

deelbiobank
bloedarmoede bij het
ongeboren kind

Vragen die we in de toekomst met dit onderzoek willen beantwoorden

- Hoe komt het dat bij de ene patiënt wel rhesusziekte ontstaat en bij de andere niet?
- Heeft het donorbloed invloed op de placenta?
- Wat zijn de normale waarden in het bloed van het ongeboren kind tijdens de zwangerschap? Te denken valt aan het zuurstof in het bloed?
- Hoeveel hormonen of voedingsstoffen zitten er in het bloed?

Bloedarmoede bij het ongeboren kind

Bij sommige zwangerschappen kan het ongeboren kind bloedarmoede (anemie) ontwikkelen. De oorzaken van bloedarmoede zijn hemolytische ziekte van de foetus en pasgeborene (ook wel Rhesusziekte genoemd) en de Vijfde ziekte (Parvovirus B19 infectie). Bloedarmoede van het ongeboren kind is een ernstige, soms zelfs levensbedreigende ziekte. Door ernstige bloedarmoede kan het zuurstoftransport van het kind in gevaar komen. Dit kan hartfalen, vocht vasthouden (hydrops) en overlijden tot gevolg hebben.

Hemolytische ziekte van de foetus en pasgeborene (HZFP) is een van de belangrijkste en meest voorkomende oorzaken van bloedarmoede van de foetus. Bij dit ziektebeeld is er een mismatch tussen de bloedgroep van de moeder en de bloedgroep van het kind.

Tijdens de zwangerschap of bij de bevalling kan een beetje bloed van de foetus via de placenta in het bloed van de moeder komen. De kans hierop neemt toe in de loop van de zwangerschap en is het grootst rondom de bevalling. In sommige gevallen gaat de moeder antistoffen maken tegen het bloed van de foetus. Deze antistoffen kunnen het bloed van de foetus afbreken. Er ontstaat bloedarmoede bij de foetus en na de geboorte kan dit hyperbilirubinemie geven. Vaak komen de antistoffen pas in een volgende zwangerschap aan het licht.

Als de bloedarmoede tijdig ontdekt wordt, kan het gelukkig goed behandeld worden met bloedtransfusies terwijl het kind zich nog in de baarmoeder bevindt. Dit wordt intra-uteriene (bloed) transfusie (IUT) genoemd. Als we het bloed afnemen, houden we dikwijls een beetje bloed over. Graag zouden we dit bloed willen bewaren voor toekomstig onderzoek. Bloed van het ongeboren kind is uniek materiaal wat ons veel kan leren over het leven in de baarmoeder.

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

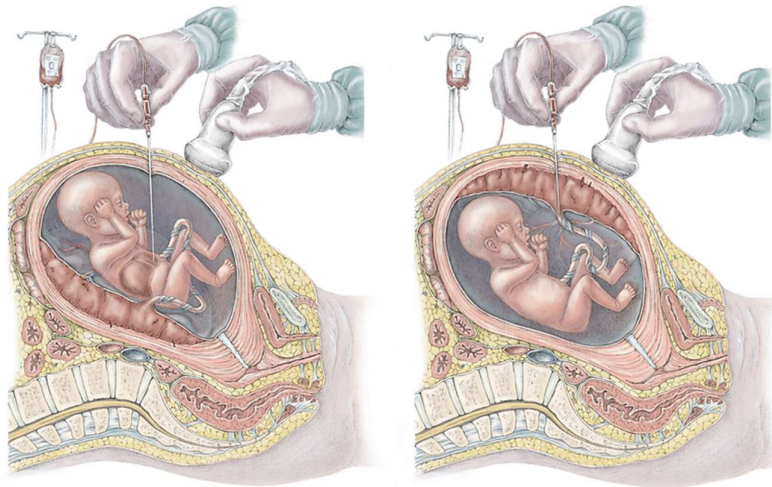
‘Waarom krijgt een ongeboren kind bloedarmoede?’

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

‘Heeft het donorbloed invloed op de placenta?’

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 bloedarmoede te verbeteren. Deze folder is bedoeld om u daar meer over uit te leggen.



Links: Bij een placenta die aan achterkant van de baarmoeder ligt, krijgt de baby een bloedtransfusie via een bloedvat in de lever. Rechts: Wanneer de placenta aan de voorkant van de baarmoeder ligt, krijgt de baby een bloedtransfusie in een bloedvat op de overgang van de placenta naar de navelstreng. Illustratie door Amanda Gautier.

Het onderzoek

LUMC heeft in de afgelopen jaren veel zwangeren en foetussen behandeld. Ook is er veel onderzoek verricht om antwoorden te vinden. Toch zijn er nog belangrijke vragen waar we nog een antwoord op zoeken. Om hier achter te komen 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 bloed van het ongeboren kind, 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 bekeken. Al deze metingen en beelden worden vastgelegd in uw medisch dossier. Mocht er prenatale diagnostiek worden verricht 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 restmateriaal 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 de foetale behandelaren.

Vragen?

-
-
-
-
-
-
-
-
-
-
-