

Europees onderzoek naar de behoeften van personen en gezinnen met de juveniele vorm van de ziekte van Huntington

Gepubliceerd: 18-07-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

inventarisatie van de noden en behoeften van gezinnen met een patient met de juveniele vorm van de ziekte van Huntington

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

Samenvatting

ID

NL-OMON30947

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

juveniele vorm van de ziekte van Huntington

Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)

Synoniemen aandoening

jeugdvorm van de ziekte van Huntington

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: European Huntington's Disease Network

Overige ondersteuning: European Huntington's Disease Network

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: juveniel, psychologie, ziekte van Huntington, zorg

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

het betreft een exploratieve studie, er zijn geen specifieke uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De ziekte van Huntington (HD) is een erfelijke neurodegeneratieve ziekte waarvoor slechts symptomatische behandeling mogelijk is. Patiënten ontwikkelen een aantal symptomen zoals bewegingsstoornissen, cognitieve achteruitgang, en stemmingsstoornissen. HD begint meestal rond het 40ste jaar, maar kan ook kinderen en adolescenten treffen. De juveniele vorm (JHD) heeft een begin voor het twintigste jaar. Het jongste symptomatische kind dat in de literatuur is gerapporteerd was 2 jaar. De gemiddelde levensverwachting na begin van de ziekte is 15-20 jaar.

HD treft tussen de 7 en 10 personen per 100,000, 1-10% van de aangedane personen heeft een juveniele vorm. Het klinisch beeld bij JHD is verschillend van dat in de adulte vorm. Bij JHD worden vaker gedragsstoornissen in de beginfase van de ziekte gezien. Tevens wordt vaker epilepsie gerapporteerd. In 75% van de JHD-gevallen bleek de vader de aangedane ouder waardoor in de meeste gevallen de moeder de verzorgende ouder is.

JHD wordt algemeen minder goed herkend als ziekte dan HD. Daardoor is ook minder bekend over de psychosociale ziekte op de patiënt en zijn gezinsleden. In een Engelse studie werden semi-gestructureerde interviews gehouden met twaalf ouders/ouderparen van JHD-patiënten. Een aantal problemen werden waargenomen waardoor specifieke hulp kon worden geboden. Het betrof een kleinschalig onderzoek; onderzoek bij een grotere groep en in diverse landen binnen Europa en in de VS is nodig om de noden van deze groep goed in kaart te brengen.

Het Europese Huntington's Disease Network (EHDN) is in 2003 opgericht. Onderdeel van de EHDN zijn werkgroepen waaronder een werkgroep die zich speciaal richt op JHD.

Doel van het onderzoek

inventarisatie van de noden en behoeften van gezinnen met een patient met de juveniele vorm van de ziekte van Huntington

Onderzoeksopzet

exploratieve interviewstudie

Inschatting van belasting en risico

geen belasting

Contactpersonen

Publiek

European Huntington's Disease Network

p/a Huntington's Disease ASsociation, Downstream Building, 1 London Bridge
London, SE1 9BG
United Kingdom

Wetenschappelijk

European Huntington's Disease Network

p/a Huntington's Disease ASsociation, Downstream Building, 1 London Bridge
London, SE1 9BG
United Kingdom

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

gezinnen met een patientje met de juveniele Ziekte van Huntington (beginleeftijd onder de 18 jaar)

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

afwezigheid van toestemming

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-03-2007

Aantal proefpersonen: 2

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

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
CCMO	NL16501.058.07