

## Nyheter och information om nationella DIRECT-studien #5

### Ett nationellt samarbete inom klinisk genetik

DIRECT-studien är en multi-center RCT som genomförs i Umeå, Lund, Göteborg och Stockholm. Syftet är att förstå hur sjukvården kan bidra till spridning av riskinformation inom släkter med ärftlig cancer. Målet är att stärka prevention av cancer i Sverige. Vi ska tillsammans att inkludera 600 patienter/familjer där hälften utgör kontroll, och hälften intervention. Varje ort rekryterar ca 75 deltagare per år.

---

### Nuläge: Rekrytering igång på fyra orter

Efter sommaruppehållet pågår nu rekrytering i Umeå, Lund, Göteborg och Stockholm.

Studien finansierar arbetstid för forskningssköterskor och Göteborg har inkluderat sin första patient. Grattis Göteborg. Bra jobbat! (Godsaker kommer på posten ☺).

### Inkludering av "släktingar i familj som redan är inkluderad i DIRECT"

I takt med att vi inkluderat fler familjer i Sverige, och kaskadtestning sker i dessa familjer, så kommer vi inkludera deltagare vars familj redan ingår i DIRECT. Ibland återfinns familjens proband lokalt, ibland från andra orter. Tack vare er input, har vi skapat en ny NATIONELL lista för att registrera inkludering av dem som redan har en släkting med i studien. I listan registrerar vi inklusion och studiegrupp för "kaskad-individer" och varje ny inkluderad individ får ett unikt individnummer.

*Om du saknar ny access-länk från Barbro till Nationella listan så hör av dig.*

### Digital studiepärm och online-presentation

Digital studiepärm med alla instruktioner och studiedokument finns online på DIRECT-webben ([umu.se](http://umu.se)). Vill du presentera studien för kollegor så finns både översiktlig PPT (från stormöte i maj) och Prezi bilder tillgängliga ([länk](#)). Föredrar ni att vi presenterar, är det bara att boka in en tid som passar din arbetsgrupp.

### Åtgärder

#### På kort sikt

- *Skicka CRF1 till Umeå efter inkludering.* För att vi ska kunna administrera enkätutskick till alla studiedeltagare med samma tidsintervall så är det viktigt att alla ny-inkluderade patienters CRF1-blanketter postas till Umeå så snart det är möjligt efter att blanketten är komplett (*glöm ej patientens adress eller epost*).
- *Kontrollera aktuella studiedokument.* Vi reviderade i våras fler dokument och har just lagt ut en nyreviderad instruktion för randomisering/inklusion med info om nationella listan. Dubbelkolla att din analoga studiepärm är aktuell mot ([umu.se](http://umu.se)).

#### På lång sikt

- *Skapa rutiner för arkivering.* Checklistor, CRF2:or och samtycken ska sparas på alla deltagare lokalt. Organisera arkivet så att dokument lätt hittas vid behov.

Hälsningar från Umeå

/Carolina Hawranek (studiekoordinator)  
och Anna Rosén (forskningsledare)