

Vaak gestelde vragen door ouders

Wat is onderzoek en waarom is het belangrijk?

Met het doen van onderzoek willen we meer inzicht krijgen wat de effecten van een aandoening of een behandeling zijn op het lichaam van een pasgeborene en vergelijken we een bestaande behandeling met een nieuwe behandeling waarvan we sterke vermoedens hebben dat deze net iets beter en/of veiliger is. Op deze manier proberen we de kansen voor zieke pasgeboren kinderen steeds verder te verbeteren.

Is onderzoek veilig?

Al het onderzoek is goedgekeurd door de artsen en verpleegkundigen werkzaam op de ICN, de medisch ethische commissie van het AMC en de regering. Op deze manier zorgen we ervoor dat onderzoek alleen plaatsvindt als het belangrijk en veilig is.

Ben ik verplicht om mee te doen met onderzoek?

Nee, deelname aan onderzoek is vrijwillig en kan alleen plaatsvinden na uw (schriftelijke) toestemming. Wanneer u besluit om geen toestemming te verlenen, dan zal dit op geen enkele wijze nadelige gevolgen hebben voor de behandeling en zorg voor uw kind.

Kan mijn kind aan meer dan één onderzoek meedoen?

Ja, dat kan, omdat bij een aantal studies uw kind nauwelijks of niets merkt van het onderzoek (bijvoorbeeld het nakijken van ontlasting of urine). Daarnaast wordt heel nauwkeurig gekeken of de combinatie van onderzoeken niet een te grote belasting geeft voor uw kind.

Wie benadert ons voor deelname aan onderzoek?

Als uw kind in aanmerking komt voor een onderzoek zal de verantwoordelijk onderzoeker u mondeling informeren over de studie en toestemming vragen. Het kan dus zijn dat u meerdere keren benaderd wordt door verschillende onderzoekers.

Dank u wel!

Zonder uw steun en vertrouwen kan de ICN geen onderzoeksprojecten uitvoeren met als doel de kansen van zieke pasgeboren kinderen wereldwijd te verbeteren. Namens alle artsen, verpleegkundigen en toekomstige kinderen: dank u wel!

Vragen over onderzoeksprojecten ICN?

Heeft u vragen over de studies die lopen op de ICN dan kunt u contact opnemen met een van de volgende leden van het onderzoeksteam:

Anton van Kaam (Hoofd ICN)

Wes Onland (Neonatoloog ICN)

Debbie Nuytemans (Onderzoekscordinator ICN)



Academisch Medisch Centrum
Universiteit van Amsterdam



emma kinderziekenhuis AMC

Intensive Care Neonatologie (ICN) Emma Kinderziekenhuis AMC

Academisch Medisch Centrum

Meibergdreef 9

1105 AZ Amsterdam

Telefoon (020) 566 34 77 (secretariaat ICN)

Intensive Care
Neonatologie (ICN)

Neonataal Onderzoek

Betere
kansen
voor zieke
pasgeboren
kinderen



emma kinderziekenhuis AMC



emma kinderziekenhuis AMC

Dankzij onderzoek hebben veel pasgeboren kinderen betere kansen

Op de intensive care Neonatologie (ICN) van het Emma Kinderziekenhuis AMC worden zieke pasgeboren kinderen behandeld. De behandeling is er op gericht om kinderen de best mogelijke toekomst te geven. De kansen voor zieke pasgeboren kinderen op een gezond leven zijn de laatste jaren sterk verbeterd en dit is voor een belangrijk deel te danken aan de vele duizenden kinderen die hebben deelgenomen aan onderzoek.

De ICN heeft uw hulp nodig om de kansen voor pasgeboren kinderen de komende jaren te blijven verbeteren. Hiernaast beschrijven wij kort de lopende studies op onze afdeling waarvoor u voor en/of na de geboorte benaderd kunt worden.



Lotte werd geboren na een zwangerschapsduur van 24 weken en woog 750 gram. Na een opname van bijna honderd dagen kon Lotte eindelijk naar huis. Ze is nu een gezonde en vrolijke peuter van ruim twee jaar! Dankzij de deelname van kinderen als Lotte aan onderzoek zijn de behandeling en de kansen van ernstig zieke pasgeboren kinderen in de laatste jaren sterk verbeterd.

Studies die starten kort na de geboorte

De 'Early Nutrition Study' (ENS)

Wie: kinderen met een geboortegewicht < 1500 g

Wat: deze studie onderzoekt of het geven van donormelk het risico op infecties vermindert

Diafragma activiteit tijdens pulmonale transitie

Wie: te vroeg en op tijd geboren kinderen

Wat: deze studie onderzoekt de rol van het middenrif (diafragma) tijdens het op gang komen van de ademhaling in de eerste minuten na de geboorte

De 'Pharmacool Studie'

Wie: kinderen met zuurstofgebrek rond de geboorte die behandeld worden met lichaamskoeling

Wat: deze studie onderzoekt of medicijnen anders gedoseerd moeten worden tijdens lichaamskoeling

De 'E-NOSE' Studie

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur < 30 weken

Wat: deze studie onderzoekt of de geur van de ontlasting darminfecties (NEC) kan voorspellen

Studies die starten in de eerste levensweek

Electrische Impedantie Tomografie (EIT) Studie

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur < 37 weken

Wat: Deze studie bekijkt de effecten van wisselgigging, het kort stoppen met ademen (apneu's) en het toedienen van surfactant op het longvolume

Diafragma monitoring van ademhaling en harts slag

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur ≤ 32 weken

Wat: deze studie onderzoekt de activiteit van het middenrif (diafragma) tijdens verschillende vormen van ademhalings-ondersteuning

De RAS Studie

Wie: beademde kinderen met een gewicht > 1000 g, een ernstige infectie en (dreigend) acuut longfalen (ARDS)

Wat: deze studie onderzoekt de oorzaak voor het ontstaan van acuut long falen bij een ernstige infectie

De Matisse Studie

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur < 34 weken en te weinig bloedplaatjes (<50)

Wat: deze studie onderzoekt het beste moment om een bloedplaatjestransfusie te geven

Studies die starten na de eerste levensweek

De STOP-BPD Studie

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur van < 30 weken en/of geboortegewicht < 1250 gram

Wat: deze studie onderzoekt of het toedienen van het bijnierhormoon hydrocortison het risico op bronchopulmonale dysplasie verlaagt ten opzichte van afwachten

De 'REDEXAM' Studie

Wie: kinderen geboren na een zwangerschapsduur < 30 weken en een geboortegewicht < 1500 g

Wat: deze studie onderzoekt of het risico op netvliesbeschadiging kunnen voorspellen door het meten van een eiwit in de urine

Automatische zuurstof aanpassing: 'CLIO' Studies

Wie: kinderen met een zwangerschapsduur < 32 weken

Wat: deze studies onderzoeken de voordelen van automatische zuurstof aanpassingen bij onbeademde kinderen