

De in en outs van het PROspectief nierkanker cohort (PRO-RCC)

HILIN YILDIRIM

MEI 2025

Disclosures

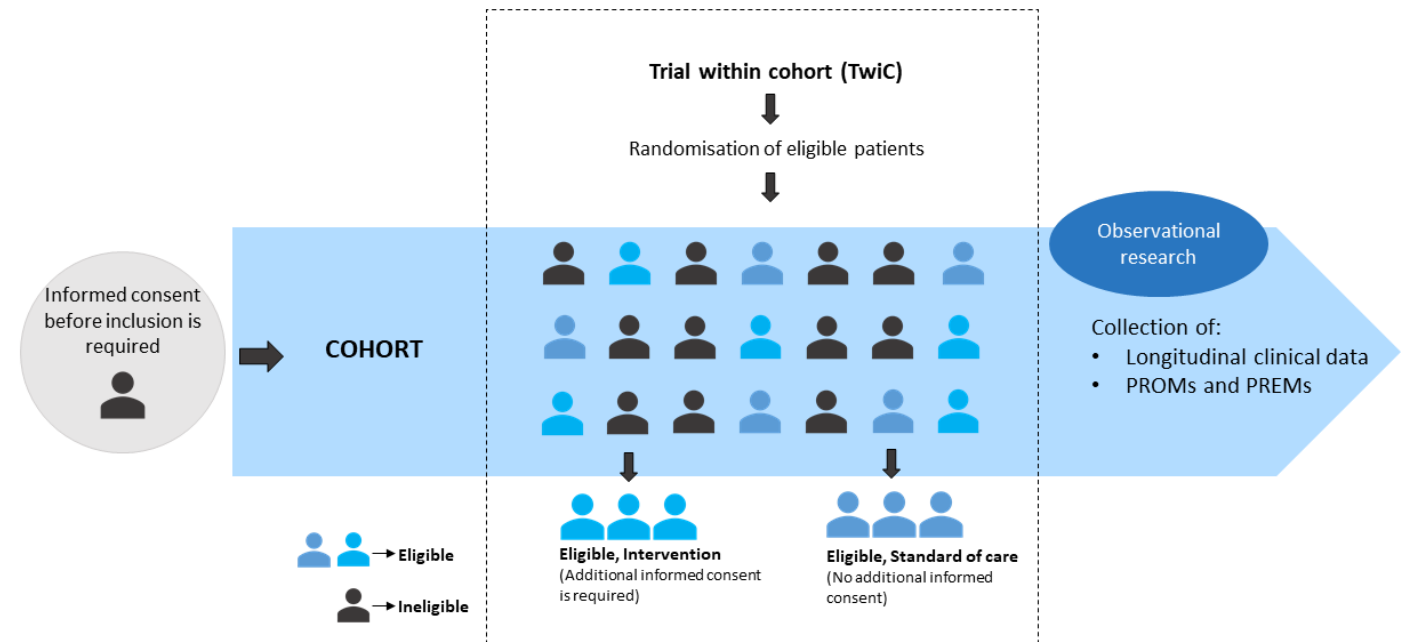
(potentiële) Belangenverstrengeling	
Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties met bedrijven	
  	Sponsoring voor het opzetten en de onderhoud van het cohort (inhoudelijk zijn sponsors niet betrokken)

Inhoud

- Wat is PRO-RCC?
- Inclusie van patiënten
- Overzicht van deelnemende ziekenhuizen
- Overzicht inclusies

Wat is PRO-RCC?

- Infrastructuur voor onderzoek naar nierkanker
- Landelijk cohort voor de registratie van
 - Klinische data
 - PROMs & PREMs
 - Mogelijkheid voor interventiestudies met het TWICs design



Inclusie criteria

Inclusiecriteria

- Nieuwe patiënt met nierkanker
- Leeftijd 18+
- In staat om deelname te begrijpen
- (Beheersing van Nederlands voor invullen van vragenlijsten)

Exclusiecriteria

- Geen

- 
- **Gelokaliseerd** / primair gemetastaseerd
OF
 - Secundair gemetastaseerd
 - **Pathologisch bewezen**
OF
 - **Klinisch hoge verdenking**

Hoe includeren?



Informed consent getekend na
'voldoende' bedenktijd

- ☐ Gegevens van de patiënt
- ☐ Waar heeft de patiënt toestemming voor gegeven?

Wat vertel je bij de inclusie?

Landelijk register waarin we gegevens van patiënten met nierkanker verzamelen voor onderzoek

Geeft u toestemming om uw gegevens te delen voor onderzoek?

Optioneel: Toekomstige studies (TWICs)

- Indien u geloot wordt voor een studie, kunt op dat moment besluiten of u wilt mee doen.
- Het kan zo zijn dat alleen uw gegevens gebruikt worden

Geeft u toestemming om benaderd te worden voor eventueel toekomstig onderzoek?

Optioneel: vragenlijsten

- M0/M1: standaard 4x in het eerste jaar, daarna jaarlijks tot 5 jaar
- Aanvullend bij M1: bijwerkingen monitoren bij systemische therapie

Geeft u toestemming voor het invullen van (digitale) vragenlijsten?

Informed consent

Logo deelnemend
centrum + PRO-RCC

Proefpersoneninformatie PRO-RCC



- Ik wil ☐ niet
☐ wel meedoen aan dit onderzoek.
- Ik geef ☐ geen
☐ wel toestemming om mij in de toekomst te vragen, op basis van kenmerken van de ziekte en/of loting in het PRO-RCC cohort, voor deelname aan onderzoek naar een experimentele behandeling. Ik weet dat ik niet door PRO-RCC geïnformeerd wordt als ik in een loting geselecteerd wordt als controle-patiënt en de standaardbehandeling krijg.
- Ik geef ☐ geen
☐ wel toestemming voor het invullen van de standaard en optionele vragenlijsten via PROFIEL en het bijhouden van bijwerkingen in de 'Bijkanker' app.

Mijn e-mail adres is:.....

Naam deelnemer: _____

Geboortedatum deelnemer: __/__/__



Deelnemer toevoegen ×

Algemeen

Adres

Aanvullend

Aanvullende configuratie

Vul hier het ziekenhuis patientnummer *

Rn (in te vullen door pro-rcc)

Presentatie nierkanker *

Met welke behandeling start de patiënt?

Heeft de patiënt toestemming gegeven voor deelname aan pro-rcc en is het in...

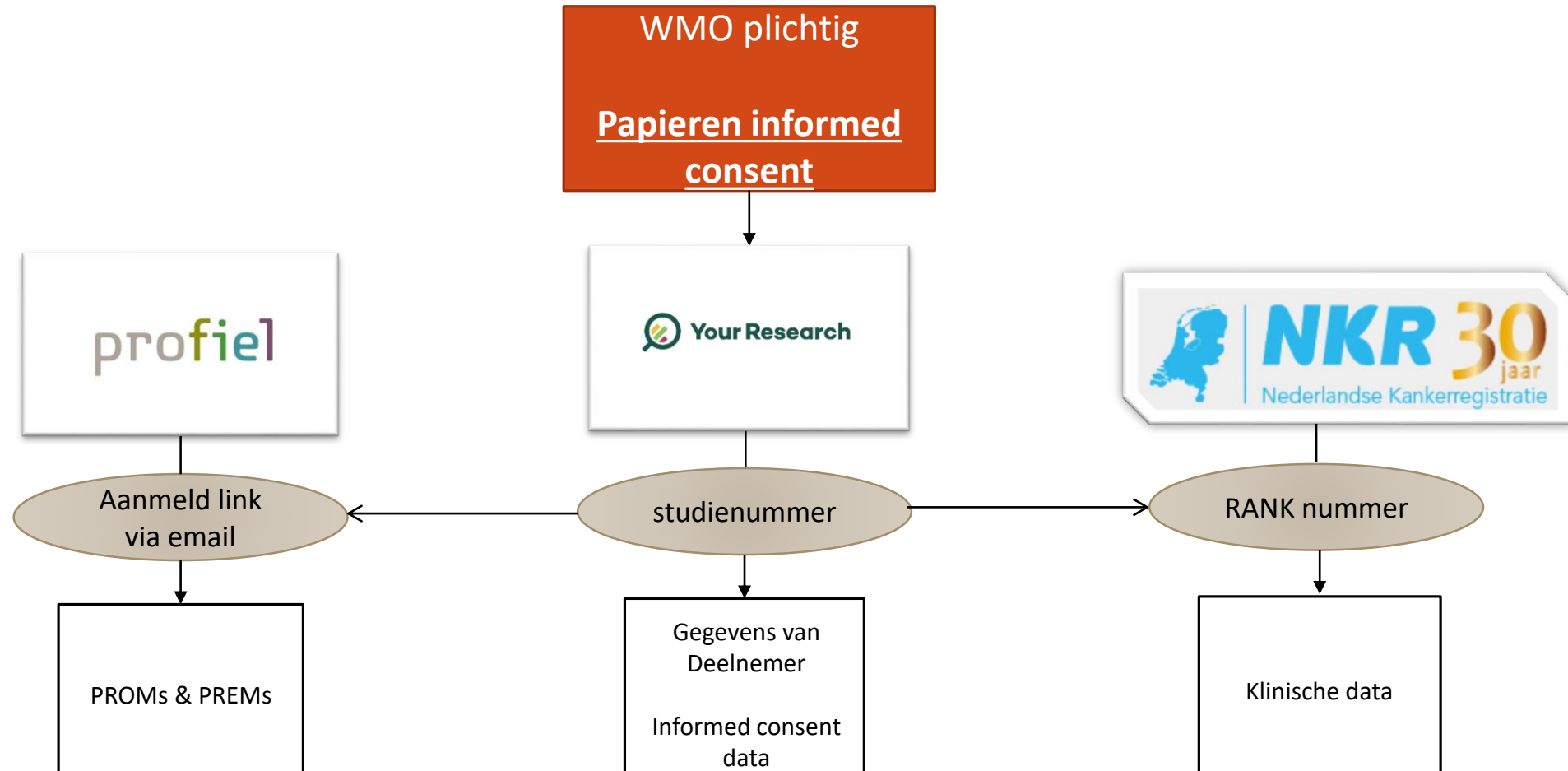
Heeft de patiënt toestemming gegeven voor het benaderen voor eventuele de...

Heeft de patiënt toestemming gegeven voor het invullen van vragenlijsten via ...

Proefpersoneninformatie versie *

De volgende

Data structuur



Update inclusies

Totaal > 700 inclusies

- M0 → 79%
- M1 → 19%

Totaal 25 deelnemende ziekenhuizen

Deelnemend Centrum	Aantal
Amsterdam UMC	199
Treant	73
Amphia	51
Deventer	19
VieCuri	25
MUMC+	19
St. Antonius	45
UMCG	25
Meander	17
Bravis	22
Jeroen Bosch	2
Catharina Ziekenhuis	20
Erasmus MC	33
Canisius	15
Franciscus	63
Isala	41
Maasstad	2
Rijnstate	4
Medisch Centrum Leeuwarden	3
UMC Utrecht	1
Spaarne	10
HMC	15
Gelre	16

Vragen?

Contactgegevens



Vragen over deelname ziekenhuis: **opening@pro-rcc.nl**

PRO-RCC: **stichting@pro-rcc.nl**

Voor extra informatie: **www.pro-rcc.nl**



Coördinerend onderzoeker: **h.yildirim@iknl.nl**