

Growing up after surgery for Congenital Diaphragmatic Hernia (CDH): Problems for life? A study to evaluate optimal medical and psychosocial care in CDH Follow-Up till adulthood (CDH-FU)

Gepubliceerd: 18-04-2019 Laatste bijgewerkt: 18-08-2022

to improve the medical care on long term follow up

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

Samenvatting

ID

NL-OMON29669

Bron

NTR

Verkorte titel

CHD-FU

Aandoening

CHD at birth

Ondersteuning

Primaire sponsor: ErasmusMC

Overige ondersteuning: Vaillantfonds, Innovatiefonds, CHD-UK

Onderzoeksproduct en/of interventie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Reduced maximal exercise capacity (VO2max)

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

To evaluate persisting pulmonary morbidity and echocardiographic signs of pulmonary hypertension in young adults born with CDH that interfere with physical fitness and participation in society.

Secondary Objective(s): To evaluate fatigue, social-emotional wellbeing, nutritional and health status, and participation in society.

Doel van het onderzoek

to improve the medical care on long term follow up

Onderzoeksopzet

1 study day for all the test, 1 meeting for discuss the results

Onderzoeksproduct en/of interventie

ECG, BOD-POD, lung-functiontest, questionnaires, CT and physical examination

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC
Joke Dunk

0647634987

Wetenschappelijk

Erasmus MC

Joke Dunk

0647634987

Deelname eisen

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- ☐ Diagnosed with CDH within the first 7 days of life and alive at time of recruitment
- ☐ Born between 1989 and 2001 (patient recruitment is ongoing in 2019; minimum age is 18 years)
- ☐ Sufficient intellectual capacities and/or command of the Dutch language to understand instructions
- ☐ Clinically stable for > 3 weeks

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- ☐ Serious comorbidity that might affect assessments (e.g. serious neurological comorbidity)

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:	18-04-2019

Aantal proefpersonen: 50
Type: Verwachte startdatum

Voornemen beschikbaar stellen Individuele Patiënten Data (IPD)

Wordt de data na het onderzoek gedeeld: Nee

Toelichting

NA

Ethische beoordeling

Positief advies
Datum: 18-04-2019
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	NL7688
Ander register	METC Erasmus MC : METC 2018-1588

Resultaten