

## NA DE GEBOORTE

Echo: hart en hersenen



Vervolg: groei en ontwikkeling



## GEBOORTE

Opslag biologisch materiaal (placenta en navelstreng)



## VOOR DE GEBOORTE

Echo: groei, hart en hersenontwikkeling



Opslag biologisch materiaal (vruchtwater en bloed ouders)



## De ontwikkeling van (ongeboren) kinderen met een hersenafwijking

Hoe kunnen we ouders het beste voorlichten na het vaststellen van een aangeboren hersenafwijking in de zwangerschap?

- Hoe ontwikkelen kinderen met een aangeboren hersenafwijking zich?
- Speelt het verloop van de zwangerschap een rol bij de ontwikkeling op latere leeftijd?
- Welke risicofactoren dragen bij tot een afwijkende ontwikkeling op latere leeftijd?
- Wat is de reden dat kinderen met een aangeboren hersenafwijking vaker een lager geboortegewicht hebben?



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 hoofdonderzoeker dr. Ph. Adama van Scheltema (arts prenatale geneeskunde LUMC).  
Email: [ph.adama\\_van\\_scheltema@lumc.nl](mailto:ph.adama_van_scheltema@lumc.nl). Tel: 071 -5299199

## EEN AANGEBOREN HERSENAFWIJKING

Ongeveer 2 per 1000 kinderen wordt geboren met een hersenafwijking. Dit kan een aanlegstoornis zijn, bijv. de afwezigheid van een (deel van de) hersenbalk of verwijding van de hersenkamers. Wanneer ouders horen dat er een afwijking in de hersenen is vastgesteld bij hun (ongeboren) kind, zijn er doorgaans veel vragen, zoals:

*'Waarom gebeuren dit soort dingen?'*

*'Heeft de hersenafwijking gevolgen voor de toekomst en ontwikkeling van het kind?'*

### Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC):

Het LUMC is gespecialiseerd in het vroegtijdig opsporen en de behandeling van hersenafwijkingen bij (ongeboren) kinderen. Om bovenstaande en andere vragen in de toekomst beter te kunnen beantwoorden, doen we wetenschappelijk onderzoek. Het doel is om de zorg voor kinderen met een (aangeboren) hersenafwijking te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.

Deze folder is niet bedoeld om vragen over de hersenafwijking van uw kind of de behandeling daarvan, te beantwoorden. Heeft u daar nog vragen over, schrijf deze dan op en neem het mee naar het volgende bezoek aan uw arts(en).

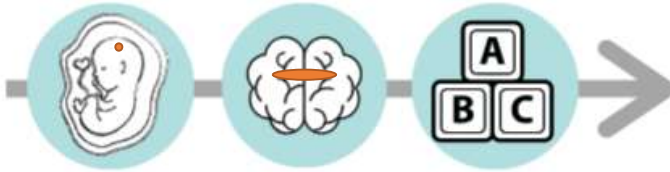
## HET ONDERZOEK

In de afgelopen jaren is er grote vooruitgang geboekt in het opsporen van aangeboren hersenafwijkingen voor de geboorte. Hierdoor kunnen wij steeds vaker al voor de geboorte vaststellen of een kind een afwijking in de hersenen heeft of niet. Ook kunnen we door erfelijkheidsonderzoek soms al zeggen wat de oorzaak is en wat de kans op herhaling is bij een volgend kind.

Een deel van deze kinderen ontwikkelt zich normaal, een deel van de kinderen heeft extra ondersteuning nodig op school of zal behandeld worden door een fysiotherapeut, logopedist of revalidatiearts. Een klein deel van de kinderen kan epilepsie ontwikkelen door de hersenafwijking.

Een grote uitdaging bij het oplossen van vragen over de ontwikkeling van deze kinderen is dat alle hersenafwijkingen samen best vaak voorkomen, maar elk type apart is zeldzaam. Dat betekent dat voor het beantwoorden van een onderzoeksvraag bij één type hersenafwijking het vele jaren duurt om onderzoek te kunnen doen. Daarom willen wij van alle ongeboren kinderen, die onze polikliniek foetale neurologie bezoeken, gegevens verzamelen om hiermee in de toekomst onderzoeksvragen te beantwoorden.

Het gaat hierbij om gegevens, zoals echoscopisch onderzoek en lichaamsmateriaal verzameld bij uw bezoeken aan het LUMC. We verzamelen bloed van ouders, overgebleven cellen van vruchtwateronderzoek, navelstrengbloed en een stukje van de placenta. Het bewaren van dit materiaal van uw (ongeboren) kind met de daarbij behorende medische gegevens wordt samen een 'biobank' genoemd.



## Hoe gaat dit in zijn werk?

### Voor en rondom de geboorte

Gedurende de zwangerschap zal er enkele malen echoscopisch onderzoek plaatsvinden. Hierbij wordt de aanleg van de hersenen onderzocht. Ook wordt de groei en ontwikkeling van het kind vervolgd door de groei te meten en een 3D opname van de hersenen te maken. Al deze metingen en beelden leggen we vast in uw medisch dossier. Deze echo-onderzoeken zijn normale controles die we bij elke zwangerschap met een aangeboren hersenafwijking uitvoeren.

Bijna altijd is er in de zwangerschap gesproken over het doen van onderzoek naar erfelijkheid. Sommige ouders kiezen daarvoor, andere niet.

Indien er gekozen wordt voor een vruchtwaterpunctie, blijft er vrijwel altijd materiaal over in het laboratorium. Voor dit onderzoek willen we graag de overgebleven cellen van het vruchtwateronderzoek, navelstrengbloed en een stukje van de placenta verzamelen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek. Dit materiaal is niet langer nodig voor de diagnose of de behandeling. Van de ouders willen we graag wat extra bloed afnemen, wanneer u toch geprikt wordt voor de zorg.

Met deze weefsels kunnen we bijvoorbeeld op zoek naar welke processen een rol spelen bij de ontwikkeling en het functioneren van de hersenen.

### Na de geboorte

Na de geboorte zullen de hersenen van uw kind volgens standaard protocol in beeld worden gebracht, bijvoorbeeld met een echo of MRI scan. Ook blijft er materiaal, zoals bloed en urine over na de zorg, dat we niet langer nodig hebben. Dit materiaal willen we graag in de biobank bewaren. Na de ziekenhuisopname zal uw kind op de polikliniek vervolgd worden door de kinderneuroloog en kinderpsycholoog, waarbij de groei en ontwikkeling van uw kind vervolgd zullen worden. Uw kind hoeft voor de biobank niet extra naar het ziekenhuis te komen.

### Na besluit tot afbreken van een zwangerschap of overlijden van een kind.

Soms is de aandoening van het kind zodanig ernstig dat ouders er uit liefde voor hun kind ervoor kiezen om de zwangerschap niet uit te dragen en komt het kind te overlijden. Ook kan het zo zijn dat bij een ernstige neurologische afwijking uw kind ondanks behandeling komt te overlijden. Uw behandelaar kan u dan vragen of u toestemming zou willen geven om een huid,- lever of hersenbiopt van uw overleden kind te nemen voor opslag in de biobank.

Ook kunt er ervoor kiezen om uw overleden kind ter beschikking aan de wetenschap te stellen.

**Met opmerkingen [PSC(1)]:** Deze informatie mag pas gegeven worden indien ouders definitief besloten hebben een zwangerschap af te breken en staat op een apart inlegvel dat pas aan de ouders gegeven wordt na TOP.