

### Clementia Farmaceutisch bedrijf

Er is door de firma Clementia een aparte website gelanceerd voor HME-MO-patiënten. Het adres van deze site is: <https://mopedtrial.com/> of [www.mopedtrial.com](http://www.mopedtrial.com) Daarmee hoopt Clementia meer achtergrond informatie te geven over het onderzoek. Maar ook willen zij daarmee HME-MO patiënten helpen het proces van het MO-Ped te leren begrijpen. Naast informatie over de ziekte wordt uitgebreid uitgelegd wat de fases zijn in het onderzoek. Dat wordt ook helder schematisch weergegeven.

Palovarotene is een medicijn dat behoort tot een groep stoffen die retinoïden genoemd wordt. De firma Clementia is bezig met het onderzoeken van Palovarotene als behandeling voor patiënten met HME-MO en voor een andere zeldzame botziekte (Fibrodysplasia Ossificans Progressiva oftewel FOP).

De werking van Palovarotene is onderzocht bij ruim 800 personen; dit waren gezonde vrijwilligers, mensen met chronisch obstructieve longziekte (COPD) en mensen met FOP. Meer dan 450 mensen hebben het middel 2 jaar gebruikt.

### Het onderzoeksplan

Op donderdag zal er gedurende de looptijd van het onderzoek een extra spreekuur zijn. Alle metingen die nodig zijn worden op de dezelfde dag gedaan.

Bij alle afdelingen worden artsen en medewerkers ingezet die ervaring hebben met (angstige) kinderen. Er is een vaste onderzoeksmedewerker, dus alle patiënten hebben een vast en vertrouwd gezicht waarbij ze met hun vragen terecht kunnen.

### Metingen in OLVG

Alle benodigde metingen in het OLVG zullen volgens het onderstaande schema worden gedaan:

	Screening	dag 1	6 mnd	12 mnd	18 mnd	24 mnd	+ 4 wk
Orthopedisch chirurg/ onderzoeksmedewerker/ doktersassistente	x	x	x	x	x	x	x
Kinderarts	x			x		x	
Evt. beoordeling sedatie MRI/ kindergeneeskunde	x						
Gehoortest/KNO		x		x		x	
Oogtest/oogheelkunde		x		x		x	
ECG/cardiologie	x	x		x		x	
Röntgenfoto's/radiologie	x	x	x	x	x	x	
DEXA scan/radiologie		x	x	x	x	x	
MRI/radiologie		x		x		x	
Bloedafname	x	x	x	x	x	x	x
Urine inleveren	x	x	x	x	x	x	x

Tot zover de ontwikkelingen van het medicijn Palovarotene bij HME-MO.

Stel vooral uw vragen aan de artsen en onderzoekers van het OLVG of aan ons via [info@hme-mo.nl](mailto:info@hme-mo.nl)