

Vervolg onderzoek naar de ziekte van Van Buchem.

Gepubliceerd: 03-07-2018 Laatst 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

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	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)

metc-ldd@lumc.nl

Goedgekeurd WMO

Datum: 18-11-2020

Soort: Amendement

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

metc-ldd@lumc.nl

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