

Dysmorfe kenmerken bij kinderen met een aandoening in het autisme spectrum

Gepubliceerd: 03-10-2006 Laatste bijgewerkt: 10-08-2024

Doel van het onderzoek is te proberen autisme of daaraan verwante stoornissen onder te verdelen in subgroepen. Door klinisch morfologisch onderzoek wordt geprobeerd de volgende vragen te beantwoorden: 1) hebben kinderen met autisme meer dysmorfe...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Congenitale en erfelijke aandoeningen NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON29802

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Dysmorphieën in het autisme spectrum

Aandoening

- Congenitale en erfelijke aandoeningen NEG
- Geestelijke achterstandsstoornissen
- Psychiatrische stoornissen NEG

Synoniemen aandoening

pervasieve ontwikkelingsstoornissen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Utrecht

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: autisme, dysmorfologie, endofenotype, normaalwaarden

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Getracht wordt om autisme door klinisch-morfologisch onderzoek onder te verdelen in verschillende subgroepen.

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Autisme bij een kind heeft niet alleen consequenties voor het aangedane kind maar ook voor het hele gezin. Autisme of een verwante stoornis binnen het autisme spectrum is geen zeldzame aandoening, en komt frequent voor in de kinderpsychiatrische praktijk. In de literatuur is een aantal publikaties bekend waarin gemeld wordt dat dysmorphe kenmerken vaker bij kinderen met autisme voorkomen dan in de populatie. Die publikaties echter zijn gebaseerd op onderzoek bij betrekkelijk kleine aantallen patienten, waardoor subgroepen niet kunnen worden onderscheiden en het niet mogelijk is aan ouders van patienten een meer specifieke prognose te geven.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is te proberen autisme of daaraan verwante stoornissen onder te verdelen in subgroepen. Door klinisch morfologisch onderzoek wordt geprobeerd de volgende vragen te beantwoorden: 1) hebben kinderen met autisme meer dysmorphe kenmerken dan in de populatie (en zo ja, welke) 2) zijn er specifieke (patronen van) afwijkingen die voorkomen bij bepaalde subgroepen van autisme en 3) is er een relatie tussen combinaties van bepaalde kenmerken/anomalieën met specifieke gedragskenmerken bij kinderen met autisme?

Onderzoeksopzet

Het onderzoek betreft een klinische evaluatie: fysisch diagnostisch onderzoek met de nadruk op onderzoek naar dysmorphe kenmerken. Het onderzoek is

observationeel; er wordt niet geausculteerd, noch gepalpeerd. Het gehele onderzoek zal 15 minuten duren, en is dientengevolge geen grote belasting voor het kind noch voor de ouders. De klinische evaluatie houdt in een evaluatie van uiterlijke kenmerken met de nadruk op die van het gelaat, het meten van de oorlengte, de afstand tussen de binnen- en buitenooghoeken, de schedelomtrek en de lengtes van handpalm en middelvingers (Hall et al., 1989; Aase, 1990). Alle onderzoeken zullen door dezelfde arts worden verricht (HMO); zij is getraind in het onderzoeken van dysmorphieën bij kinderen (Merks et al., 2000). In dit onderzoek zal 10% van de kinderen onderzocht worden door zowel de onderzoeker (HMO) als door een ervaren klinisch geneticus/kinderarts (FAB).

Inschatting van belasting en risico

Er zijn geen risico's voor de proefpersonen verbonden aan het onderzoek aangezien er alleen fysisch diagnostisch onderzoek wordt verricht. Er wordt niet geausculteerd noch gepalpeerd; evenmin worden de uitwendige genitalia onderzocht.

Het gehele onderzoek neemt circa 15 minuten in beslag, hetgeen geen belasting voor kind of ouders genoemd kan worden.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3508GA utrecht
NL

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100
3508GA utrecht
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

1) diagnose van een stoornis in het autisme spectrum gesteld door een kinderpsychiater volgens de DSM-IV criteria

2) Leeftijd tussen 3 en 18 jaar

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Weigering om het informatie-/toestemmingsformulier te tekenen (weigering tot deelname aan het onderzoek)

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	15-10-2006
Aantal proefpersonen:	300
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	03-10-2006
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC NedMec

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL11715.041.06