

## Vragen die we met onderzoek willen beantwoorden

Waarom worden sommige kinderen te vroeg geboren?

Hoe wordt de zorg voor te vroeg geboren baby's nog beter?



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.

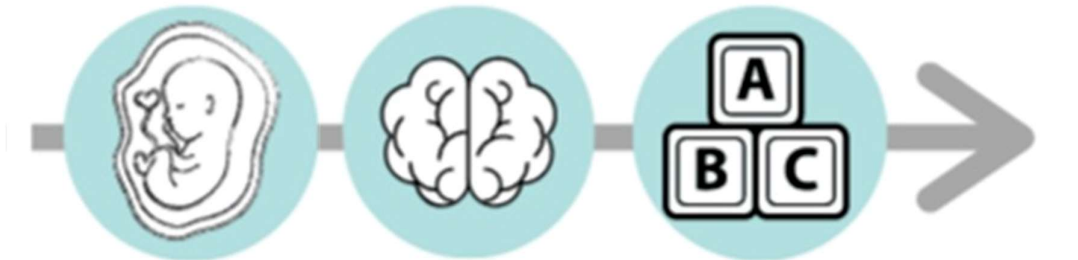
## Vroeggeboorte

Sommige baby's worden te vroeg geboren. Soms is dit een gevolg van een ziekte bij de moeder of het kind. Maar vaak kennen we de oorzaak niet.

*'Waarom wordt een baby te vroeg geboren?'*

*'Wat is de beste behandeling van een te vroeg geboren baby?'*

## HET ONDERZOEK



We willen alle ouders van te vroeg geboren baby's vragen om mee te doen aan onderzoek. In dit onderzoek gebruiken we gegevens en overgebleven materialen van te vroeg geboren kinderen 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 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. Maar we willen nog meer weten over de oorzaak en beste behandeling van vroeggeboorte. Dit kan de zorg nog verder verbeteren. Daarnaast verwachten we, dat we in de toekomst nieuwe testen hebben, die kunnen voorspellen hoe een te vroeg geboren baby zich gaat ontwikkelen. We hopen dan nog eerder dan nu de juiste behandeling te kunnen beginnen. Dat is nu nog niet mogelijk. Met meer onderzoek hopen we hier snel achter te komen. We hebben voor dit onderzoek gegevens en materialen nodig van te vroeg geboren baby's en hun ouders. Daarom willen aan alle ouders en kinderen die te maken hebben met vroeggeboorte vragen om mee te doen.

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, in principe op de leeftijd van 6 maanden, 2 jaar, 5 jaar en 8 jaar. Er zullen geen extra polikliniek controles gepland worden. Ook deze gegevens kunnen zeer belangrijk zijn voor toekomstig onderzoek.