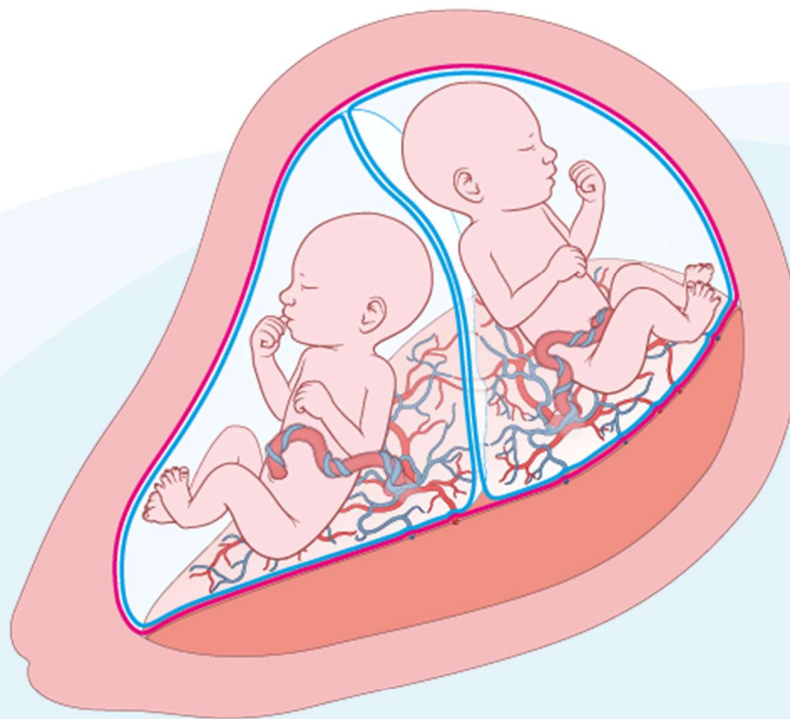


deelbiobank

monochoriale meerlingen



Vragen die we in de toekomst met dit onderzoek willen beantwoorden

- Waarom ontwikkelt de ene monochoriale zwangerschap zich zonder problemen en ontstaan bij de andere monochoriale zwangerschap wel problemen? Wat zijn de oorzaken?
- Kunnen we een moeilijk verloop voorspellen?
- Hoe kunnen we de kans op het ontstaan van problemen verkleinen?
- Kunnen we onze behandeling of verwijzing voor behandeling nog verder verbeteren?
- Wat zijn de gevolgen (korte en lange termijn) van een monochoriale zwangerschap met problemen?

Bijvoorbeeld

- Welke factoren geven een betere uitkomst
- Zijn er late effecten in het leven zoals kans op hart -en vaatziekten
- Effect op de ouders en eventuele hechting

Monochoriale zwangerschappen

Monochoriale zwangerschappen zijn identiek (eeneiig) en delen één placenta (moederkoek). Door middel van vaatverbindingen op de moederkoek staan de bloedsomlopen van de meerlingen (meestal tweelingen) met elkaar in verbinding. Door deze vaatverbindingen hebben deze zwangerschappen een verhoogde kans op een problemen. In de normale situatie is de bloedstroom tussen de kinderen in evenwicht en verloopt de zwangerschap zonder problemen. Bij een klein deel van de monochoriale zwangerschappen ontstaan problemen.

Wanneer de bloedstroom uit balans is kan het tweelingtransfusie syndroom (TTS) of tweeling anemie polycytemie sequentie (TAPS) ontstaan. We spreken van een selectieve foetale groeirestrictie (sFGR) wanneer een groot verschil in groei tussen de ongeboren kinderen ontstaat. Ook een acardiacus of twin reversed arterial perfusion (TRAP) kan ontstaan. U kunt meer lezen over TTS, TAPS, sFGR of TRAP op onze website www.foetaletherapie.nl.

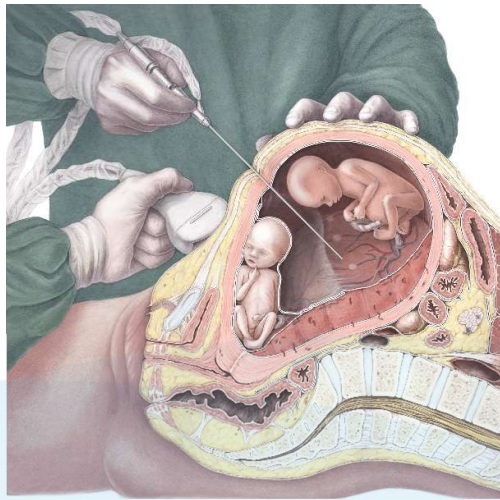
Wanneer er problemen ontstaan (bijvoorbeeld omdat TTS, TAPS of sFGR ontwikkelt), zijn er doorgaans veel vragen, zoals:

*'Waarom is er soms sprake van een gecompliceerd
beloop (TTS, TAPS, sFGR, TRAP)?'*

'Hoe ziet de rest van de zwangerschap eruit?'

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC)

Het LUMC is het nationale verwijscentrum in Nederland voor monochoriale zwangerschappen waarbij problemen zijn ontstaan. 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 monochoriale zwangerschappen waarbij problemen zijn te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.



Een laserbehandeling voor het tweeling transfusie syndroom (TTS). Illustraties door Amanda Gautier.

Het onderzoek

In de afgelopen jaren is er grote vooruitgang geboekt in het vroeg herkennen en de behandeling van bijvoorbeeld TTS en TAPS. Hierdoor kunnen we op tijd door middel van echo-onderzoek opsporen of er problemen ontstaan. Monochoriale zwangerschappen houden we nauwlettend in de gaten.

Monochoriale zwangerschappen waar problemen ontstaan zoals TTS, TAPS of sFGR zijn relatief zeldzaam. Het is des te belangrijker om te leren van deze zwangerschappen zodat hiermee in de toekomst onbeantwoorde vragen beantwoord kunnen worden. Het is daarnaast juist ook belangrijk om monochoriale zwangerschappen te vervolgen waar geen problemen ontstaan. Wij willen daarom graag van alle ongeboren monochoriale zwangerschappen die onze polikliniek bezoeken gegevens verzamelen.

Het gaat hierbij om gegevens, zoals echoscopisch onderzoek, en lichaamsmateriaal verkregen bij uw bezoeken aan het LUMC. Het materiaal bestaat uit bloed van ouders, overgebleven cellen van vruchtwateronderzoek of een vlokentest, 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 wordt de groei en ontwikkeling van de tweeling 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(eren) 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, uw kinderen 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?

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-