

Spraakontwikkeling in kinderen met de ziekte van Duchenne

Gepubliceerd: 07-05-2020 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

We willen de bewegingen van de tong, coarticulatie en variabiliteit van spraak in kinderen met de ziekte van Duchenne onderzoeken. We zullen deze kinderen met gezonde leeftijdsgenoten vergelijken. Deze informatie zal helpen om te begrijpen hoe...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON48330

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Spraakontwikkeling in kinderen met DMD

Aandoening

- Overige aandoening
- Skeletspierstelsel- en bindweefselaandoeningen, congenitaal
- Spieraandoeningen

Synoniemen aandoening

Ziekte van Duchenne - Duchenne spierdystrofie (DMD)

Aandoening

speech deterioration

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Rijksuniversiteit Groningen

Overige ondersteuning: De Jonge Akademie

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: coarticulatie, echo-apparaat, kinderen, spraak

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

We zullen de bewegingen van de tong (anticiperende coarticulatie) tijdens het spreken analyseren

Secundaire uitkomstmaten

We zullen de duur van lettergreep, piekintensiteit en formanten analyseren.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Vanwege de afwezigheid van het dystrofine lijden patiënten aan degeneratie van skeletspieren. Spraak vereist eenvoudige motorische bewegingen en spiercoördinatie, en deze wordt vaak door de ziekte van Duchenne beïnvloed. Deze spraak en taal problemen zijn herkenbaar vanaf zeer jonge leeftijd en in sommige gevallen worden kinderen met de ziekte van Duchenne dankzij spraaktherapie gediagnosticeerd. Het is bewezen dat oudere patiënten met de ziekte van Duchenne articulatieproblemen hebben. Ook hebben ze regelmatig een vergrote tong. Eerdere onderzoeken hebben het begin van de achteruitgang van orale spieren rond de leeftijd van 8 jaar vastgesteld. Echter is het precieze algemene begin van de articulatieproblemen nog niet bekend. De bedoeling van onze pilotstudie is om het effect van leeftijd op spraakontwikkeling in kinderen met de ziekte van Duchenne te examineren. We willen onder andere vaststellen of spraakontwikkeling in kinderen met DMD verschilt van spraakontwikkeling in gezonde kinderen. Meer inzicht zou de potentiële rol van spraak in diagnose kunnen benadrukken. Op de lange termijn zou ons onderzoek kunnen helpen om spraaktherapie te verbeteren.

Doel van het onderzoek

We willen de bewegingen van de tong, coarticulatie en variabiliteit van spraak in kinderen met de ziekte van Duchenne onderzoeken. We zullen deze kinderen met gezonde leeftijdsgenoten vergelijken. Deze informatie zal helpen om te begrijpen hoe spraak door de ziekte van Duchenne wordt beïnvloed. Het onderzoek zal uiteindelijk helpen om spraaktherapie voor Duchenne patiënten te verbeteren.

Onderzoeksopzet

Deelnemers zullen verschillende taken rondom spraak doen. Tijdens deze taken zullen we de bewegingen van de tong met een echoapparaat opnemen. De data van de kinderen met de ziekte van Duchenne zal vergeleken worden met de data van de gezonde kinderen.

Inschatting van belasting en risico

Er zijn geen bekende risico's of voordelen met deelname aan ons onderzoek.

Contactpersonen

Publiek

Rijksuniversiteit Groningen

Oude Kijk in 't Jatstraat 26
Groningen 9712 EK
NL

Wetenschappelijk

Rijksuniversiteit Groningen

Oude Kijk in 't Jatstraat 26
Groningen 9712 EK
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- Tussen 4 en de 12 jaar oud.
- Moedertaalspreker van het Nederlands

Voor kinderen met Duchenne:

- Gediagnosticeerd met de ziekte van Duchenne

Voor de controle groep:

- Geen spraakproblemen

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Jonger dan 4 en ouder dan 11
- Ernstige problemen met slikken
- Geen ernstige problemen met het gehoor
- Geen ernstige cognitieve belemmeringen

Onderzoeksopzet

Opzet

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

Deelname

Nederland

Status:	Werving nog niet gestart
(Verwachte) startdatum:	01-06-2020
Aantal proefpersonen:	20
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	07-05-2020
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	31-03-2021
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

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	NL71147.042.19