

deelbiobank

Maternale Ziekten

Vragen die we in de toekomst met dit onderzoek willen beantwoorden

Het doel van deze deelbiobank is verschillende vragen over zeldzame zwangerschapscomplicaties te beantwoorden. Bijvoorbeeld:

- Hoe ontstaan ernstige zwangerschapscomplicaties? Bijvoorbeeld:
 - Hoe ontstaat een vruchtwaterembolie (vruchtwater in de bloedsomloop van moeder)?
 - Hoe ontstaat een acute leververvetting (een stapeling van vet in de lever)?
- Hoe kunnen we het beloop van ernstige zwangerschapsvergiftiging beter voorspellen?
- Zijn er onderliggende (genetische) oorzaken voor hartfalen tijdens de zwangerschap?
- Kunnen we lange termijn effecten van ernstige ziekten beter leren inschatten?

Middels deze biobank hopen wij een aantal van deze vragen in de tijd te gaan beantwoorden.

Maternale Ziekten

Het Geboortehuis Leiden van het LUMC is gespecialiseerd in de begeleiding van zwangere vrouwen die een ziekte of aandoening hebben die de zwangerschap kan bemoeilijken.

Het LUMC is expertisecentrum voor de behandeling van ernstige maternale ziekten, ziekten die door de zwangerschap ontstaan dan wel verergerd worden. Het betreft onder andere de volgende aandoeningen; vruchtwater embolie, acute lever vervetting, catastrofaal antifosfolipiden syndroom (een auto-immuun ziekte).

Ten aanzien van het ontstaan van deze ziekten, het voorkomen en behandeling bestaan in geval van verschillende van deze aandoeningen nog veel vragen.

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Het LUMC is expertisecentrum voor de behandeling van ernstige maternale ziekten, ziekten die door de zwangerschap ontstaan dan wel verergerd worden

Om bovenstaande en andere vragen in de toekomst beter te kunnen beantwoorden, doen we wetenschappelijk onderzoek. Het doel is om de zorg voor zwangerschappen met zeldzame complicaties te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.

Het onderzoek

Met dit onderzoek kunnen we waardevolle informatie en materiaal verzamelen. Dit is nodig om de onderzoeksvragen zoals eerder benoemd te beantwoorden.

Omdat de het gaat om zeldzame zwangerschapscomplicaties is het belangrijk dat we dit onderzoek doen. Als aandoeningen zeldzaam zijn, is het moeilijk om materiaal te verzamelen. Middels deze biobank willen we dat veranderen.

De extra belasting en eventuele risico's zijn niet meer dan minimaal. De extra bloed afnames vallen onder een zorgmoment. Er is geen extra ziekenhuis bezoek.

Hoe gaat het in zijn werk?

Voor en rondom de geboorte

Tijdens uw zwangerschap zult u veel controles krijgen. Al deze gegevens worden vastgelegd in uw medisch dossier. Als er bij u bloed wordt afgenomen, doen wij dit tijdens een reeds gepland bezoek. In de situatie dat er vruchtwater wordt afgenomen, zal het vruchtwater wat niet wordt gebruikt voor klinische doeleinden worden opgeslagen.

Ook navelstrengbloed en een stukje van de placenta zouden we willen verzamelen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Dit materiaal zou anders weggegooid 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 kan het zijn dat u en uw kind opgenomen blijven. Ook uw kind moet dikwijls geprikt worden. Wij vragen u apart toestemming voor het gebruik van restbloed van uw kind. 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 uw behandelaren.

Vragen?

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-