat het ons dan weten.

### Stand van zaken: deelnemende centra & inclusie, d.d. 19-12-18.

- 👉 In Groningen zijn er 30 patiënten geïncludeerd en in Eindhoven 8.
- 👉 Arnhem heeft de eerste patiënten geïncludeerd en zit nu op 3 patiënten.
- 👉 In Amsterdam en Delft zijn ze nog druk bezig met het opstarten van de studie

### Stand van zaken: inclusie

In totaal zijn er 41 patiënten geïncludeerd; dit is 50% van het totaal benodigde aantal. M.n. in de laatste maanden heeft de studie een flinke spurt gehad en we zitten bijna op het niveau van de gewenste inclusie.



### Studie-promotie

Om de studie meer bekendheid te geven zijn een advertentietekst en een flyer gemaakt. Deze zijn verstuurd naar de podotherapeuten en de plastisch chirurgen. Tevens is de tekst verstuurd naar Stichting Pijn en Hoop. Bij deze nieuwsbrief vindt u deze, door de METC-goedgekeurde, advertentietekst en flyer.

Op 24-9-2018 heeft er in Groningen een informatieavond van Stichting Dupuytren Nederland plaatsgevonden. Daar heeft Anneke de Haan een presentatie over de achtergrond en de inhoud van de studie gegeven.

Er is in Nederland geen officiële patiëntenvereniging voor mensen met de ziekte van Ledderhose. Wel is er een besloten facebookgroep waar mensen hun ervaringen delen.

## Focusgroep

Tweejaarlijks vindt er een focusgroep plaats om de voortgang van de studie te bekijken en adviezen te geven. In deze focusgroep zitten leden van de studiegroep (Roel Steenbakkers, Janine van Nes, Anneke de Haan), andere leden van de projectgroep, podotherapeuten en patiënten.

## Belicht: Anneke de Haan

We willen in elke nieuwsbrief iemand belichten die betrokken is bij de LedRad-studie. Als eerste de promovenda en datamanager van de studie: Anneke de Haan.

### ❗ Wat heb je hiervoor gedaan?

*Na het afronden van de studie Bewegingswetenschappen (2004) ben ik gestart als datamanager bij een Contract Research Organisation (CRO), die fase I geneesmiddelenonderzoek uitvoert voor farmaceuten. Ik heb hier tien jaar met heel veel plezier gewerkt en veel kennis en ervaring opgedaan. Omdat het tijd werd voor wat nieuws heb ik de overstap gemaakt naar de academische wereld: het datamanagement van de afdeling Radiotherapie in het UMCG.*

### ❗ Waarom heb je gesolliciteerd op de onderzoekersplek van de LedRad-studie?

*Toen ik de functieomschrijving las in de vacature voor de onderzoeker, had ik echt het gevoel "dit ben ik" en daarom had ik gesolliciteerd. Nu zit mijn eerste jaar in deze functie er inmiddels alweer op!*

### ❗ Wat is het leukste om voor de studie te doen

*Alles, omdat deze functie zo ontzettend veelzijdig is: patiëntencontact, metingen uitvoeren, coördineren en managen, data verzamelen, etc. Daarnaast komt straks het analyseren van data en het schrijven van artikelen er nog bij. Bovendien vind ik het geweldig dat er binnen het PhD-traject veel mogelijkheden zijn om je kennis en vaardigheden verder te ontwikkelen d.m.v. cursussen en trainingen.*



### ❗ Wat is een leuk feitje over je

*Ik ben de trotse moeder van drie fantastische kinderen. Daarnaast ben ik een echt voetbaldier en beoefen deze fantastische sport al 25 jaar.*

## Overig

Mochten jullie zaken missen in de nieuwsbrief, aanvullingen hebben, of wil je zelf graag belicht worden, dan horen we het graag.

We wensen iedereen alvast fijne feestdagen en een goede jaarwisseling. Op een succesvol LedRad-studie-jaar.

## Contactinformatie

Heeft u vragen, suggesties of opmerkingen naar aanleiding van de nieuwsbrief of andere zaken, laat het ons weten via [a.de.haan01@umcg.nl](mailto:a.de.haan01@umcg.nl) of via 050 361 0473.