

# Optimed studie Nieuwsbrief

## Nummer 1 – Oktober 2019

### Opstart studie

Met blijdschap sturen wij jullie hierbij de eerste nieuwsbrief van de Optimed studie. De eerste twee deelnemers zijn 24 Juni van dit jaar van start gegaan. Ondertussen hebben zij het onderzoek naar tevredenheid afgesloten en zijn wij erg tevreden over de eerste gegevens in dit onderzoek.

### Website Optimed

Kinderen, jeugdigen en adolescenten vanaf vier jaar met AGS kunnen, wanneer zij geïnteresseerd zijn, via de website een contactformulier invullen. Een lid van het studieteam van de Optimed studie zal na het ontvangen van dit formulier contact opnemen en de patiënt van uitgebreidere informatie voorzien.

Informatie over de Optimed studie is te vinden op de AGS website van [het Radboudumc](#), [Bijniernet](#) en [de Nederlandse Vereniging van Addison en Cushing patiënten \(NVACP\)](#).

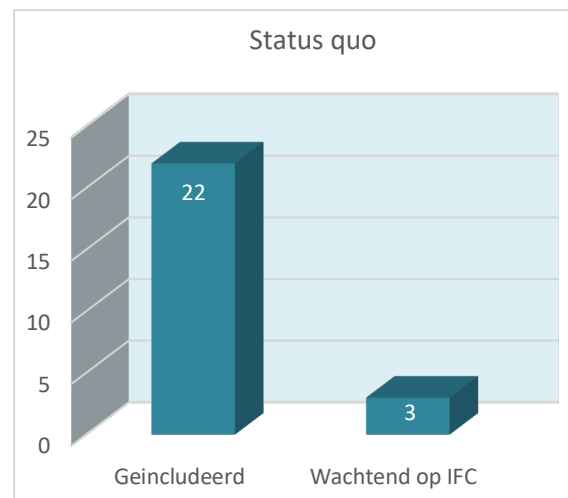
### Eerste ervaringen

Deelname aan de Optimed wordt tot nu toe positief ervaren. Enkele vragen hebben wij van de deelnemers mogen ontvangen. Deze vragen gaan bijvoorbeeld over het invullen van het dagboekje, het hanteren van het stress-schema tijdens de deelname en de mogelijkheid tot het uitstellen van het "speeksel verzamelen" in verband met externe activiteiten. Tot nu toe hebben wij alle vragen tot tevredenheid kunnen beantwoorden.

### Huidige aantal inclusies

Inmiddels zijn er 22 deelnemers geïncludeerd; zij zullen voor het einde van dit jaar met de studie starten. Deze geïncludeerde kinderen,

jeugdigen en adolescenten komen uit heel het land namelijk Nijmegen, Eindhoven, Maastricht, Utrecht, Leiden, Groningen, Leeuwarden en Amsterdam. Wij zijn dan ook blij dat wij veel positieve reacties mochten ontvangen.



### Voortgang Optimed

Het onderzoek duurt voor de patiënten zes (6) weken waarbij de ochtend- en de avonddosering van de hydrocortison na drie (3) weken in het onderzoek wordt omgewisseld. Binnen deze zes (6) weken wordt er twee (2) keer gedurende één nacht 12 uur lang een bloeddruk gemeten, vier (4) dagen speeksel verzameld en op alle dagen een dagboekje bijgehouden. De patiënt vormt binnen dit onderzoek zijn / haar eigen controlegroep.

De inclusie van patiënten staat open tot begin 2020.

Wij willen jullie hartelijk danken voor jullie hulp en bijdrage aan de Optimed studie.