

Musculoskeletale pijn bij adolescenten met generaliseerde hypermobiliteit in de context van activiteiten beperkingen

Gepubliceerd: 15-06-2015 Laatst bijgewerkt: 15-04-2024

Op dit moment is het onduidelijk waarom het ene kind voordelen kan beleven aan GJH en het andere kind klachten ontwikkeld. Hierdoor is het lastig om in een vroegtijdig stadium te diagnosticeren of een kind behandeling nodig heeft en is het ook...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON46951

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Musculoskeletale pijn en generaliseerde hypermobiliteit

Aandoening

- Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal

Synoniemen aandoening

Ehlers-Danlos (hypermobiliteitstype), Hypermobiliteitssyndroom

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W,NWO: promotie beurs voor leraren

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: gang analyse, Generaliseerde hypermobiliteit, Hypermobiliteitssyndroom, Musculoskeletale pijn

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Activiteitsniveau: ervaren activiteiten (vragenlijst), loopafstand in 6 minuten, 7 daagse activiteit (middels stappenteller).

Klachten: aanwezigheid en ernst van pijnklachten/vermoeidheid, drukgevoeligheid

Secundaire uitkomstmaten

Fysiek functioneren: Gangmechanica en efficiëntie, spierkracht, proprioceptie

Mental functioneren: psychologische comorbiditeit, coping, opvoedingsfactoren

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Soepele gewrichten of ook wel Gegeneraliseerde Hypermobiliteit (GJH) komt veel voor onder kinderen, en hoeft niet te leiden tot een probleem. Sommige kinderen kunnen zelfs voordelen beleven aan GJH tijdens de sportbeoefening zoals bij dansen, turnen of vechtsporten. Andere kinderen met GJH kunnen pijnklachten ervaren en kunnen zelfs hierdoor beperkt worden tijdens hun dagelijkse bezigheden, het volgen van onderwijs en tijdens fysieke activiteiten. Wanneer er klachten ontstaan kunnen deze van tijdelijke aard zijn maar in enkele gevallen houden deze klachten aan voor langere tijd en kunnen zelfs chronisch worden. Wanneer GJH gepaard gaat met chronische klachten dan kan HMS/EDS-HT gediagnosticeerd worden.

Doel van het onderzoek

Op dit moment is het onduidelijk waarom het ene kind voordelen kan beleven aan

GJH en het andere kind klachten ontwikkeld. Hierdoor is het lastig om in een vroegtijdig stadium te diagnosticeren of een kind behandeling nodig heeft en is het ook onduidelijk hoeveel risico het kind loopt om klachten te ontwikkelen wanneer deze soepele gewrichten heeft. Het doel van dit onderzoek is om meer inzicht te krijgen over factoren die mogelijk bijdragen aan het klachtenpatroon van HMS/EDS-HT. Deze kennis is belangrijk omdat er in een later stadium nieuwe en betere methoden ontwikkeld te kunnen worden om de zorg te verbeteren voor deze groep kinderen. Dit onderzoek is alleen mogelijk met de medewerking van *proefpersonen* hetzij patiënten of gezonde vrijwilligers.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek betreft een observationele studie waarbij een eenmalig metingen worden verricht. De metingen worden verricht op 3 groepen kinderen: gezonde kinderen zonder GJH, kinderen met GJH, kinderen gediagnosticeerd met HMS/EDS-HT in de leeftijd van 12 tot 18 jaar.

Inschatting van belasting en risico

eenmalig een bezoek van 3 uur in het onderzoekscentrum van het Academisch Medisch Centrum.

Risico*s zijn er niet, maar de testen kunnen wel vermoeiend zijn voor uw kind. Daarnaast word ook informatie verzameld middels vragenlijsten. Deze vragen kunnen intieme zaken betreffen zoals: de klachten die uw kind ervaart, zijn of haar gemoedstoestand, ervaren stress en kwaliteit van leven. Alle informatie die wij verzamelen in het kader van het onderzoek zijn vertrouwelijk en anoniem.

Contactpersonen

Publiek

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9 Meibergdreef 9
Amsterdam 1105 Az
NL

Wetenschappelijk

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9 Meibergdreef 9

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Volwassenen (18-64 jaar)

65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Inclusie zal gebaseerd worden op de volgende diagnoses:;Hypermobiliteits-syndroom:
volgens de Brighton criteria

Ehlers-Danlos syndroom (hypermobiliteits type): volgens de Villefranche criteria

Generaliseerde hypermobilititeit: Beighton score >4

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Primaire exclusie criteria:

De aanwezigheid van erfelijke bindweefsel ziekten anders dan HMS/EDS-HT: Ehlers Danlos (anders dan hypermobilititeitstype), osteogenese imperfecta, syndroom van Marfan. Indien er sprake is van verdenking op een van bovengenoemde ziekten dan is deelname alleen mogelijk na genetisch onderzoek.;Secundaire criteria:

-Chirurgische ingrepen in de voorgeschiedenis aan de wervelkolom, extremiteiten en thorax die een belemmering vormen voor lopen en arm/hand gerelateerde activiteiten.

-Cardiologische of longafwijkingen

-Cognitieve, sociale, visuele of taalproblemen waardoor de proefpersoon niet instaat is de vragenlijsten in te vullen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	09-03-2016
Aantal proefpersonen:	75
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	15-06-2015
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	15-06-2016
Soort:	Amendement
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	NL51223.018.15