



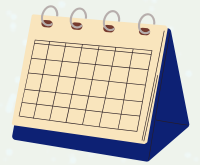
# MYPP-TRIAL

## Nieuwsbrief

Beste lezer,

Voor iedereen die een positieve bijdrage levert aan de MYPP trial weer een groot compliment. De inclusie lopen volgens schema en de interim-analyse van de trial staat voor januari gepland. Dit ondanks de perikelen rond de toenemende coronacijfers. Gelukkig is deelname aan de MYPP trial goed mogelijk zonder extra bezoeken aan het ziekenhuis, er is zelfs een protocol voor counseling en studie bezoeken volledig digitaal. Mocht je willen weten hoe dat werkt, aarzel niet om met ons contact op te nemen. Zo kunnen we zorgen dat de MYPP ook in deze moeilijke tijden goed kan blijven lopen. Verderop in de nieuwsbrief vind je tips om deelnemers te ondersteunen om niet te vergeten de supplementen te blijven innemen, de huidige stand van zaken en informatie over de projectgroep bijeenkomst, die (zoals het er nu uitziet) waarschijnlijk weer digitaal zal zijn\*.

### Reminder



Maandag 20 december

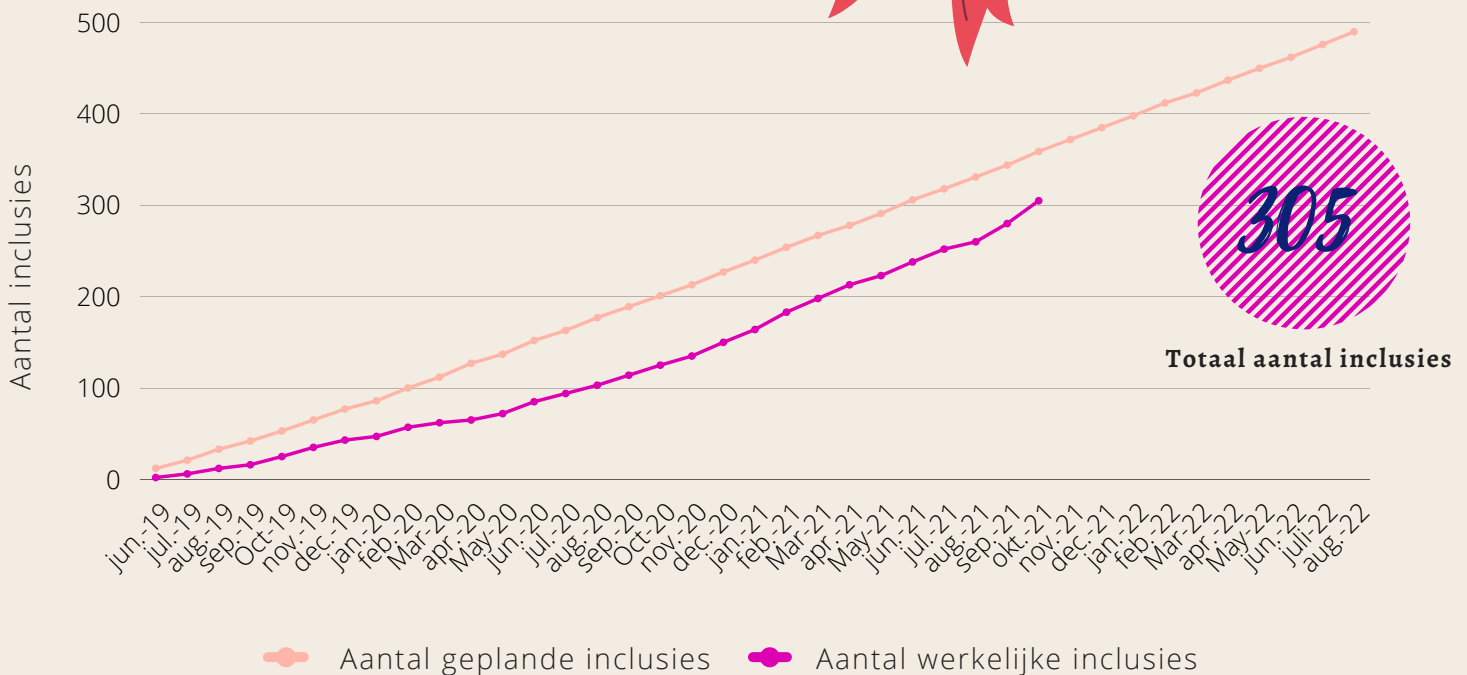
(Digitale)\*  
Projectgroep  
bijeenkomst

We wensen jullie allemaal weer een goede gezondheid en nogmaals hartelijk dank voor jullie inzet!

Het projectteam



Het best inkluderende centrum in november is het **Amsterdam UMC, locatie VUmc**. Annelotte includeerde maar liefst 3 deelnemers!

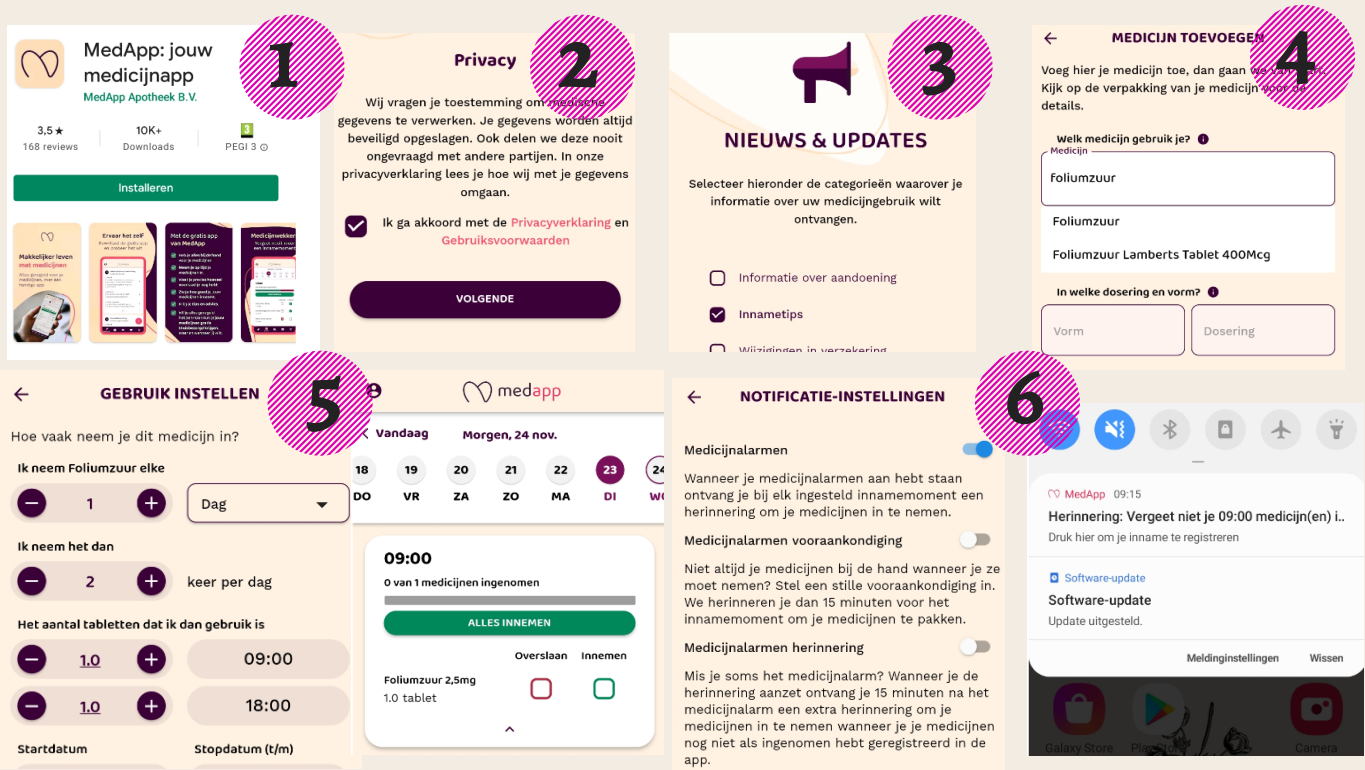


# MedApp

Hoe zorg ik dat ik mijn supplementen niet vergeet in te nemen?

Digitale ondersteuning met de herinneringsapp van MedApp.

Therapietrouw kan best lastig zijn. Wij horen regelmatig van deelnemers terug dat zij wel wat hulp kunnen gebruiken om niet te vergeten de MYPP supplementen in te nemen. Het projectteam is op zoek gegaan naar een geschikte app om dit te ondersteunen en enthousiast over het gebruik van een APP genaamd MedApp. MedApp is gratis te downloaden voor iOS en Android. Daarnaast is de app **ISO27001** en **NEN7510** gecertificeerd, en heeft het een MedMij label. De app geeft een seintje wanneer de sachets ingenomen dienen te worden. **Tip:** Bespreek de MedApp met een deelnemer tijdens de intake. Je kunt de deelnemers eventueel helpen met het downloaden van de app via onderstaande stappen:



**Stap 1:** Installeer de MedApp via de App Store.

**Stap 2:** Open de MedApp en geef **toestemming** voor het verwerken van de medische gegevens.

**Stap 3:** Geef indien gewenst **voorkeuren** aan wat betreft nieuws & updates, in dit geval is er gekozen voor 'innametips'.

**Stap 4:** In dit scherm kunnen medicijnen toegevoegd worden. Helaas is hier geen vrij tekstveld beschikbaar om bijvoorbeeld aan te geven dat het gebruik gerelateerd is aan een studie. Wij raden aan om '**Foliumzuur**' in te voeren. Bij toedieningsvorm is 'sachet' niet beschikbaar, in plaats daarvan kan er 'tablet' worden geselecteerd.

Om verwarring te voorkomen kan je de deelnemer uitleggen dat de app niet voor studies is gebouwd, maar dat de functie van de app (namelijk het helpen herinneren) wel goed toepasbaar is bij dergelijke studies.

**Stap 5:** Stel het gebruik in. Na het instellen kan er bij '**schema**' per inname moment aangevinkt worden of de 'tabletten' zijn ingenomen of overgeslagen.

**Stap 6:** Via **notificatie instellingen** kunnen medicijnalarmen worden ingesteld. Ook een stille vooraankondiging en herinneringen behoren tot de mogelijkheden.

Hopelijk helpt dit onze deelnemers om wat gemakkelijker te denken  
aan de dagelijkse inname van de MYPP supplementen.

Zijn er andere suggesties voor ondersteuning? Of heb je ervaring met deze app?

Laat het ons graag weten!



# In gesprek met een deelnemer....

**Sjoukje (37 jaar) nam deel aan de MYPP trial vanuit het EMC, en heeft inmiddels een prachtige zoon Quinn.**

**Wat heeft u doen besluiten om mee te doen aan het onderzoek?**

Om iets bij te kunnen dragen aan onderzoek naar PCOS, met hopelijk een goede behandeling voor anderen als gevolg. Daarnaast speelde ook mee dat er een kleinere kans was op het ontwikkelen van zwangerschapsdiabetes.

**Hoe heeft u deelname aan het MYPP onderzoek ervaren?**

De informatieverstrekking kon hier en daar wat beter, want in het begin wist ik niet goed hoe ik het beste de zakjes kon innemen (ik heb zelf ontdekt dat het met lauwwater en een bamboe beker het beste werkt, en vond dat ca. drie maanden later ook terug in de instructie die onder in de tas bleek te zitten). Ik heb bij mijn twee eerdere zwangerschappen al zwangerschapsdiabetes gehad en kon het toen onder controle houden met een dieet. Nu werd bij mij opnieuw zwangerschapsdiabetes vastgesteld, maar was mijn glucose dermate onder controle dat ik me amper aan een dieet heb hoeven te houden. Ik hield wel rekening met de eetmomenten (steeds 1,5-2 uur ertussen), maar kon met het eetpatroon dat ik gewend ben aardig uit de voeten. Dat is erg fijn en heeft een zeer positieve invloed gehad op hoe ik de zwangerschap heb ervaren.

**Hoe vond u het om gedurende uw zwangerschap de zakjes in te nemen?**

Het was voor mij een kleine moeite en makkelijk in te passen in mijn dagelijkse routine. Wat wel wat onhandig was, is dat de zakjes met een schaar open geknipt moeten worden en het poeder slecht oplost in water.

**Wat hielp u om de zakjes niet te vergeten?**

Het doosje stond naast mijn tandenborstel en ik legde elke avond twee zakjes voor de volgende dag klaar naast de kraan in de badkamer. Elke ochtend bij het opstaan nam ik een zakje, en elke avond voor het douchen. Omdat dit vaste momenten en plekken zijn ben ik nooit een zakje vergeten in te nemen.

**Heeft u nog tips voor het onderzoeksteam?**

Wellicht handig om bij de intake te wijzen op het dagboekje en de instructie, want deze zaken ontdekte ik pas nadat ik op de website had gekeken (en toen was ik al een maand of drie bezig). Ik zou ook willen aanraden om deelnemers een reminder te sturen wanneer er een vragenlijst ingevuld moet worden, zodat jullie zekerheid hebben dat deze in de juiste periode wordt ingevuld. In de vragenlijsten zaten enkele kleine "foutjes" (bijvoorbeeld verkeerde verwijzing naar vraag, een vraag die eigenlijk niet te beantwoorden is omdat mijn situatie er niet bij stond).

Maar verder is alles erg duidelijk en vind ik het schema met het verloop van het onderzoek (de planning) ook erg handig.