

Nyheter och information om nationella DIRECT-studien #7

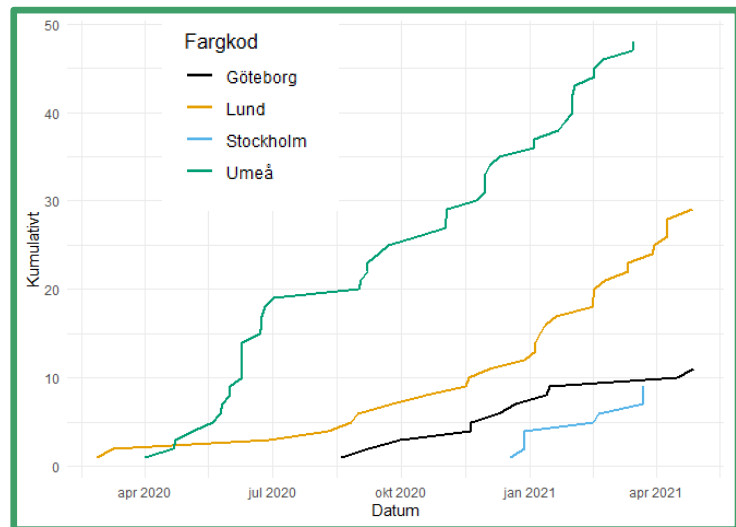
Ett nationellt samarbete inom klinisk genetik

DIRECT är en klinisk studie som pågår på fyra orter i Sverige: Umeå, Lund, Göteborg och Stockholm. Syftet är att förstå hur sjukvården kan stötta riskinformation inom familjer med ärftlig cancer. Tillsammans ska vi inkludera 600 patienter/familjer där hälften utgör kontroll, och hälften intervention.

80 inkluderade, men går trögt

Vi har nu över 80 deltagare i studien, men rekrytering går långsamt, trots att lokalt studieansvariga kämpar hårt.

Det är tydligt att vi behöver få med oss all personal för att nå studiens rekryteringsmål, även med den förlängda tidplanen där rekrytering pågår till 2023. Studieseekretariatet försöker anpassa och stötta för att underlätta rekrytering.



Hög svarsfrekvens och goda omdömen

Glädjande resultat är att svarsfrekvensen för enkäterna just nu ligger på 91% för första enkäten och 89% för enkät två (skickas 6 månader efter första). Vi har alltså engagerade patienter i studien. Vi ser även på första enkätens fritextsvar, om upplevelsen av att delta i en genetisk utredning, att bemötandet på alla orter får beröm. Enstaka kommentarer om långa väntetider.

Första patienten med utfallsmått rapporterad

Nu har de första deltagarna nått uppföljningstiden på 12 månader i studien och vi har de första datapunkterna på andel släktingar som kontaktat en cancergenetisk mottagning per deltagare.

Öppet drop-in möte varje onsdag

Representanter från alla studieorter ses varje onsdag klockan 11.00-11.45 via Zoom. Alla är välkomna att ansluta, ställa praktiska frågor eller dela tips. Du kan också ringa studietelefonen på [076-69 69 648](tel:076-6969648) all kontorstid eller maila directstudien.rct@umu.se eller till anna.rosen@umu.se.

Åtgärder & tips

All information om studien finns på [DIRECT-studiens webbplats på umu.se \(länk\)](https://www.directstudien.se).

- DIRECT-webbens sida "För lokala studieprövare" har uppdaterats med alla tidigare nyhetsbrev publicerade och länken till Digitala studiepärmerna är nu tydligare.
- Vid inhämtning/utlämning av utredningar mellan orter, glöm inte att skicka med/efterfråga studieinformation för patienten (Directstudie-nr + studiegrupp).

/Carolina Hawranek (studiekoordinator)
Anna Rosén (forskningsledare)