

Martial arts training voor jongens met Duchenne Musculaire dystrofie- een haalbaarheid studie

Gepubliceerd: 11-03-2019 Laatst bijgewerkt: 11-04-2024

Het primaire doel van deze studie is het evalueren van de veiligheid en haalbaarheid van 3 maanden durend trainingprogramma gebaseerd op Martial arts voor DMD-patiënten. Daarnaast proberen we een eerste indruk te krijgen in de effectiviteit van het...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Spieraandoeningen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON45883

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Martial arts training voor jongens met DMD

Aandoening

- Spieraandoeningen

Synoniemen aandoening

Duchenne spierdystrofie., Spierziekte van Duchenne

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Radboud Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Duchenne Parents Project (patiëntenorganisatie)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Fysieke vaardigheden, Haalbaarheid, Martial arts, Psychosociale vaardigheden

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomst van onze studie is de haalbaarheid van het oefenprogramma, welke we succesvol beschouwen als de gemiddelde therapietrouw >70% is en de trainingssessies zonder blessures of negatieve effecten verlopen.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten zijn: zelf-perceptie gemeten met de CBSK, kracht gemeten met de hand-held dynamometer, passief bewegingsbereik gemeten met een goniometer, psychosociale vragenlijsten, kwaliteit van leven vragenlijst en functionele schalen.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Duchenne spierdystrofie (DMD) is een progressieve X-gebonden aandoening die wordt gekenmerkt door progressief spierverslies en zwakte, resulterend in verlies van functionele vermogens. Functionele achteruitgang leidt tot verlies van onafhankelijkheid en een verminderde kwaliteit van leven. Eerdere studies hebben aangetoond dat fysieke trainingsprogramma's de functionele achteruitgang vertragen. Niettemin neemt het niveau van inactiviteit toe naarmate jongens en mannen met DMD ouder worden. Dit resulteert in verminderde deelname op zowel fysiek als sociaal niveau. Daarom kan een trainingsprogramma gericht op het optimaal gebruiken van de eigen capaciteit, het vertragen van fysieke achteruitgang en het verbeteren van psychosociaal welbevinden, grote voordelen bieden voor jongens en mannen met DMD. We denken dat een fysiek en psychosociaal trainingsprogramma, gebaseerd op vechtsporten (martial arts), positieve effecten kan hebben voor jongens en mannen met DMD.

Doel van het onderzoek

Het primaire doel van deze studie is het evalueren van de veiligheid en haalbaarheid van 3 maanden durend trainingprogramma gebaseerd op Martial arts voor DMD-patiënten. Daarnaast proberen we een eerste indruk te krijgen in de effectiviteit van het programma, door inspanningscapaciteit, fysieke achteruitgang en psychosociaal welzijn in kaart te brengen, en de ervaringen en compliantie van deelnemers te evalueren.

Onderzoeksopzet

Exploratieve haalbaarheidsstudie

Onderzoeksproduct en/of interventie

3 maanden durend trainingsprogramma gebaseerd op martial arts van 1,5 uur per week. Dit is een trainingsprogramma specifiek ontworpen voor DMD-patiënten waarbij het fysieke gedeelte wordt afgewisseld met rustpauzes om overbelasting te voorkomen.

Inschatting van belasting en risico

Het risico bij deelname is verwaarloosbaar. Daarnaast is de belasting op de deelnemers gering, aangezien de interventie bestaat uit een wekelijkse training van 1.5 uur wat vergelijkbaar is met reguliere sportparticipatie.

Contactpersonen

Publiek

Radboud Universitair Medisch Centrum

Reinier postlaan 4
Nijmegen 6500 HB
NL

Wetenschappelijk

Radboud Universitair Medisch Centrum

Reinier postlaan 4
Nijmegen 6500 HB
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- DNA gediagnosticeerde DMD
- Met beide handen de bovenkant van het hoofd te kunnen aanraken.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Participanten jonger dan 4 jaar
- andere ziekten welke van invloed kunnen zijn op het fysieke of psychosociale functioneren.
- Niet in staat om instructies op te volgen of een matige tot ernstige cognitieve beperking.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	14-08-2019
Aantal proefpersonen:	12
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	11-03-2019
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	ID
CCMO	NL67757.091.18