

Vragen die we met onderzoek willen beantwoorden

Hoe kunnen we infecties bij pasgeboren kinderen sneller herkennen?

Wat is de beste behandeling voor infecties bij pasgeboren baby's?



Wij slaan gegevens gecodeerd op in een veilige database. Wij doen dit zoals afgesproken in de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Wij hebben goedkeuring voor dit onderzoek van de LUMC Biobank Toetsing Commissie.

Als u vragen hebt over dit onderzoek, kunt u deze stellen aan de hoofdonderzoeker dr. V. Bekker, kinderarts-neonatoloog. U belt hiervoor met 071-5262859.

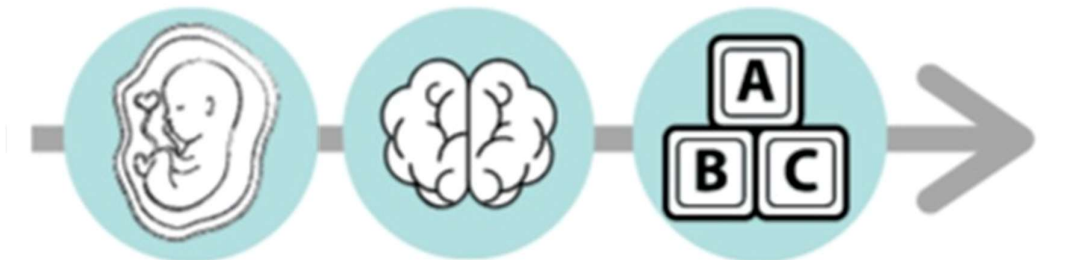
Infecties bij pasgeborenen

Pasgeboren baby's zijn extra vatbaar voor infecties. En kinderen die vroeg zijn, zijn nog meer vatbaar.

'Hoe worden infecties bij pasgeboren baby's op tijd ontdekt?'

Wat is de beste behandeling voor infecties bij pasgeboren baby's?

HET ONDERZOEK



We willen alle ouders van baby's een infectie of een mogelijke infectie vragen om mee te doen aan dit onderzoek. In dit onderzoek gebruiken we gegevens en overgebleven materialen van baby's met een infectie of een mogelijke infectie en hun ouders. Ook u willen we vragen om gegevens van u en uw baby te gebruiken. Wij vragen u apart toestemming voor het gebruik van restmateriaal en gegevens van uzelf en van uw kind. De zorg en aandacht die u en uw baby krijgen hangen niet af van uw besluit om mee te doen.

De zorg voor pasgeboren kinderen is de laatste jaren beter geworden. Toch lopen pasgeboren baby's het risico om ziek te worden van een infectie. Helaas begrijpen we nog niet goed waarom de ene baby wel een infectie krijgt, maar de andere niet. Ook denken we de behandeling nog verder te kunnen verbeteren en beter op de persoon te kunnen afstemmen. Om hier achter te komen moeten we meer onderzoek doen. Voor dit onderzoek zijn gegevens en materialen nodig van pasgeboren baby's met een infectie of een mogelijke infectie. Daarom willen we van alle ouders en pasgeboren baby's die te maken hebben met een infectie

gegevens en restmaterialen bewaren om hiermee in de toekomst onderzoeksvragen te beantwoorden.

Welke gegevens gaat het om? Gegevens verkregen bij uw bezoeken aan het LUMC, zoals informatie van echoscopisch onderzoek en informatie over het ziektebeloop. Ook vragen we of we overgebleven lichaamsmateriaal mogen bewaren. Dit laatste bestaat uit bloed van ouders, overgebleven cellen van vruchtwateronderzoek, navelstrengbloed en een stukje van de placenta. En als er na geboorte materiaal overblijft na het doen van testen in het laboratorium. Het bewaren van materiaal, dat niet nodig is voor de zorg van uw kind met de daarbij behorende medische gegevens noemen we een 'biobank'.

Hoe gaat dit in zijn werk?

Voor en rondom de geboorte

Tijdens de zwangerschap vindt er echoscopisch onderzoek plaats. Hierbij wordt de groei en ontwikkeling van uw kind bekeken. Al deze metingen en beelden leggen wij vast in uw medisch dossier. Ook wordt er in sommige gevallen bloed of andere materialen afgenomen. Hiervan willen we graag de overgebleven cellen van eventueel vruchtwateronderzoek, navelstrengbloed en een stukje van de placenta bewaren. Dat kunnen we dan later gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Van de ouders willen we graag wat extra bloed afnemen, wanneer u toch geprikt wordt voor de zorg. Het is belangrijk te weten, dat u of uw baby voor de biobank geen extra onderzoeken hoeft te ondergaan. Bij de baby zullen we ook geen extra bloed afnemen.

Na de geboorte

Om de conditie goed in de gaten te houden, wordt er bij u kind regelmatig bloed afgenomen. Ook blijven er materialen over zoals urine of ontlasting. Nadat de medisch noodzakelijke onderzoeken zijn gedaan en het materiaal niet verder gebruikt hoeft te worden, willen we het graag bewaren. Daarnaast wordt de ontwikkeling van uw kind in het kader van reguliere zorg na de geboorte gevolgd. Er zullen geen extra polikliniek controles gepland worden. Ook deze gegevens kunnen zeer belangrijk zijn voor toekomstig onderzoek.