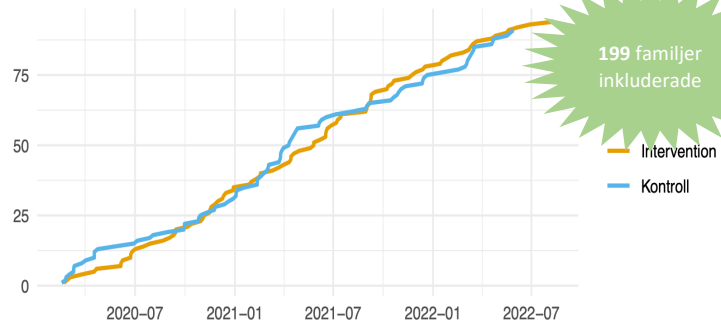


Nyheter och information om nationella DIRECT-studien #10

Ett samarbete inom svensk onkogenetik

DIRECT är en klinisk RCT som inkluderar familjer med PV i *BRCA1*, *BRCA2*, *PALB2*, *MLH1*, *MSH2*, *MSH6*, *PMS2*, familjär bröstcancer eller familjär kolorektal cancer. I interventionsarmen erbjuds probanden att brev skickas direkt till släktingar. I kontrollarmen gör vi som vanligt. Vi utvärderar hur stor andel av släktingarna som kontaktat vården ett år senare.



Mot inklusionmål

Studien har nu inkluderat totalt 199 familjer med 515 berörda släktingar (alla diagnoser). Vi trodde att inklusion skulle kunna avslutas 2022, men den kommer att förlängas till 2023. Det beror bland annat på att de tidigare stora patientgrupperna familjär bröstcancer och familjär kolorektal cancer tydligt minskat på våra kliniker och att rekrytering nu endast sker på tre orter (Umeå, Göteborg och Lund). Vi eftersträvar att komma upp i tillräckligt hög power för att kunna utvärdera 'uptake' bland släktingar med PV/LPV i *BRCA1/BRCA2/PALB2*, *MMR*-generna innan vi stänger studien. För det krävs 490 släktingar i dessa familjer, vi är nu uppe i 296 släktingar. Så vi fortsätter kämpa på!

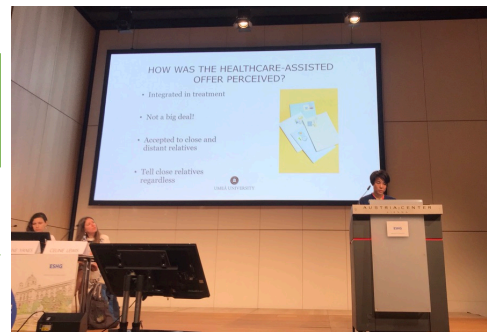
DIRECT-studien på ESHG2022

Vi tog tåget ner till ESHG, det tog "bara" 42 timmar från Umeå. Två substudier från studien presenterades; muntlig presentation av nytutexaminerade läkaren Charlotta Nääs om DIRECT-patienternas upplevelse av riskkommunikation och Anna Öfverholms poster om berörda släktingars upplevelse av att få ett rekbrev med riskinformation.



Tågresa med social distans och lite vin och ost

Debut på stor scen



Kommande event

Projektets första doktorand Carolina Hawranek försvarar sin avhandling torsdag den 26 januari 2023 kl.9.00. Opponent; professor Maria Katapodi, University of Basel, CASCADE (Swiss Cancer Predisposition Genetic Screening).

Förändringar i arbetsgruppen och ny personalstudie...

Sjuksköterska Lotta Lincoln ansvarar för studierelaterad dokumentation och genomförande i Lund. Till arbetsgruppen har Charlotta Nääs tillkommit och hon kommer under hösten att tillsammans med Anna Öfverholm genomföra en studie om professionens attityder till riskinformation i familjer. **Vi hoppas ni har möjlighet att delta i en intervju om ni får frågan!**

... men vissa saker är sig likt.

Carin Nylander Nygren och Tina Larsson fortsätter att vara ansvariga sjuksköterskor i Umeå och Göteborg. Alla studiesköterskor har säkrat finansiering från projektet på 25% lön tills inklusionsmål nåtts. Undertecknad finns kvar som PI och ansvarig i Umeå och Hans Ehrencrona och Anna Öfverholm som lokalt ansvariga läkare i Lund och Göteborg.

Trevlig höst önskar Anna Rosén och DIRECT-gänget

PS. Stort tack till Marie Stenmark Askmalm, Catarina Lundin, Lovisa Lovmar och Christina Edvinsdotter Ardnor för att ni fortsätter att stödja studiens genomförande på era kliniker och till ALLA er andra som rekryterar patienter eller på andra sätt har stöttat och stödjer genomförande av denna något komplexa studie. DS

