Uitvoerbaarheid en betekenis van de SNIP bij patienten met een neuromusculaire aandoening.

Gepubliceerd: 15-05-2007 Laatst bijgewerkt: 08-05-2024

Doel van dit onderzoek is te beschrijven welke SNIP-waarden worden gemeten bij patiënten met een neuromusculaire aandoening en uiteenlopende ademreserves, en na te gaan hoe de uitvoerbaarheid van de SNIP is bij deze patiënten.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Spieraandoeningen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30918

Bron
ToetsingOnline

Verkorte titel
Uitvoerbaarheid SNIP

Aandoening

- Spieraandoeningen
- Neuromusculaire aandoeningen

Synoniemen aandoening
ademhalingsproblemen bij spierzieken, adempompfalen

Betreft onderzoek met
Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum
Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: nachtelijke hypoventilatie, neuromusculaire aandoening, SNIP, uitvoerbaarheid

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Beschrijving van de waarden van de SNIP bij patienten met een neuromusculaire aandoening.

Uitvoerbaarheid van de SNIP. de uitvoerbaarheid van de SNIP voor patienten met een neuromusculaire aandoening, in vergelijking tot de VC en de MIP.

Secundaire uitkomstmaten

De uitvoerbaarheid van de SNIP bij kinderen en ALS patienten ten opzichte van de VC en MIP.

Het patientenperspectief en perspectief van de afnemers ten aanzien van de SNIP.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De SNIP is een nieuwe test om de inspiratoire spierkracht te meten. Het bezwaar van de huidige longfunctietesten is dat deze bij een deel der neuromusculaire patiënten onbetrouwbaar (patienten met dystrofia myotonica of FSHD) of niet uitvoerbaar (kinderen en patienten met ALS) zijn en als belastend worden ervaren. Doel van dit onderzoek is te beschrijven welke SNIP-waarden worden gemeten bij patiënten met een neuromusculaire aandoening en uiteenlopende ademreserves. Voorts wordt nagegaan hoe de uitvoerbaarheid van de SNIP is bij deze patiënten en met name bij patienten met de hiervoor genoemde ziektenbeelden.

Doel van het onderzoek

Doel van dit onderzoek is te beschrijven welke SNIP-waarden worden gemeten bij patiënten met een neuromusculaire aandoening en uiteenlopende ademreserves, en

na te gaan hoe de uitvoerbaarheid van de SNIP is bij deze patiënten.

Onderzoeksopzet

Het betreft een pilot studie met een kwantitatief, beschrijvend, cross-sectioneel design.

Inschatting van belasting en risico

Deze test behelst het uitvoeren van vijf snuifbewegingen terwijl een zachte siliconen plug in één van de neusgaten is geplaatst. De plug is door een slangetje verbonden aan een druk-monitor waarop de SNIP-waarde wordt afgelezen. De test neemt ongeveer 5 minuten in beslag. Na de test wordt er een vragenlijst met 6 vragen over de SNIP doorgenomen door de onderzoeker.

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
Nederland

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Heidelberglaan 100
3584 CX Utrecht
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)

Neuromusculaire aandoening met een kans op nachtelijke hypoventilatie

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Chronische beademing

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geen controle groep
Doel:	Diagnostiek

Deelname

Nederland

Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	04-06-2007
Aantal proefpersonen:	145
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum:	15-05-2007
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

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
CCMO	NL16492.041.07