

Thoracic Outlet Syndrome Registry

Gepubliceerd: 16-07-2021 Laatste bijgewerkt: 18-08-2022

To create a registry that can be used for future research on optimising diagnostic protocols, treatment strategies, improving symptom-free survival and optimising patient follow-up among all three forms of TOS and iUEDVT

Ethische beoordeling	Positief advies
Status	Werving gestart
Type aandoening	-
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON22697

Bron

NTR

Verkorte titel

TOSR

Aandoening

Thoracic Outlet Syndrome and idiopathic upper extremity deep venous thrombosis.

Ondersteuning

Primaire sponsor: University Medical Center Utrecht

Overige ondersteuning: Not applicable

Onderzoeksproduct en/of interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Not applicable

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

The optimal treatment strategy for arterial (ATOS), venous (VTOS), and neurogenic (NTOS) Thoracic Outlet Syndrome (TOS) is still under debate. Given the rare nature of TOS quality data concerning diagnostics, treatment, and prognosis are lacking. This is an ongoing registry that supports collective prospective patient data gathering, which is a proven method to perform research on medical disorders presenting with a very low incidence. This registry is an online registry for extensive data collection on all patients with TOS. Each included patient will receive periodic questionnaires regarding the affected arm and quality of life (Quick-Dash, EQ5D-5L). In addition to TOS patients, patients with idiopathic upper extremity deep venous thrombosis without an apparent cause (e.g. compression as seen in venous TOS) will also be included to compare this patient group with venous TOS patients with thrombosis. We intend to expand this registry internationally, linking experts globally on this subject.

Doel van het onderzoek

To create a registry that can be used for future research on optimising diagnostic protocols, treatment strategies, improving symptom-free survival and optimising patient follow-up among all three forms of TOS and iUEDVT

Onderzoeksopzet

Not applicable

Onderzoeksproduct en/of interventie

Not applicable

Contactpersonen

Publiek

University Medical Center Utrecht
Ludo Schropp

+31636152486

Wetenschappelijk

University Medical Center Utrecht

Ludo Schropp

+31636152486

Deelname eisen

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Patients with Thoracic Outlet Syndrome (arterial, venous and neurogenic) and idiopathic upper extremity deep venous thrombosis.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patients with secondary upper extremity deep venous thrombosis due to an indwelling device (e.g. pacemaker leads, intravenous catheter)

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	N.v.t. / één studie arm
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	N.v.t. / onbekend

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	01-06-2021
Aantal proefpersonen:	100000
Type:	Verwachte startdatum

Voornemen beschikbaar stellen Individuele Patiënten Data (IPD)

Wordt de data na het onderzoek gedeeld: Nog niet bepaald

Ethische beoordeling

Positief advies

Datum: 16-07-2021

Soort: Eerste indiening

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
NTR-new	NL9680
Ander register	METC Utrecht : METC 21-326

Resultaten