

Nyheter och information om nationella DIRECT-studien #6

Ett nationellt samarbete inom klinisk genetik

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

Summering hösten 2020

Sedan september är rekrytering i gång på alla orter. Vi har inkluderat totalt 46 patienter; Umeå (30), Lund (10), Göteborg (6) och Stockholm (0). Studien finansierar nu upp till 25% av heltid för lokal studieprövare. Pilotutvärderingar pågår. Bra jobbat med anpassning av rutiner, pepp av medarbetare och återkommande patientkontakt.

Publicerade artiklar från DIRECT

Nu är två av förstudierna inom DIRECT-studien vetenskapligt publicerade. En beskriver allmänhetens opinion kring spridning av genetisk riskinformation. Den andra har en tvärvetenskaplig medicinsk-etisk ansats och fokuserar på hälso- och sjukvårdens ansvar för att sprida medicinskt relevant information.

- Läs opinion-artikeln: ([länk till open access artikel, HCCP](#))
- Läs etik-artikeln ([länk till open access artikel, JME](#))



Ny instruktion och tillägg i randomiseringsloggen

Randomisering-loggen har en ny kolumn för eventuella deltagare som först samtyckt och inkluderats, men sedan valt att hoppa av studien. Ett förtydligande om hur vi dokumenterar dessa finns nu i [DIGITALA STUDIEPÄRMEN \(länk\)](#). Instruktionen förklarar även hur vi hanterar studiedeltagare som inte vill lista släktingar eller skicka brev. De kan absolut ingå i studien, och deras erfarenheter är viktiga att få med.

Åtgärder, påminnelser & tips

- Skicka CRF1 till Umeå efter inkludering. För att vi ska kunna administrera enkätutskick till alla studiedeltagare så är det viktigt att ny-inkluderade patienters CRF1 postas till Umeå så snart det går (fyll tydligt i patientens adress/epost).
- Påminn kollegor att fråga efter DIRECT-nr när ni efterfrågar en utredning från en annan ort. Och när ni delar med er av en utredning på förfrågan, ha för vana att skicka med DIRECT-nr och vilken studiegrupp familjen ingår i. DIRECT-nr går bra att maila eftersom de är kodade och således anonyma för utomstående.

*Adventshälsningar från Umeå med önskan
om en God Jul & Gott Nytt År 2021*

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

