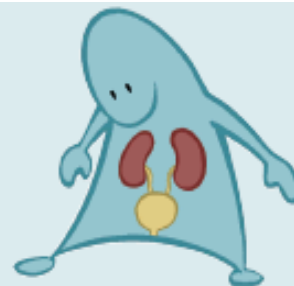


## PUNK-R

### Prenatale Uro-Nefrologische Kinder-Registratie



nummer 1  
januari 2009

#### Folders op?

Als u geen folders meer heeft, kunt u deze aanvragen bij het Hans Mak Instituut (zie contact).

#### Weetjes

##### De meeste aanmeldingen komen uit:

1. Culemborg
2. Uden
3. Nijmegen

##### Hoe komen de aanmeldingen binnen:

Internet: 28%  
Antwoordkaart: 72%

#### Contact

Hans Mak Instituut  
Kon. Wilhelminalaan 29-b  
1411 EL Naarden  
Tel: 035-678 3000  
Fax: 035-678 3002

info@punk-r.nl  
[www.punk-r.nl](http://www.punk-r.nl)

## DOEL ONDERZOEK

In juli 2008 is er gestart met de registratie van het PUNK-R onderzoek. Door dit onderzoek hopen we inzicht te krijgen in de betekenis van afwijkende echobeelden tijdens de zwangerschap.

Hiervoor hebben wij de medische gegevens nodig van kinderen die er bij 20 weken zwangerschap op de echo gezond uitzien en van kinderen bij wie op de echo een afwijking aan de nieren of de blaas wordt gezien. Daarnaast willen we de gezondheidstoestand met betrekking tot de nieren en urinewegen van het kind in het eerste jaar in kaart brengen.

Met de resultaten van dit onderzoek verwachten wij in de toekomst aanstaande ouders goed te kunnen informeren over de gevolgen van aangeboren afwijkingen van de nieren of urinewegen.

Hartelijk dank voor uw medewerking aan dit onderzoek! Middels deze nieuwsbrief willen wij u informeren over de voortgang van het project. De volgende onderwerpen komen aan de orde:

Voortgang project.....	pagina 1
Opsturen uitslagen echo's.....	pagina 2
Linda Koster – projectleider PUNK-R .....	pagina 2
Meest gestelde vragen door deelnemers.....	pagina 2

## VOORTGANG

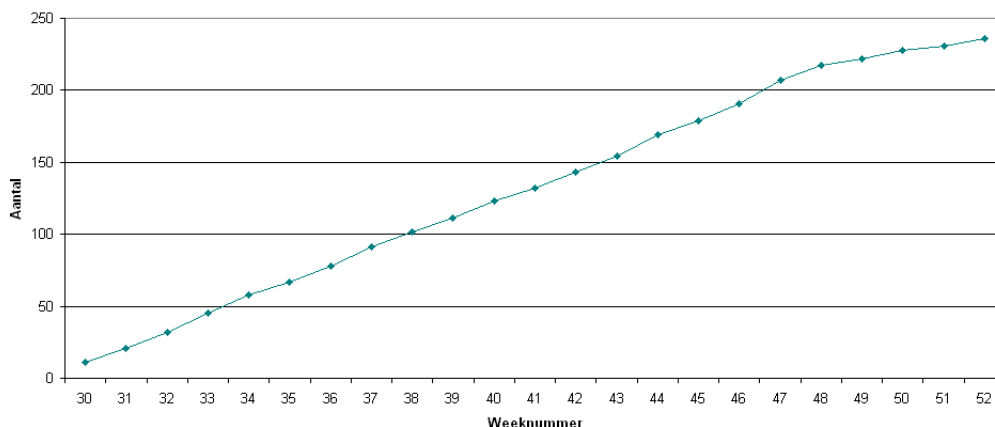
De voortgang van de PUNK-R studie verloopt goed! Op dit moment zijn er ruim 230 aanmeldingen binnen. Zoals in de grafiek hieronder te zien is, is het aantal aanmeldingen elke week ongeveer gelijk. Per week komen er gemiddeld 11 aanmeldingen binnen. Van de aanmeldingen zijn er 180 toestemmingsformulieren binnen. Inmiddels zijn er ook al kinderen geboren, we hebben al 53 geboorteberichten ontvangen!

De aanmeldingen komen uit het hele land. De 180 deelnemers die het toestemmingsformulier hebben teruggestuurd, hebben bij 74 verschillende praktijken de 20 weken echo laten maken en zijn onder controle bij 101 verloskundige praktijken. We willen iedereen bedanken voor de PR die jullie voor de PUNK-R studie maken! Het aanmelden is mogelijk tot eind 2009, dus ga zo door! Er zijn een aantal praktijken die we met naam hier willen noemen, daar komen veel aanmeldingen vandaan.

#### Top 3

1. Verloskundige Praktijk De Ronding in Culemborg (16 aanmeldingen)
2. Iris Praktijk voor Verloskunde in Uden (11 aanmeldingen) en Donna Praktijk voor Verloskunde in Nijmegen (11 aanmeldingen)
3. Verloskundigen Praktijk Trivia in Oosterhout (7 aanmeldingen)

Aanmeldingen PUNK-R 2008





## OPSTUREN UITSLAGEN ECHO'S

Van de deelnemers die meedoen aan het onderzoek worden de uitslagen van de echo's opgevraagd bij de praktijk of het centrum waar de echo gemaakt is. Begin 2009 wordt er gestart met de verzameling en mogelijk krijgt u bericht hierover. **Er wordt gevraagd de uitslagen van de echo's en indien mogelijk de foto's op te sturen. Wij hopen op uw medewerking!** Als u vragen hierover heeft, dan kunt u contact opnemen met Lyda Engelsman, de coördinator van het PUNK-R onderzoek (zie contactgegevens).

## LINDA KOSTER - PROJECTLEIDER PUNK-R

Mijn naam is Linda Koster-Kamphuis. Ik ben als kinderarts-nefroloog werkzaam in het UMC St Radboud Nijmegen. Tot mijn werk behoort de zorg voor kinderen met een nieraandoening. Tijdens mijn werk heb ik veelvuldig te maken met kinderen met aangeboren afwijkingen van de nieren en/of urinewegen. Dergelijke afwijkingen kunnen grote consequenties hebben voor het functioneren van de nieren. Soms moeten kinderen nierfunctievervangende behandeling, zoals dialyse ondergaan. Gelukkig biedt ook niertransplantatie hiervoor uitkomst. Sommige patiëntjes met slecht werkende nieren, door een aangeboren afwijking van de nieren of urinewegen, komen pas na jaren onder behandeling omdat de afwijking niet bekend was. Kinderen komen soms voor de eerste keer bij mij en horen dat ze direct aan de dialyse moeten. Later blijkt dan dat een niet bekende aangeboren afwijking de oorzaak van de slecht werkende nieren is.

Door de komst van de screeningsecho bij 20 weken zwangerschap komt hierin hopelijk verbetering. Echter, het is nog lang niet duidelijk welke betekenis de afwijkingen aan de nieren en urinewegen, zoals die gezien worden bij de 20 weken echo, hebben voor het kind na de geboorte. Het gebeurt dat de beelden voor de geboorte er ernstig uitzien en na de geboorte blijken mee te vallen. Andersom is ook regelmatig het geval. Wel is het dan fijn voor ouders en kind dat vroegtijdig bekend is dat er iets niet in orde is met de nieren. Het kind kan dan, ook al is die afwijking niet te genezen, optimaal begeleid worden en langzaam naar de dialyse toegroeien of soms direct getransplanteerd worden. Aan de andere kant komt het ook voor dat kinderen uitgebreide onderzoeken ondergaan die belastend zijn voor het kind en achteraf niet nodig bleken te zijn.

Deze problematiek was voor mij de aanleiding om samen met een aantal andere mensen dit onderzoek op te zetten. Wij proberen met de gegevens die uit dit onderzoek komen meer duidelijkheid te geven over de consequenties van de afwijkingen bij de 20 weken echo. De hoop is dat we ouders en kind beter van dienst kunnen zijn en betere voorlichting kunnen geven over wat hen te wachten staat. Ik dank hierbij alvast iedereen die medewerking verleent aan dit onderzoek.

## MEEST GESTELDE VRAGEN DOOR DEELNEMERS

Veel deelnemers stellen vragen over het PUNK-R onderzoek. Mogelijk stellen zij deze vragen ook aan u. De meest voorkomende vragen en antwoorden hebben wij hier voor u op een rijtje gezet.

*Hoe krijgen we de aanvraag voor de echo als het kindje 1 jaar is?*

U krijgt automatisch een aanvraag voor deze echo thuisgestuurd. Deze echo kan overal gemaakt worden, dus op een plaats waar het u uitkomt.

*Kunnen mensen zich nog steeds opgeven voor dit onderzoek?*

Jazeker, het aanmelden is mogelijk tot eind 2009. Mochten wij voor deze sluitingsdatum teveel aanmeldingen krijgen, dan wordt dit via de website of via de verloskundige kenbaar gemaakt.

*Wat gebeurt er als blijkt dat de afwijkingen bij mijn kindje meevallen en ik heb aangegeven dat bij de 20 weken echo afwijkingen zijn gevonden?*

Als blijkt dat er geen nacontrole wordt gedaan bij uw kindje door een kinderarts na de geboorte, omdat er geen afwijkingen meer zijn, krijgt u na een jaar een oproep om een echo te laten maken van de blaas en nieren van uw kindje als dit 1 jaar oud is.



**Wij wensen  
u een heel  
gelukkig  
nieuwjaar!**

### Contact

Hans Mak Instituut  
Kon. Wilhelminalaan 29-b  
1411 EL Naarden  
Tel: 035-678 3000  
Fax: 035-678 3002

info@punk-r.nl  
[www.punk-r.nl](http://www.punk-r.nl)