

Femurhead pathology in Sanfilippo disease.

Gepubliceerd: 08-06-2012 Laatste bijgewerkt: 15-05-2024

The rationale for the proposed study is the suspicion that a significant number of MPS III patients may experience significant pain and discomfort, and do not receive the appropriate therapy, as due to the lack of communication and loss of...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON25923

Bron

Nationaal Trial Register

Verkorte titel

Sanfilippo hip study

Aandoening

avascular femur head necrosis, femur head pathology, avasculaire kopnecrose, heupkopafwijkingen, Sanfilippo disease,

Ondersteuning

Primaire sponsor: AMC Amsterdam

Overige ondersteuning: fund=initiator=sponsor

Onderzoeksproduct en/of interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

What is the prevalence of femoral pathology in (Dutch) MPS III patients?

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

N/A

Doel van het onderzoek

The rationale for the proposed study is the suspicion that a significant number of MPS III patients may experience significant pain and discomfort, and do not receive the appropriate therapy, as due to the lack of communication and loss of cognitive abilities, this diagnosis is overlooked.

Onderzoeksopzet

N/A

Onderzoeksproduct en/of interventie

Two x-rays: X-lauenstein and X-pelvis.

Contactpersonen

Publiek

Meibergdreef 9
Jessica Ruijter, de
Amsterdam 1105 AZ
The Netherlands

Wetenschappelijk

Meibergdreef 9
Jessica Ruijter, de
Amsterdam 1105 AZ
The Netherlands

Deelname eisen

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

The patient should have a biochemically diagnosed MPS III, type A, B or C and should live in the Netherlands.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

The parent or legal representative is unwilling to participate.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	N.v.t. / één studie arm
Blinding:	Enkelblind
Controle:	N.v.t. / onbekend

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	01-03-2012
Aantal proefpersonen:	30
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Positief advies	
Datum:	08-06-2012
Soort:	Eerste indiening

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

ID: 37709

Bron: ToetsingOnline

Titel:

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
NTR-new	NL3320
NTR-old	NTR3467
CCMO	NL39185.018.12
ISRCTN	ISRCTN wordt niet meer aangevraagd.
OMON	NL-OMON37709

Resultaten

Samenvatting resultaten

N/A