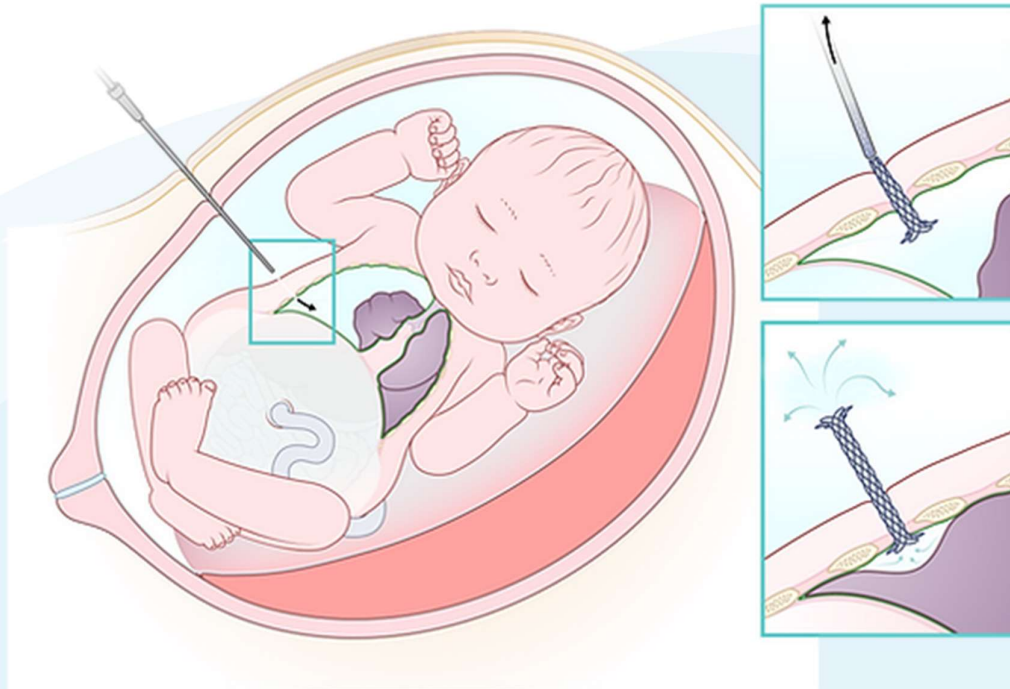


deelbiobank

Afwijkingen in de borstkas



Vragen die we in de toekomst met dit onderzoek willen beantwoorden

- Hoe ontstaat een hydrothorax precies?
- Zijn er verschillen tussen hydrothorax voor geboorte en na geboorte?
- Zijn er eventuele nieuwe behandelingen?
- Wat is de beste behandeling? En kunnen we beter voorspellen of een behandeling zal helpen?

Afwijkingen in de borstkas van het ongeboren kind

Het LUMC is het nationaal verwijscentrum voor behandelingen tijdens de zwangerschap. Vrouwen zwanger van een ongeboren kind met een afwijking of vocht in de borstkas worden in het LUMC gecontroleerd of er mogelijk een behandeling in de baarmoeder nodig is.

Wanneer alleen sprake is van vocht in de borstkas (dus zonder andere afwijkingen van het ongeboren kind) moet beoordeeld worden hoeveel vocht zich ophoopt in de borstkas. Als er slechts een kleine hoeveelheid vocht zit, kan dit op de polikliniek regelmatig met de echo vervolgd worden en heeft het groeiende kind daar meestal geen last van. In sommige gevallen wordt gezien dat de hoeveelheid vocht in de borstkas van het ongeboren kind heel fors is, of snel toeneemt. Hierdoor kunnen de organen in de borstkas (hart en longen) in de verdrukking komen. Het hart kan zo ernstig in de verdrukking komen dat het hart het aangeboden bloed niet meer goed kan wegpompen. Als dit gebeurt, zal het ongeboren kind op meer plekken in het lichaam vochtophopingen ontwikkelen, zoals in de buik, in de huid en rond het hart. Dit noemen we hydrops foetalis of foetale hydrops.

Wanneer foetale hydrops ontstaat, is er een reden om de hydrothorax in de baarmoeder te behandelen. 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. Voor meer informatie verwijzen wij naar www.foetaletherapie.nl.

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

‘Waarom krijgt een kind hydrops foetalis?’

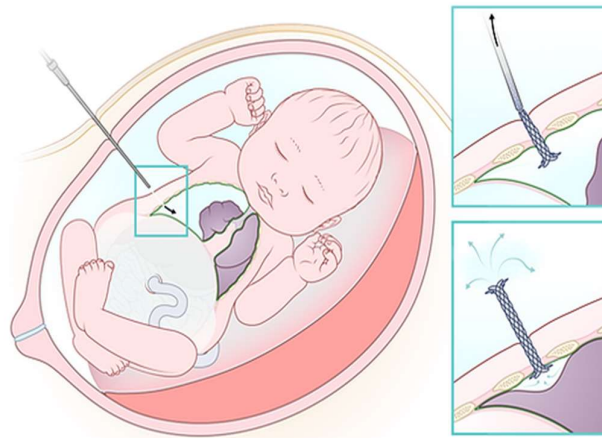
*‘Zijn er betere voorspellers voor een ongunstig
beloop?’*

‘Wat is de beste behandeling?’

*‘Wat is de samenstelling van pleuravocht in de
baarmoeder en daarbuiten? Zijn er verschillen?’*

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 afwijkingen in de borstkas te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.



Een shuntplaatsing bij een foetus met een hydrothorax. . Met een instrument wordt een shunt in de borstkas van de foetus geplaatst, waardoor het overschot aan vocht af kan lopen. Illustratie door Amanda Gautier.

Het onderzoek

Het 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 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 vlokentest, (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 het kind 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. Daarnaast willen we ook ander materiaal dat overblijft na de zorg (zoals urine en ontlasting) bewaren in de biobank. 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

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?

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-