

---

## Samenvatting

---

Met echoscopisch onderzoek kunnen veel afwijkingen van de foetus tijdens de zwangerschap worden vastgesteld. Enkele foetale ziekten kunnen ook al vóór de geboorte behandeld worden. Eerder heeft de Gezondheidsraad in 1990 advies uitgebracht over deze ontwikkelingen. Dit signalement geeft een *update* van de stand van de wetenschap, in Nederland en daarbuiten. Daarnaast wil het een bijdrage leveren aan de discussie over de vraag hoe een hoge kwaliteit van zorg op het terrein van de foetale therapie ook in de toekomst verzekerd kan blijven.

De meest uitgevoerde invasieve foetale behandelingen zijn de intra-uteriene bloedtransfusie voor ernstige foetale bloedarmoede en foetoscopische lasercoagulatie van bloedvaten op de placenta van tweelingen met het tweelingtransfusiesyndroom. Het gaat in Nederland jaarlijks om respectievelijk 100 en 45 ingrepen.

Non-invasieve behandeling van de foetus door toediening van medicijnen aan de moeder is onder andere mogelijk voor hartritmestoornissen, schildklierafwijkingen en bij antistoffen tegen bloedplaatjes. Per aandoening betreft dit vijf tot tien zwangerschappen per jaar. Enkele malen per jaar wordt een foetus behandeld door via een dikke naald een afvoerbuisje (*shunt*) in de borstholte of de blaas te plaatsen. In Nederland wordt open foetale chirurgie, waarbij de buik en baarmoeder worden geopend en na operatie van de foetus weer gesloten, niet verricht.

De in Nederland uitgevoerde foetale behandelingen zijn niet of weinig invasief. De risico's van die behandelingen voor de zwangere zelf zijn zeer gering. Meestal wordt pas voor foetale behandeling gekozen als afwachten en pas na de

---

geboorte behandelen vrijwel zeker tot een slechte afloop leidt. Bij de meerderheid van de in ons land uitgevoerde foetale behandelingen geldt bovendien dat bij succes de kans op volledige gezondheid van de kinderen groot is. Een nieuwe veelbelovende toepassing is het al voor de geboorte behandelen van zeldzame stofwisselingsziekten. Dat gebeurt door de zwangere een speciaal dieet of voedings-supplementen te geven.

In het buitenland wordt momenteel onderzoek gedaan naar foetale behandeling van een breuk in het middenrif, open rug en hartklepvernauwing. De resultaten laten nog wel drie tot vijf jaar op zich wachten. Mochten deze studies gunstige resultaten laten zien dan zal daarnaar ook in Nederland vraag ontstaan. Stamcel- en gentherapie zijn nog in de laboratoriumfase, maar anticiperen op toepassing bij menselijke foetussen lijkt verstandig.

Gelet op de geringe aantallen en de complexiteit van (invasieve) foetale therapie zijn concentratie in een klein aantal centra, volledige en transparante rapportage, gedegen wetenschappelijk onderzoek en (internationale) samenwerking belangrijke voorwaarden. Essentieel voor een juiste beoordeling van het nut en de nadelen van foetale therapie is het volgen en onderzoeken van de behandelde kinderen later in hun leven.