

Sjogren-Larsson syndroom, klinische aspecten

Gepubliceerd: 04-01-2007 Laatste bijgewerkt: 10-05-2024

x

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Neurologische aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30330

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Sjogren-Larsson syndroom

Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Visusstoornissen
- Encefalopathieën

Synoniemen aandoening

Nvt

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Phelpstichting

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Quality of Life, Retinopathie, Sjogren-Larsson syndroom, Spasticiteit

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

X

Secundaire uitkomstmaten

X

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

X

Doel van het onderzoek

X

Onderzoeksopzet

X

Inschatting van belasting en risico

X

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Nederland

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
Kinderen (2-11 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Sjogren-Larsson syndroom, klassieke fenotype

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: Diagnostiek

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-03-2005

Aantal proefpersonen: 20

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

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

CCMO

ID

NL14487.091.06