

Moleculaire basis van Body Integrity Identity Disorder

Gepubliceerd: 01-03-2011 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

1. Fenomenologisch profiel te maken van BIID door middel van een gestandaardiseerde vragenlijst 2. Total exome analyse te doen, bij 4 tot 6 mensen met fenomenologisch identiek BIID3. Indien bij de analyse genoemd bij 2, aanwijzingen tot genetische...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Psychiatrische stoornissen NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON36710

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Moleculaire basis van BIID

Aandoening

- Psychiatrische stoornissen NEG

Synoniemen aandoening

"mensen die graag hun gezonde been eraf willen"; Apotemnofilie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Body Identity Integrity Disorder, Genetica

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Gen(en) betrokken bij het ontstaan van BIID

Secundaire uitkomstmaten

Fenomenologisch profiel van personen met BIID

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Body Identity Integrity Disorder is een conditie waarbij mensen het intense en levenslange verlangen hebben een bepaald gedeelte van hun lichaam te veranderen. De motivatie hiervoor is dat hun beeldvorming van hun lichaam niet overeenstemt met hun lichaam. Zo zeggen sommige van hen dat ze pas 'compleet' zijn als ze slecht drie ledenmaten hebben. Naar het ontstaan van BIID is zeer weinig onderzoek gedaan. Genetisch onderzoek naar BIID is nog nooit gedaan.

Doel van het onderzoek

1. Fenomenologisch profiel te maken van BIID door middel van een gestandaardiseerde vragenlijst
2. Total exome analyse te doen, bij 4 tot 6 mensen met fenomenologisch identiek BIID
3. Indien bij de analyse genoemd bij 2, aanwijzingen tot genetische achtergrond liggen, worden deze herhaald bij (tenminste) 4-6 andere mensen met BIID door middel van regulier moleculair genetisch onderzoek (Sanger sequencing)

Onderzoeksopzet

1. Afnemen van een gestandaardiseerde vragenlijst. De vragenlijst wordt of per post of via een beveiligde internetverbinding aan proefpersonen gestuurd. Hierbij staan veiligheid en privacy van de deelnemers voorop.
2. Bloedafname. Proefpersonen kunnen bij eigen huisarts of ziekenhuis bloed laten af nemen en dit naar het AMC zenden.
3. Bij 4 tot 6 personen met identieke BIID wordt een exome analyse gedaan.
4. Indien kandidaatgenen worden gevonden, zullen deze gerepliceerd worden in

4-6 andere personen met BIID dmv moleculaire genetische analyse

Inschatting van belasting en risico

Het risico is beperkt tot een enkele bloedafname bij verder gezonde deelnemers. De belasting van deelname kan groot zijn vanwege de zeer sterke geheimhouding welke verreweg de meeste mensen met BIID in acht nemen en welke ivm het onderzoek aan de onderzoekers toch geopenbaard wordt. Door de uitnodiging tot deelname op fora op het internet te zetten kunnen mensen wel zelf en in alle rust overwegen en bepalen of ze deel willen nemen. In de opzet van het onderzoek is gepoogd de geheimhouding zo veel mogelijk te respecteren.

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 5
1105 AZ
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 5
1105 AZ
NL

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)

- Gediagnosticeerd met BIID
- Participanten moeten in staat zijn om de informatie te lezen en begrijpen
- 18 jaar of ouder

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Voorgeschiedenis van ernstige psychiatrische stoornis anders dan BIID
- Voorgeschiedenis van neurologische ziekte die het centraal zenuwstelsel aantast

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-12-2010

Aantal proefpersonen: 10

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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	NL34740.018.10