



Beste deelnemer,

Hartelijk dank voor uw deelname aan de DENSE-2 studie. Met deze eerste nieuwsbrief willen we u graag meer vertellen over de studie zelf en hoe het met de studie gaat.

In de DENSE-2 studie onderzoeken we twee nieuwe technieken om borstfoto's te maken bij vrouwen met zeer dicht borstweefsel: een contrast-mammogram en een (kort) MRI-onderzoek. We loten vrouwen in één van deze twee groepen. U bent in één van deze groepen geloot en heeft daarom een uitnodiging ontvangen.

In totaal krijgen 3500 vrouwen een contrast-mammogram en 3500 vrouwen een MRI-onderzoek. Op dit moment hebben meer dan 1100 vrouwen een contrast-mammogram gehad en meer dan 1250 vrouwen een MRI-onderzoek. Over 2 of 3 jaar nodigen we dezelfde vrouwen opnieuw uit voor een contrast-mammogram of MRI-onderzoek. Wilt u deze uitnodiging weer ontvangen? Dan is deelname aan het 'normale' bevolkingsonderzoek (een mammogram) belangrijk. U ontvangt hiervoor een uitnodiging van Bevolkingsonderzoek Nederland. Alleen als bij het 'normale' bevolkingsonderzoek geen aanwijzingen voor borstkanker worden gevonden, wordt u uitgenodigd voor de tweede ronde van de DENSE-2 studie. Deze uitnodiging ontvangt u per e-mail.

Welke ziekenhuizen doen mee aan DENSE-2?

In totaal werken er 15 ziekenhuizen mee aan de DENSE-2 studie. Het plaatje hiernaast laat zien welke ziekenhuizen dit zijn. Sommige ziekenhuizen maken contrast-mammogrammen én MRI-onderzoeken, andere doen maar één van de twee. In deze ziekenhuizen draait de studie goed door inzet van vele laboranten, radiologen en administratief personeel.

Bij de uitnodiging voor de studie hebben we gekeken naar uw reisafstand en de beschikbare plekken in de ziekenhuizen. Misschien moest u daardoor wat verder reizen. We waarderen het dat u deze reis heeft gemaakt.



DENSE-2 medewerkers in het UMC Utrecht

De DENSE-2 studie wordt uitgevoerd vanuit het UMC Utrecht. Hier werkt het DENSE-2 studieteam. U heeft telefonisch (en misschien ook per mail) contact gehad met dit team. Dit team helpt deelnemers zich aan te melden. Ze beantwoorden vragen en zorgen dat alles goed verloopt, zodat deelnemers uiteindelijk een afspraak in het ziekenhuis kunnen maken. Binnen dit team werken ook datamanagers. Zij zorgen onder andere voor de online studieomgeving, waar u zich heeft aangemeld en uw afspraken heeft kunnen inplannen. In het UMC Utrecht werkt ook het onderzoeksteam aan de DENSE-2 studie. Zij doen onderzoek met de verzamelde gegevens van de studie om tot resultaten te komen.



Diana



Janet



Maaïke



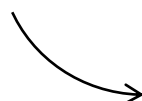
Muna



Elma



Denise



Een aantal medewerkers van het DENSE-2 studieteam met wie u mogelijk contact heeft gehad

Adviesgroep DENSE-2

De DENSE-2 studie heeft ook een 'cliënt en patiënt adviesgroep'. Deze groep bestaat uit vrouwen die 1) aan de eerste DENSE studie hebben meegedaan, 2) vrouwen die hebben meegedaan aan een studie naar de waarde van een contrast-mammogram bij doorverwijzing binnen het bevolkingsonderzoek (de RACER studie) en 3) Borstkankervereniging Nederland (BVN). Deze groep adviseert het DENSE-2 onderzoeksteam en is betrokken tijdens de hele studie. Bij het opzetten van de studie is er bijvoorbeeld samen nagedacht over de uitnodiging en de informatiefolder.



Een deel van de
DENSE-2
adviesgroep +
onderzoekers

Bevolkingsonderzoek Nederland

Bevolkingsonderzoek Nederland werkt ook mee aan de DENSE-2 studie, zij zijn bijvoorbeeld verantwoordelijk voor het versturen van alle uitnodigingen.

Ervaringen deelnemers

Om te weten hoe DENSE-2 deelnemers de studie ervaren, vragen we iedereen een aantal dagen na het contrast-mammogram of MRI-onderzoek een vragenlijst in te vullen. Daarnaast hebben we afgelopen mei en juni DENSE-2 deelnemers uit verschillende regio's (willekeurig) uitgenodigd voor deelname aan focusgroepen. Focusgroepen zijn groepsgesprekken die ongeveer 2 uur duren. Tijdens die 2 uur bespraken we ervaringen met de studie, bespraken we waar verbetermogelijkheden zitten en dachten we samen na over wat belangrijk is als er extra screening voor vrouwen met zeer dicht borstweefsel zou worden ingevoerd in de toekomst. We zijn bezig met de analyse van de resultaten. We zullen u op de hoogte brengen van de resultaten als deze klaar zijn.

Ervaringen niet-deelnemers

Niet iedereen die een uitnodiging ontvangt voor de DENSE-2 studie wil meedoen aan de studie. We zijn benieuwd naar redenen van vrouwen om niet deel te nemen. Dit helpt ons te verbeteren en beter rekening te houden met wensen en ervaringen, mocht extra screening in de toekomst worden ingevoerd. Daarom vragen we vrouwen die niet deelnemen de belangrijkste redenen hiervoor op te geven. Ook vragen we of ze open staan voor een kort telefonisch interview. Tijdens deze interviews bespreken we bijvoorbeeld wat ze van de uitnodiging vonden, hoe ze de mededeling van het hebben van zeer dicht borstweefsel vonden en wat voor hen redenen waren om niet deel te nemen. We zijn nog bezig met het uitvoeren van deze interviews. Zodra de resultaten bekend zijn, zullen we die ook met u delen.

Een blik op de toekomst

In de eerdere DENSE studie hebben we onderzocht of een lang MRI-onderzoek kan helpen voor vrouwen met zeer dicht borstweefsel. Deze studie liet zien dat we met dit MRI-onderzoek borstkanker eerder kunnen vinden bij deze vrouwen. Maar, omdat dit MRI-onderzoek lang duurt, vraagt dit veel tijd in de ziekenhuizen. Ook is dit MRI-onderzoek duur. Dit lange MRI-onderzoek wordt daarom nu niet ingezet in het bevolkingsonderzoek borstkanker voor vrouwen met zeer dicht borstweefsel. Daarom onderzoekt de DENSE-2 studie twee nieuwe technieken. Van beide technieken verwachten we dat ze goed werken, maar minder duur zijn en minder tijd van de ziekenhuizen vragen. Alle resultaten van de DENSE-2 studie zijn er waarschijnlijk in 2030, maar voor die tijd zullen al wel de eerste resultaten bekend worden. Daarnaast is het RIVM op dit moment aan het kijken of het mogelijk zou zijn om op kortere termijn al extra screening voor vrouwen met zeer dicht borstweefsel in te voeren.

Overig

- **Is uw e-mailadres veranderd?** Laat het ons weten door te mailen naar projectmanager-dense-2@umcutrecht.nl, zodat we u kunnen blijven bereiken.
- **Nieuwsgierig** naar de resultaten? We zullen u via nieuwsbrieven op de hoogte houden.
- **Suggesties of ideeën ter verbetering?** Laat het ons weten door te mailen naar projectmanager-dense-2@umcutrecht.nl.
- Bij vragen of opmerkingen over deze nieuwsbrief kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam via projectmanager-dense-2@umcutrecht.nl.



www.dense-2.nl