

Social and psychological support for adolescents and young adults with Neurofibromatosis type 1

Gepubliceerd: 25-10-2013 Laatste bijgewerkt: 18-08-2022

The disease related intervention improves the psychosocial quality of life and self-efficacy of young adults with NF1.

Ethische beoordeling	Positief advies
Status	Werving gestart
Type aandoening	-
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON23793

Bron

Nationaal Trial Register

Verkorte titel

SPOT-NF1

Aandoening

Neurofibromatosis type 1
social and psychological support
participation and needs

Neurofibromatose type 1
sociale en psychologische ondersteuning
participatie en zorgvraag

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus Medical Center - Sophia Kinderziekenhuis

Overige ondersteuning: FondsNutsOhra

Onderzoeksproduct en/of interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Mental quality of life (SF-36, mental scale)

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

From 2013 to 2014 we conduct a study in the Sophia Children's Hospital in Rotterdam for young people with NF1 (age 16-30 years).

The aim of the study is twofold: chart the need for care and advice, quality of life, self efficacy, psychopathology and participation in society and measure the effectivity of a short, disease related intervention designed to improve psychosocial quality of life.

SPOT-NF1 is a randomized controlled study: participants are randomly assigned to the treatment group or the control group, controlling for current psychological therapy.

Treatment consists of five two-hour group sessions, and if needed individual sessions with social worker or psychologist and digital support by a Facebook site.

Doel van het onderzoek

The disease related intervention improves the psychosocial quality of life and self-efficacy of young adults with NF1.

Onderzoeksopzet

The questionnaires will be filled in at the intake (T0) and six months later, at T=6.

Onderzoeksproduct en/of interventie

5 psychological and social support groups and a maximum of 4 individual sessions

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis
Dr. Molewaterplein 60
C. Bouman
Rotterdam 3015 GJ
The Netherlands
+31 107038830

Wetenschappelijk

Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis
Dr. Molewaterplein 60
C. Bouman
Rotterdam 3015 GJ
The Netherlands
+31 107038830

Deelname eisen

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Patient diagnosed with NF1 by a doctor via the official NIH criteria;

Age: 16-30 years;

A signed informed consent by the patient and if the patient is a minor, then a signed informed consent by the parents is needed as well.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Young adolescents without official diagnosis of Neurofibromatosis type 1;

Participants who don't have enough knowledge about the Dutch language to fill in the questionnaires.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Actieve controle groep

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	01-05-2013
Aantal proefpersonen:	100
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Positief advies	
Datum:	25-10-2013
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	NL4088
NTR-old	NTR4226
CCMO	NL41659.078.12
ISRCTN	ISRCTN wordt niet meer aangevraagd.

Resultaten

Samenvatting resultaten

N/A