

# Vervolg onderzoek naar de ziekte van Van Buchem.

Gepubliceerd: 03-07-2018 Laatste bijgewerkt: 12-04-2024

Het doen van een 2e meting om te zien of de ziekte van van Buchem stabiliseert met de jaren of progressief is

|                             |                                                             |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------|
| <b>Ethische beoordeling</b> | Goedgekeurd WMO                                             |
| <b>Status</b>               | Werving gestopt                                             |
| <b>Type aandoening</b>      | Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal |
| <b>Onderzoekstype</b>       | Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen         |

## Samenvatting

### ID

NL-OMON50569

### Bron

ToetsingOnline

### Verkorte titel

Vervolg onderzoek naar de ziekte van Van Buchem.

### Aandoening

- Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal

### Synoniemen aandoening

hyperostosis corticalis, Ziekte van Van Buchem

### Betreft onderzoek met

Mensen

### Ondersteuning

**Primaire sponsor:** Endocrinologie

**Overige ondersteuning:** UCB,UCB Pharma

### Onderzoeksproduct en/of interventie

**Trefwoord:** hyperostosis corticalis, sclerostine, Van Buchem

## **Uitkomstmaten**

### **Primaire uitkomstmaten**

Symptomen van de ziekte:

- parese/neurologische uitval
- intracraniele drukverhoging

### **Secundaire uitkomstmaten**

Botmassa

Botmarkers

Sclerostinewaarden

## **Toelichting onderzoek**

### **Achtergrond van het onderzoek**

Omdat we in 2010 slechts één meting in de tijd hebben verricht, kunnen wij niet met zekerheid stellen dat activiteit van de ziekte van Van Buchem daadwerkelijk afneemt met de leeftijd.

### **Doel van het onderzoek**

Het doen van een 2e meting om te zien of de ziekte van van Buchem stabiliseert met de jaren of progressief is

### **Onderzoeksopzet**

Bij iedereen die in 2010 heeft meegedaan zal het volgende gedaan worden:

1. een vragenlijst en lichamelijk onderzoek inclusief een hartfilmpje
2. het afnemen van drie buisjes bloed
3. een botdichtheidsmeting

### **Inschatting van belasting en risico**

Deelname aan dit onderzoek heeft geen effect op de ziekte en gezien de aard van de onderzoeken zijn er geen risico's aan verbonden.

## Contactpersonen

### Publiek

Selecteer

albinusdreef 2  
leiden 2332 AC  
NL

### Wetenschappelijk

Selecteer

albinusdreef 2  
leiden 2332 AC  
NL

## Locaties

### Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

## Deelname eisen

### Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)  
65 jaar en ouder

### Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Alle participanten uit het eerdere onderzoek ouder dan 18 jaar

### Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

geen

## Onderzoeksopzet

### Opzet

**Type:** Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

### Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 15-06-2019

Aantal proefpersonen: 40

Type: Werkelijke startdatum

## Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 03-07-2018

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)

Goedgekeurd WMO

Datum: 18-11-2020

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)

## 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     | NL64854.058.18 |

## Resultaten

Datum resultaten gemeld: 15-09-2022

**Datum eerste publicatie onderzoek**  
01-01-1900