

deelbiobank

Hydrops foetalis



Vragen die we in de toekomst met dit onderzoek willen beantwoorden

- Hoe ontstaat hydrops precies?
- Zijn er eventuele nieuwe behandelingen?
- Wat is de beste behandeling? En kunnen we beter voorspellen of een behandeling zal helpen?

Hydrops foetalis

Bij hydrops foetalis is er sprake van ophoping van vocht in verschillende delen van het lichaam van de baby, zoals in de huid (huidoedeem), borstholte (pleurale, cardiale effusie) en buikholte (ascites). Vaak is de oorzaak van de vochtophoping een onderliggende ziekte en is de hydrops foetalis het eindstadium van deze foetale ziekte. De oorzaken zijn divers. Soms kan er geen oorzaak gevonden worden.

Hydrops foetalis komt voor bij ongeveer 1 op 2000-4000 zwangerschappen. De verwachte uitkomst is afhankelijk van de oorzaak en soms ook van de snelheid van de onderzoeken.

Wanneer hydrops foetalis ontstaat, is er soms een reden voor een ingreep. Er kan gekozen worden het vocht (pleuravocht) uit de borstkas weg te zuigen of een meer blijvende behandeling te geven door een shunt te plaatsen. Een shunt is een klein slangetje of stent, hierdoor kan het teveel aan vocht in de borstkas weglopen. Ook kan er bijvoorbeeld een bloedtransfusie worden gegeven in de baarmoeder (intra-uteriene bloedtransfusie). Voor meer informatie over de ingrepen verwijzen wij naar www.foetaletherapie.nl.

Wanneer een er problemen ontstaan zijn er doorgaans veel vragen, zoals:

‘Waarom krijgt een kind hydrops foetalis?’

*‘Zijn er betere voorspellers voor een ongunstig
beloop?’*

‘Wat is de beste behandeling?’

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Het LUMC is gespecialiseerd in het verlenen van passende zorg en hét centrum voor behandeling tijdens de zwangerschap. Om bovenstaande en andere vragen in de toekomst beter te kunnen beantwoorden, doen we wetenschappelijk onderzoek. Het doel is om de zorg voor ongeboren kinderen met hydrops foetalis te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.

Het onderzoek

LUMC heeft in de afgelopen jaren veel zwangeren en foetussen behandeld. Ook is er veel onderzoek verricht om antwoorden te vinden. Desondanks zijn er nog belangrijke open vragen. Om hier antwoorden op te vinden, moeten we meer onderzoek doen. Maar omdat het ziektebeeld zeldzaam is duurt het lang om genoeg materiaal en data te verzamelen om goed onderzoek te doen. Daarom willen we van alle moeders en ongeboren kinderen die op het foetale therapie spreekuur komen systematisch gegevens verzamelen om hiermee in de toekomst onderzoeksvragen te beantwoorden.

Het gaat hierbij om gegevens verkregen bij uw bezoeken aan het LUMC zoals echoscopisch onderzoek en lichaamsmateriaal. Dit laatste bestaat uit bloed van ouders, (eventueel) overgebleven cellen van vruchtwateronderzoek of een vlokcentest, (eventueel) overgebleven foetaal pleuravocht, navelstrengbloed en een stukje van de placenta. Het bewaren van biologisch materiaal wat niet nodig is voor de zorg van uw (ongeboren) kind en met toestemming afgenomen extra materiaal met de daarbij behorende medische gegevens wordt samen een 'biobank' genoemd.

Hoe gaat het in zijn werk?

Voor en rondom de geboorte

Gedurende de zwangerschap zal er vele malen echoscopisch onderzoek plaatsvinden. Hierbij worden de groei en ontwikkeling bekeken. Al deze metingen en beelden worden vastgelegd in uw medisch dossier. Mocht er prenatale diagnostiek worden verricht, dan zouden we graag de overgebleven cellen van het vruchtwateronderzoek of placentavlokken bewaren. Van de ouders willen we graag wat extra bloed afnemen, wanneer u toch geprikt wordt voor de zorg. Ook navelstrengbloed en een stukje van de placenta zouden we willen verzamelen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Dit materiaal zou anders niet gebruikt worden. We vragen toestemming om sommige ouders een vragenlijst te sturen. U kunt op dat moment kiezen of u deze vragenlijst wilt invullen of niet.

Na de geboorte

Na de geboorte vindt er vrijwel altijd een opname plaats. Ook uw kind moet dikwijls geprikt worden. Wij vragen u apart toestemming voor het gebruik van restbloed van uw kind en ander materiaal dat overblijft na zorg (zoals ontlasting en urine). Ook vragen wij u toestemming om eventuele vervolgonderzoeken en informatie over de verdere ontwikkeling van uw kind op te vragen.

Praktische informatie

Uw gegevens zullen gecodeerd opgeslagen worden in een beveiligde database in overeenstemming met de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

Dit onderzoek is goedgekeurd door de LUMC Biobank Toetsing Commissie

Indien u naar aanleiding van deze folder nog vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met een van de foetaal behandelaren.

Vragen?

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-