

Prof.dr. E. Lopriore

Bloedbroeders



Universiteit
Leiden

Bij ons leer je de wereld kennen

Bloedbroeders

Oratie uitgesproken door

Prof.dr. E. Lopriore

bij de aanvaarding van het ambt van hoogleraar in de
Kindergeneeskunde, in het bijzonder Neonatologie en Foetale Geneeskunde
aan de Universiteit Leiden
op vrijdag 23 juni 2017



**Universiteit
Leiden**

Per Marco, il mio fratello gemello

2

“Whenever you find yourself on the side of the majority, it is time to pause and reflect”

Mark Twain (1835-1910)

PROF.DR. E. LOPRIORE

Mijnheer de Rector Magnificus, zeer gewaardeerde toehoorders,

Ik neem jullie graag even mee naar een koude decemberdag, een paar jaar geleden. Buiten is het -5 graden, maar op de afdeling Neonatologie is het zomers warm, zo'n 25 graden. Dat is het altijd, want anders koelen de kleine, veel te vroeg geboren baby's af. Wij worden gebeld door de gynaecoloog, ze gaan met spoed een keizersnede doen bij een eeneiige tweeling van slechts 31 weken 'oud', oftewel ruim 2 maanden voor de uiterekende datum. Een van de twee baby meisjes heeft het moeilijk, ze groeit niet meer goed en ook de hartactie wordt trager. Het risico is groot dat zij komt te overlijden als zij nog langer in de baarmoeder blijft. Haar tweelingzusje doet het daarentegen *wel* heel goed en het liefst zou zij nog langer in de baarmoeder willen blijven. Maar haar zus moet geboren worden en dus moet zij ook mee. De gezonde baby heeft dus pech, en wordt tegen haar zin veel te vroeg geboren in het belang van haar zus (om haar een kans op leven te geven). Een lastig dilemma, wat een voordeel is voor de ene, is een nadeel voor de andere. Dit komt vaker voor bij tweelingen, en noemen we foeto-foetaal conflict.

Er worden twee meisjes geboren, en hoewel eeneiig dus identiek, valt direct opdat het ene meisje lijkkleek is en het andere knalrood.

Een aantal jaar geleden zou er paniek zijn ontstaan op de reanimatie kamer: "wat is hier nou aan de hand?!" hadden we ons afgevraagd, en met spoed een bloedtransfusie besteld voor de lijkkleke baby met ongetwijfeld een zeer ernstige bloedarmoede. O negatief bloed, maar ongekruid (een suboptimale manier om bloed toe te dienen, wat alleen in acute situaties mag). Maar nu heerste er een serene rust, want we wisten exact wat er aan de hand was en wat we moesten doen. Deze tweeling had namelijk TAPS, een afkorting voor tweeling anemie polycythemie sequentie, een bijzondere ziekte die door onze eigen onderzoeksgroep een aantal jaren daarvoor ontdekt is.¹ Bij TAPS, wat alleen bij eeneiige tweelingen kan ontstaan, is sprake van een chronische ziekte waarbij heel langzaam de ene

baby (de donor) bloed geeft aan de andere baby (de ontvanger) via een paar minuscule vaatverbindingen op hun moederkoek. Hierdoor wordt het bloed van de donor heel dun terwijl het bloed van de ontvanger, juist heel dik wordt, zo stroperig als tomatenketchup.

Beide situaties, zowel het verdunde als het stroperige bloed, kunnen gevaarlijk zijn:

1. Als je te weinig bloed hebt (oftewel bloedarmoede of anemie), dan heb je ook te weinig hemoglobine, een eiwit dat nodig is om je organen van zuurstof te voorzien, en dat kan leiden tot orgaan schade (inclusief hersenschade), soms zelfs tot overlijden van de baby.
2. Als je teveel bloed hebt (oftewel polycythemie) dan wordt je bloed te stroperig. Stroperig bloed kan niet goed door de bloedvaten stromen en hierdoor kunnen verstoppingen of infarcten ontstaan.

De baby in nood, haar naam is Emilie, was de donor en had inderdaad bloedarmoede en kreeg uiteindelijk, eenmaal op de afdeling, een bloedtransfusie, langzaam toegediend. Er was helemaal geen haast geboden; zij was immers gewend aan de bloedarmoede. De baby die het nog goed had in de buik, haar naam is Mathilde, was de ontvangster. Zij, had zeer stroperig bloed met een torenhoog hematocriet (80 l/l) (een mate voor de stroperigheid), twee keer zo hoog als normaal. (ter vergelijking: professionele wielrenners krijgen bij een hematocriet >50 een startverbod omdat het te gevaarlijk is). We hebben Mathilde behandeld met tot twee keer toe een partiële wisseltransfusie, dat is een aderlating waarbij het stroperige bloed dunner wordt gemaakt door bloed te vervangen door een zoutoplossing.

Monochoriale tweelingen: bloedlink in de baarmoeder

Hier moet ik even een time-out nemen en een paar dingen uitleggen over tweelingen. Tweelingen komen tegenwoordig in bijna 3% van alle zwangerschappen voor. Dit is een verdubbeling ten opzichte van 30 jaar geleden. Deze toename komt niet alleen door geassisteerde voortplantingstechnieken zoals

IVF, maar ook door een oudere leeftijd van vrouwen bij het zwanger worden. Maar ook al komen tweelingen maar relatief weinig voor, op de Neonatologie afdeling is 1 op de 4 kinderen een tweeling. Zij hebben dus een bijna 10 keer grotere kans om op een intensive care opgenomen te worden dan eenlingen. Niet alleen vanwege vroeggeboorte en laag geboortegewicht, maar ook vanwege een aantal specifieke tweeling ziekten die ik vandaag deels zal beschrijven.

Er zijn twee soorten tweelingen: di-zygote (twee-eiige) en mono-zygote (eeneiige). Twee-eiige tweelingen ontstaan nadat twee verschillende eicellen van de moeder door twee verschillende zaadcellen van vader worden bevrucht (hoeft overigens niet altijd van dezelfde man te zijn, twee-eiige tweelingen kunnen verschillende vaders hebben, een fenomeen genaamd superfecundatie). Twee-eiige tweelingen hebben ander genetisch materiaal en zien er dus anders uit, neem bijvoorbeeld mijn tweelingbroer Marco (vandaag ook aanwezig) en ik. Wij lijken niet op elkaar. Hij is op zich ook best knap, maar net iets anders. Eeneiige tweelingen daarentegen ontstaan wanneer een bevruchte eicel zich opeens in tweeën splitst, een clonings-proces. Hierdoor ontstaat een bijzondere situatie met twee baby's die identiek genetisch materiaal hebben en dus als twee druppels water op elkaar lijken. In de dierenwereld komt het, behoudens bij het 9-bandig gordeldier, alleen bij de mens voor. Waarom eeneiige tweelingen bij mensen ontstaan is onduidelijk. Vanuit evolutionair oogpunt zijn er namelijk meer nadelen te bedenken (zoals TAPS en het foeto-foetaal conflict) dan voordelen. Toch zijn er situaties waarin het best heel handig kan zijn om een identieke tweelingbroer of zus te hebben. Te denken valt aan examens, sollicitaties of oraties, vooral als er één net wat slimmer of charmanter is. Als ouders een tweeling verwachten willen ze maar 1 ding weten: zijn ze nou een of twee-eiig? Begrijpelijk, maar toch is dit medisch gezien nog van ondergeschikt belang. Voor artsen is het allerbelangrijkst (zelfs van levensbelang) om te weten of ze 1 gezamenlijke moederkoek hebben (dit noemen we mono-choriale tweelingen) of twee gescheiden moederkoeken (di-choriale tweelingen). En de

reden dat we dit willen weten is dat bij monochoriale tweelingen gevaarlijke situaties kunnen ontstaan, want zij hebben altijd vaatverbindingen op hun gezamenlijke moederkoek. Dichoriale tweelingen hebben daarentegen (vrijwel) nooit vaatverbindingen, wat vele malen veiliger is. Alleen eeneiige tweeling kunnen een moederkoek hebben, dus monochoriaal zijn. Door deze verbindingen geven monochoriale tweelingen continu bloed aan elkaar. Op zich niet erg want zij hebben dezelfde identieke bloedgroep, en meestal geven beide baby's netto gezien evenveel bloed als zij terugkrijgen (oftewel ze zijn in balans). Maar in een kwart van de gevallen is dat niet zo, zijn ze in disbalans en ontstaan er complicaties.

Tweeling transfusie syndroom (TTS)

De bekendste complicatie is het tweeling transfusie syndroom, afgekort TTS. Dit is een van de gevaarlijkste ziektebeelden in de Perinatologie. Het ontstaat meestal vrij plotseling in het 2^e trimester van de zwangerschap, zo rond de 20 weken. De ene baby, de donor, geeft netto gezien veel meer bloed aan de andere baby, de ontvanger. De donor heeft dan zo weinig bloed dat zijn/haar nieren stoppen met urine produceren en maakt dus ook geen vruchtwater meer aan. Vruchtwater bestaat immers uit eigen urine die baby's drinken en vervolgens weer uitplassen. Het klinkt misschien smerig maar ter vergelijking, een gewoon zwembad in Nederland bevat gemiddeld 75 liter urine. Ook geen aantrekkelijke gedachte, maar dat is gelukkig maar 0.01% van de 800.000 liters water in het zwembad. Vergelijken met de situatie in de baarmoeder valt het weer reuze mee. Misschien helpt deze gedachte de volgende keer dat u gaat zwemmen. De andere baby, de ontvanger, die juist teveel bloed krijgt, gaat juist veel plassen waardoor het volume van zijn vruchtwaterzak plotseling toeneemt. Binnen een paar dagen kan zo'n kleine baby (van soms minder dan 500 gram) wel 1 liter plassen. Omgerekend naar volwassenen, zou het betekenen dat wij binnen een paar dagen 150 liters zouden plassen, een vrij ongemakkelijke situatie.

Bij de zwangere vrouw met TTS neemt door de plotselinge toename van vruchtwater in de vruchtzak van de ontvanger haar

buikomvang ook heel snel toe. Dit kan leiden tot vroegtijdige weeën of het breken van de vliezen. Zonder een spoedingreep kunnen beide baby's veel te vroeg geboren worden en overlijden. Mede daarom is het van levensbelang om al vroeg in de zwangerschap met een echo vast te stellen of er sprake is van een mono- of dichoriale tweelingzwangerschap.

Tweeling Anemie Polycythemie Sequentie (TAPS)

En nu weer terug naar onze TAPS tweeling Emilie en Mathilde. Na de geboorte spotten we zoals gewoonlijk de vaten op hun moederkoek op met behulp van kleurstof om onder andere de aantallen en type vaatverbindingen te bestuderen. Dit onderzoek bevestigde de aanwezigheid van een paar piepkleine vaatverbindingen, typisch voor TAPS, en we lieten de moederkoek aan de ouders zien. Hoewel een aantal collega's hier soms nog onwel van worden, vinden alle ouders dat fantastisch want ze kunnen dan eindelijk met hun eigen ogen zien (en begrijpen) wat zich in baarmoeder heeft afgespeeld. Later schreef de moeder van Emilie en Mathilde in haar blog dat toen ik haar de moederkoek liet zien, er een vreemde blik in mijn ogen verscheen, alsof ik een zeer zeldzame en waardevolle diamant in handen had die ik met mijn leven zou beschermen. Ik schijn ook "my precious" te hebben gezegd. Ik doelde vast alleen op de moederkoek, want daar ben ik dol op. De moederkoek, ook placenta genoemd, is een fascinerend orgaan en helemaal bij monochoriale tweelingen. Willen we meer te weten komen over de verschillende ziekten bij deze tweelingen, dan kan dat alleen door eerst systematisch goed te kijken naar hun placenta's.

Emilie en Mathilde hebben het aanvankelijk moeilijk gehad, maar zijn inmiddels ruim 3 jaar oud en het gaat gelukkig heel goed met ze. Hun moeder is sindsdien heel actief bezig om aandacht te vragen voor deze TAPS ziekte door middel van interviews en artikels. Een betere ambassadrice voor deze ziekte hadden we ons niet kunnen wensen. Ik ben daarom ook heel blij dat de ouders van Emilie en Mathilde vandaag hier zijn.

Nadat we TAPS ontdekt hadden, heeft het ons nog best veel tijd en energie gekost om artsen te overtuigen dat TAPS een serieuze aandoening is. Eerst vond men het vrijwel ondenkbaar dat baby's zo'n ernstige bloedarmoede konden krijgen door enkel een paar minuscule vaatverbindingen met een diameter van minder dan 1 mm, nauwelijks met het blote oog zichtbaar. Maar inmiddels is TAPS algemeen geaccepteerd. Door middel van onderzoek hebben wij aan kunnen tonen dat via zo'n kleine anastomose toch nog 10 tot 15 ml bloed per dag van de ene baby naar de andere kan vloeien. 10 ml klinkt heel weinig (dat is de minder dan de helft van een espresso, een echte), maar voor een foetus van 500 gram is dat heel veel, want die heeft in totaal überhaupt maar 40 ml bloedvolume (twee kopjes espresso). Ter vergelijking, volwassenen hebben 6 liter bloed en als ik een TAPS donor zou zijn, dan zou dat betekenen dat ik iedere dag ruim een halve liter bloed zou doneren, week in week uit. Dit houdt niemand lang vol. Het is niet voor niks dat volwassenen maar een paar keer per jaar bloed mogen doneren. TAPS donors doneren dus dagelijks bloed en krijgen er niets voor terug.

Als je een nieuwe ziekte wil beschrijven, moet je behalve de oorzaak vaststellen, ook bepalen wat de juiste diagnostische criteria zijn. Dat hebben we dan ook gedaan en zijn we nu nog aan het fine-tunen. En vervolgens komt de belangrijkste stap: het bepalen van de beste behandeling. De beste manier om dat in dit geval te doen is door middel van een grote internationale gerandomiseerde trial. Dat is nog een uitdaging. Maar met de inzet van getalenteerde en veelbelovende jonge artsen en onderzoekers zoals Femke Slaghekke en Lisanne Tollenaar gaan wij deze uitdaging de komende jaren vol vertrouwen aan.

Nieuwsgierigheid, out-of-the-box denken en samenwerking

Waarom vertel ik jullie dit lange verhaal? Niet alleen omdat ik monochoriale tweelingen fascinerend vind en dol ben op placenta's, maar ook vanwege een specifieke reden: mijn passie voor de medische wetenschap. Op zich geen overbodige luxe voor een hoogleraar, zeker in de huidige tijd van "alternative

facts”. Zelf hou ik vooral van eenvoudige wetenschap, simpele vraagstellingen die duidelijke en concrete antwoorden kunnen geven die wij weer direct kunnen hergebruiken in de dagelijkse klinische praktijk. Is behandeling A beter dan B? Is test A gevoeliger dan test B? En onderzoek kun je ook doen door simpelweg pen en papier te pakken en gewoon op te schrijven en te analyseren wat je ziet, om zodoende verbanden te zoeken tussen oorzaak en gevolg. Dit is exact hoe wij TAPS ontdekt hebben.

Je hoeft dus niet per se heel slim te zijn om onderzoeker te worden (of hoogleraar zelfs, met alle respect). Het enige wat je nodig hebt om nieuwe kennis te vergaren is 1. een gezonde dosis nieuwsgierigheid, 2. de wil en durf om out-of-the-box denken en vooral 3. de wil om samen te werken. Ik zal kort even uitleggen waarom deze ingrediënten zo belangrijk zijn:

1. Te beginnen met nieuwsgierigheid. Ik dacht zelf tijdens mijn studie geneeskunde dat alles wat er in boeken geschreven stond, klopte, waar was. Het was immers door wijze experts geschreven, vaak op ongenueanceerde wijze. Maar tegen alle jonge studenten en onderzoekers zou ik willen zeggen: neem niet alles klakkeloos aan wat de geleerden zeggen, maar blijf steeds zelf nadenken en vraag je telkens af “is dat wel zo?”, “hoe werkt het dan?”. Wees nieuwsgierig en eigenzinnig. Met daarnaast een open-mind en ook een beetje gezond verstand kun je heel ver komen. Er zijn nog heel veel ziekten en behandelingen daarbuiten die erom vragen om gevonden te worden, zeker bij monochoriale tweelingen. We denken veel te weten, maar dat is niet zo.
2. Ten tweede durf “out-of-the-box te denken”. Wil je iets nieuws ontdekken en de zorg vernieuwen, dan moet je niet alleen buiten de doos denken, maar ook uit die doos stappen en buiten de gebaande paden treden in onbekende gebieden. Zo was het voor mij vrij snel duidelijk dat neonatologen geen enkel interesse hadden in placenta’s. Overigens pathologen en gynaecologen vaak ook niet. Verbazingwekkend eigenlijk dat zo’n prachtig en cruciaal orgaan, regelmatig linea recta de prullenbak in verdwijnt, terwijl een placenta juist zo veel informatie bevat. De placenta is een

zwaar ondergewaardeerd orgaan. Ik ben er van overtuigd dat we nog veel meer kunnen leren door beter en systematisch naar placenta’s te kijken en verbanden te zoeken met de condities van de baby’s tijdens de zwangerschap.

3. En als laatste succes ingrediënt, zoek de samenwerking op, niet alleen met je directe collega’s, maar vooral met mensen die anders zijn en anders denken, liefst ook uit het buitenland! Als neonatologen zouden wij veel meer moeten samenwerken met de collega’s van de Verloskunde, want ook al komen we uit verschillende disciplines, we hebben wel hetzelfde doel: We willen beide dat een baby zo gezond mogelijk ter wereld komt en dat de moeder zo gezond mogelijk blijft. Maar samenwerking tussen deze twee beroeps-groepen gebeurt in de praktijk veel te weinig. Zonde, want onze verschillen in opleiding, kennis en manier van denken zijn niet een probleem, maar een enorm voordeel! Juist daardoor kunnen we elkaar aanvullen en tot nieuwe ideeën komen. Samenwerking tussen verschillende medische disciplines leidt automatisch, net als in een multiculturele maatschappij, tot meer diversiteit, innovatie en vooruitgang. Zonder Nederlanders met migratie-achtergrond aten we in Nederland nog steeds alleen boerenkoolstampot en vlafliap als toetje.

Samenwerking met het foetale behandeling team

Hoe anders was het gelukkig voor mij in Leiden. Ik mocht vanaf mijn eerste dag op de Neonatologie ook meekijken in de keuken van de Verloskunde en zo kwamen we snel tot fantastische recepten voor onderzoek en het verbeteren van de zorg. Dat ik hier vandaag sta, heb ik voor een groot deel te danken aan de intensieve en fijne samenwerking met de collega’s van de Verloskunde en dan met name het team van de foetale therapie, Dick Oepkes, Annemieke Middeldorp, Frans Klumper en Monique Haak.² Deze intensieve samenwerking is vrij uniek, niet alleen in Nederland, maar vooral ook internationaal. Het heeft bijgedragen aan het feit dat Leiden op het gebied van de foetale behandeling een toonaangevend centrum is geworden. Cruciaal voor ons succes zijn niet alleen de gezamenlijke

visie en innovatieve drijfveer, maar vooral onze vriendschap en blindelings vertrouwen. Dat is een groot goed en ik hoop hier nog jaren samen van te kunnen genieten. Een van de belangrijke geheimen van ons succes is het feit dat wij als team begrepen hebben dat een ingreep in de baarmoeder om een baby te redden niet al geslaagd is als de operatie “technisch” gelukt is, maar pas als het kind (of de tweeling in dit geval) ook goed/veilig door de neonatale fase heen komt, en ook op de lange termijn het goed blijft doen. Dit vraagt om intensieve samenwerking met de neonatologen die specifieke kennis moeten hebben over wat zich in de baarmoeder heeft afgespeeld en over deze foetale ziekten.

Samenwerking met Europese centra en de Solomon trial

Om terug te komen op de monochoriale tweelingen: in de afgelopen 10-20 jaar hebben we veel ontdekt over TTS, het tweeling transfusie syndroom. De beste behandeling voor TTS is een laseroperatie. Bij deze laseroperatie wordt met een kijkbuis in de baarmoeder gezocht naar de vaatverbindingen op de moederkoek en die vaatverbindingen worden vervolgens een voor een dicht-gelaserd. Deze operatie wordt sinds 2000 in het LUMC - als enige centrum in Nederland - toegepast. Recent hebben wij met een grote Europese studie, de Solomon trial, de laser operatie verder kunnen verbeteren.³ Dit is een van de weinige gerandomiseerde trials in de foetale therapie. Dat het gelukt is om deze trial af te ronden, hebben we te danken aan de goede samenwerking met meerdere Europese centra. Internationale samenwerking met ervaren teams is de enige weg als wij snel vooruitgang willen boeken in de foetale therapie. Een van de centra waar we graag en intensief mee samen werken is Leuven. Het feit dat we dezelfde taal spreken (of bijna) is natuurlijk een groot voordeel voor de samenwerking. Maar ook hier zit het geheim van de succesvolle samenwerking zeker voor een groot deel in onze goede vriendschap met briljante collega's zoals Liesbeth Lewi en Roland Devlieger. Het is voor mij een grote eer dat jullie er vandaag ook zijn, en ik kijk, mede dankzij onze alliantie en vriendschap, met vertrouwen uit naar de toekomst.

Dankzij de laseroperatie overleeft tegenwoordig 3/4 van de kinderen met TTS. Dat is een enorme verbetering. Maar we zijn er nog lang niet, want niet alleen overlijdt nog altijd een kwart van de kinderen, een deel van de overlevende tweelingen houdt blijvende gevolgen over aan de problematische zwangerschap. Een op de 10 kinderen die blijven leven na TTS en laserbehandeling is helaas gehandicapt. Gelukkig neemt dit percentage geleidelijk af, maar er is nog altijd veel ruimte voor verbetering.⁴ Het is belangrijk om dan niet alleen te focussen op het verbeteren van de antenatale behandeling maar ook die van de postnatale behandeling. Neonatologen moeten extra alert op deze tweelingen, want zij kunnen, zelfs na een succesvolle laser operatie, na de geboorte nog steeds heel ziek zijn. Niet alleen vanwege de vroeggeboorte, maar ook vanwege specifieke aandoeningen zoals hartaandoeningen bij de ontvanger of nierschade bij de donor. Vroeger zagen we ook met enige regelmaat ernstige hersenbeschadiging. Dankzij beeldvormend onderzoek van onze echo-expert Sylke Steggerda weten we dat dat laatste, gelukkig, steeds minder vaak voorkomt.⁵

7

Lange termijn follow-up is het allerbelangrijkst

Ik zei daarnet dat een belangrijk deel van het succes van ons foetale behandeling team berust op de goede samenwerking tussen Verloskunde en Neonatologie, maar dat is zeker niet volledig. Er is nog een derde onmisbare medespeler en dat is het team van specialisten dat de follow-up doet, oftewel de kinderen vervolgt van direct na ontslag tot op oudere leeftijd. De allerbelangrijkste uitkomst is namelijk niet overleving *an sich*, maar overleving met zo min mogelijk handicaps. Want de overleving verbeteren is een mooi streven maar dit mag niet ten koste gaan van de kwaliteit van leven van de kinderen. Om de lange termijn uitkomst goed in kaart te kunnen brengen, moeten kinderen regelmatig met hun ouders terugkomen op de polikliniek zodat er met hulp van psychologen ontwikkelingsstesten kunnen worden uitgevoerd. Ouders komen na foetale behandeling altijd heel graag terug, al moeten ze uit Groningen of Maastricht komen. Zij zijn niet alleen ontzettend trots op hun kinderen, onafhankelijk van hoe goed het met ze

gaat, ze begrijpen ook vaak instinctief al beter dan beleidsmakers hoe cruciaal dit follow-up onderdeel is: een continu feedback systeem om ons handelen te toetsen en te evalueren. Als je niet goed kijkt dan zie je niks en leer je ook niks.

Maar lange termijn follow-up is wel duur, complex en tijdrovend, en vooral soms een logistieke nachtmerrie. Dat het bij ons zo goed gaat is dankzij het harde werk van ons follow-up team onder leiding van neonatologe Monique Rijken, onze follow-up goeroe, en het team van psychologen en vooral Jeanine van Klink, post-doc onderzoekster en inmiddels internationaal expert in tweelingen. Dankzij hun inspanningen en de medewerking van ouders en kinderen, is het ons gelukt om de uitkomsten na foetale therapie in grote cohorten te beschrijven.⁶

We moeten als LUMC deze traditie van goed follow-up onderzoek koesteren en daarin blijven investeren, en het liefst nog verder kijken als de kinderen op schoolgaande leeftijd zijn en volwassen worden.

Selectieve intrauteriene groeiretardatie (sIUGR)

Dankzij de opgebouwde ervaring en unieke samenwerking tussen de verschillende afdelingen, is het LUMC de afgelopen jaren uitgegroeid tot een expertise centrum voor (gecompliceerde) monochoriale tweelingen met TTS en TAPS. We hebben het dan in Nederland over bij elkaar 200 baby's met deze ziekten per jaar. Maar er zijn nog veel meer complexe ziekten die deze tweelingen kunnen krijgen, zoals bijvoorbeeld selectieve intrauteriene groeiretardatie (afgekort sIUGR). sIUGR komt even vaak voor als TTS, maar in tegenstelling tot TTS weten we bij sIUGR nog lang niet hoe we die optimaal moeten behandelen. Het enige wat we wel weten is hoe het ontstaat, namelijk doordat hun gezamenlijke placenta onevenredig verdeeld is. De ene baby heeft een veel kleiner placentadeel waardoor die baby slecht groeit terwijl de andere baby een veel groter gedeelte heeft, waardoor die baby wel goed groeit. Dat is een gevaarlijke situatie, niet alleen voor de groei-geretardeerde baby, maar ook voor de andere baby. De baby met het te kleine placentadeel kan letterlijk verhongeren en daardoor overlij-

den. Als dat gebeurt, kan de grotere goed gegroeide baby via de vaatverbindingen in zijn broer of zus verbloeden en ook overlijden of ernstige hersenschade oplopen. Het is dan net als bij twee bergbeklimmers die met elkaar verbonden zijn via een touw. Als de ene valt, wordt de andere mee naar beneden getrokken. Hoe voorkom je deze tragische uitkomst? Welke behandeling is de beste? En op welke termijn moeten we de baby's geboren laten worden zodat de kleine baby het overleeft zonder dat de grote baby teveel schade ondervindt van de vroeggeboorte? Ook hier wederom een foeto-foetale conflict. Er zijn nog veel onbeantwoorde vragen en er valt nog veel te ontdekken over sIUGR.

Nature versus Nurture, en Epigenetica

Maar er is nog een fascinerend en uniek aspect aan deze tweelingen met sIUGR. Tweelingen in het algemeen, maar eeneiige tweelingen in het bijzonder, zijn altijd van groot wetenschappelijk belang geweest in de zoektocht naar oorzaken van ziekten en spelen een belangrijke rol in het "nature-nurture" debat. Nature houdt in dat ziekten ontstaan doordat ze gecodeerd staan in onze genen, erfelijke ziekten. Steeds vaker worden er specifieke genen ontdekt die een belangrijke rol spelen in het ontstaan van bepaalde ziekten. Nurture, houdt in dat ziekten ontstaan door omgevingsfactoren, (denk aan het ontstaan van longkanker door roken). Maar er is nog een andere factor in het spel, namelijk de epigenetica. De epigenetica gaat er vanuit dat omgevingsfactoren ook invloed kunnen hebben op onze genen, zelfs al bij baby's in de baarmoeder. Neem bijvoorbeeld de "*hongerwinterkinderen*". Gedurende de laatste winter van de Tweede Wereldoorlog (tussen 1944-1945) leden veel Nederlanders honger en aten mensen soms maar bloembollen, ook zwangere vrouwen. Uit onderzoek blijkt dat de baby's van toen, die inmiddels 70-ers zijn, meer risico hebben op harten-vaatziekten, suikerziekte en overgewicht, doordat er kleine chemische veranderingen in hun DNA ontstonden door de winterontbering. Onderzoekers hebben dit aan kunnen tonen door DNA van de hongerwinterkinderen te vergelijken met DNA van hun zussen of broers.⁷ Maar ideaal was dit model

niet. Een studie model met eeneiige tweelingen met sIUGR zou beter zijn. Eeneiige tweelingen met sIUGR hebben namelijk in aanleg dezelfde genen aangezien ze identiek zijn, maar groeien in de baarmoeder in een compleet andere omgeving. De groei-vertraagde baby bevindt zich in een vergelijkbare situatie als een baby in de hongerwinter, terwijl de tweelingbroer bij wijze van spreken van een all-inclusive vakantie geniet. Het toeval wil dat de briljante onderzoekers van de hongerwinterkinderen hier in het LUMC werken. Zo was de stap logisch en gemakkelijk te maken en konden we deze epigenetische expertise van het onderzoeksteam van Eline Slagboom en Bas Heymans bundelen met ons gedetailleerde cohort van tweelingen met sIUGR. Dit biedt ons een unieke kans om de effecten van intrauteriene groei retardatie op moleculair niveau te onderzoeken, evenals de lange termijn effecten.

Over nog meer bloedbroeders en de banden met Sanquin-research

Maar genoeg over tweelingen. Historisch gezien is de foetale behandeling in Leiden niet begonnen met behandeling van gecompliceerde tweelingen maar van eenlingen met bloedziekten zoals ernstige bloedarmoede door Rhesus antagonisme of ernstig tekort aan bloedplaatjes door een ziekte die FNAIT heet. Deze ziekten ontstaan doordat de moeder antistoffen aanmaakt tegen de rode bloedcellen of de bloedplaatjes van de eigen baby. Deze antistoffen kunnen de placenta passeren en de rode bloedcellen of bloedplaatjes van de eigen baby afbreken. Dit is gevaarlijk, omdat er dan bij de baby ernstige bloedarmoede kan ontstaan of hersenbloedingen door tekort aan bloedplaatjes. Als deze baby's echter tijdig worden opgespoord kan er een behandeling zoals het toedienen van immunoglobulines, of een kundig uitgevoerde bloedtransfusie in de baarmoeder plaatsvinden en dan is de uitkomst vaak heel goed. De lange en rijke ervaring met deze behandelingen in Leiden is van onschatbare waarde en onze publicaties hierover vliegen als warme broodjes over de toonbank. Het succes in deze tak van sport is ook grotendeels te danken aan de lange traditie van samenwerking met Sanquin Research en de afdeling bloedtransfusie in het

LUMC. Deze uitstekende samenwerking met hoogleraren Masha de Haas, Anske van der Bom, Jaap Jan Zwaginga en Karin Fijnvandraat is heel waardevol en zal ons de komende jaren nog verdere belangrijke inzichten verschaffen in de wereld van de perinatale hematologie. Hoewel de overleving van deze baby's nu heel goed is, is er nog zeker ruimte om de behandelingen en uitkomsten te verbeteren. Dankzij de inzet van een aantal jonge ambitieuze onderzoekers zoals Isabelle Ree, Carolien Zwiers en Dian Winkelhorst, willen we de komende jaren in verschillende studies uitzoeken of we de behandeling en uitkomsten voor en na de geboorte nog verder kunnen verbeteren.

Neonatale hematologie

De vele raakvlakken tussen de ziektebeelden in de foetale geneeskunde en die in de neonatale hematologie, hebben geleid tot mijn fascinatie voor bloed en met name ook het gebruik van bloedtransfusies. Op de Neonatologie zijn wij grootgebruikers van bloedproducten vanwege vaak voorkomende bloedarmoede en tekort aan bloedplaatjes. Maar zijn al die transfusies echt nodig? En wegen de voordelen van deze transfusies op tegen de bijwerkingen van het toedienen van donor bloed? En, aangezien preventie beter is dan behandelen, kunnen we transfusies voorkomen? Hierover is nog weinig bekend. Een aantal jaar geleden, nog voor de Brexit, besloten we om te gaan samenwerken met collega's neonatologen uit Engeland in een groot onderzoek om twee verschillende transfusie grenzen voor bloedplaatjes met elkaar te vergelijken. Binnenkort zal de laatste van de 660 te vroeg geboren baby's in dit onderzoek gerandomiseerd worden en hoopt Suzanne Fustolo-Gunnink hierop te promoveren. Alléén met grote internationale gerandomiseerde trials waarin we de krachten bundelen met andere grote centra, kunnen binnen de Neonatologie de stappen gemaakt worden die nodig zijn om de beste zorg te blijven leveren op basis van het beste beschikbare bewijs.

Hydrops foetalis

Ik keer toch nog even voor een laatste keer terug naar de foetale geneeskunde, oftewel, de geneeskunde waarvan de aan-

vang reeds plaats heeft in de baarmoeder, want dat is tenslotte mijn leerstoel. Ik wil namelijk afsluiten met het wijden van een aantal woorden aan een dramatisch ziektebeeld waarbij ongeboren baby's overmatig veel vocht ophopen, hetzij in hun hele lijf (hydrops foetalis), hetzij alleen in de borstkas (hydrothorax). Door het vocht in de borstkas kunnen de longen van een baby zich niet goed ontwikkelen. De behandeling hiervan bestaat uit het reeds in de baarmoeder inbrengen van een slangetje in de borstkas om de vochtophoping te ontlasten zodat de longen zich beter kunnen ontplooien. Collega neonatoloog Ruben Witlox heeft de afgelopen jaren het vervolg van deze groep kinderen na hun geboorte nauwkeurig in kaart gebracht. We weten dat kinderen met hydrops ernstig ziek zijn en soms overlijden. Maar met adequate zorg voor en na de geboorte kunnen we de uitkomsten verder verbeteren. Langzaam maar zeker, is Ruben uitgegroeid tot expert in deze zeldzame ziekte. Het is een van de vele voorbeelden waar binnen de foetale geneeskunde vooruitgang kan worden geboekt.

Samenwerking met Verloskunde

De goede samenwerking met het foetale behandelteam in Leiden loopt inmiddels al bijna 20 jaar en heeft in mijn ogen ook directe repercussies gehad op de samenwerking tussen onze Neonatologie afdeling en de afdeling Verloskunde onder leiding van Jan van Lith. We delen Jan's visie en willen de gynaecologen en neonatologen van de toekomst opleiden tot betere artsen door de onderlinge samenwerking te vergroten. In de afgelopen jaren zijn er met Jan tal van initiatieven op dit gebied ondernomen, variërend van het houden van gezamenlijke onderwijsmomenten voor studenten tot het invoeren van stages voor assistenten en fellows om in elkaars keuken mee te kunnen kijken. Dit heeft geleid tot meer begrip voor elkaars werk, het creëren van een breder draagvlak en vooral tot een goede sfeer en cultuur. En daar begint het allemaal mee! Toch zie ik om mij heen in Nederland en in het buitenland nog te vaak dat onze twee vakgebieden van elkaar gescheiden zijn en dat er te weinig wordt samengewerkt. Dat is een gemiste kans! In het LUMC heeft de uitstekende relatie tussen neonatologen

en gynaecologen gelukkig geleid tot meer samenhangigheid tussen onze teams en hierdoor betere zorg voor ouders en baby's. Het is mijn volste overtuiging dat, als we de uitkomsten voor neonaten wereldwijd snel willen verbeteren, een goede samenwerking tussen neonatologen en gynaecologen regel moet zijn in plaats van uitzondering.

Samenwerking bij de geboorte zelf

Een direct effect van onze goede samenwerking is dat we vele projecten en studies gezamenlijk uitvoeren, bijvoorbeeld rondom de geboorte. Normaal gesproken is het zo dat als een baby te vroeg geboren wordt, de navelstreng direct na de geboorte wordt afgeknipt zodat de baby aan de neonatoloog overhandigd kan worden om zuurstof en ademhalings-ondersteuning te krijgen. Maar voor de baby zou het beter zijn als er wat langer gewacht zou worden met het doorknippen van de navelstreng. Om dit probleem op te lossen heeft collega neonatoloog Arjan te Pas, in samenwerking met Verloskunde en de technische afdeling van het LUMC, een speciale reanimatietafel ontwikkeld die bij een bevalling heel dichtbij de moeder geplaatst kan worden. Op deze manier kunnen te vroeg geboren baby's pal naast moeder opgevangen worden door de neonatoloog. In andere centra zouden gynaecologen en neonatologen het spaans benauwd krijgen om zo dicht bij elkaar te moeten werken, en op elkaars vingers te kijken. In het LUMC niet, wij werken altijd (nou ja bijna) zonder problemen of irritatie in elkaars territorium. De eerste gerandomiseerde trial met deze bijzondere constructie zal binnenkort starten en ik kan bijna niet wachten op de resultaten. Het is een groot privilege om een creatieve en innovatieve geest als Arjan in ons midden te hebben. Ik kijk ook uit naar de keer dat we onze toga's zullen uitwisselen.

Perinatologie in Nederland

Dames en heren, ik hoop dat ik jullie heb weten te overtuigen dat wij in Leiden op het gebied van de Perinatologie (oftewel Verloskunde en Neonatologie) een gedreven en getalenteerd team hebben dat maar een doel voor ogen heeft: de zorg voor

de allerkleinsten continu te willen verbeteren door middel van toewijding samenwerking en innovatie. Ik ben er trots op om onderdeel van dat team te zijn en wil deze lijn de komende jaren graag doorzetten en versterken. Natuurlijk wordt er niet alleen in Leiden, maar ook in vele andere centra in Nederland hard gewerkt binnen de Perinatologie om de zorg steeds verder te verbeteren.

Toch is het zo dat Nederland in Europa nog niet zo goed scoort als het gaat om de overlevingskansen voor baby's. Uit de eerste Peristat studie, inmiddels al ruim 10 jaar geleden uitgevoerd, bleek dat de perinatale sterfte in Nederland het hoogst was van heel Europa.⁸ Daar zijn we indertijd van geschrokken en in reactie daarop zijn er direct vele verbetermaatregelen genomen. Met goed resultaat, want de perinatale sterfte is weer verder gedaald, waardoor Nederland nu in de middenmoot staat in de Europese ranglijst.⁹ Middenmoot klinkt nog steeds niet goed, maar is dat wel zo? En zouden wij überhaupt moeten streven naar de allerlaagste perinatale sterfte? Oftewel, is lage perinatale sterfte hetzelfde als 'goede zorg'? Ik denk van niet. Er is namelijk nog een cruciale factor die van grote invloed is op deze cijfers die vaak onderbelicht blijft en die factor heeft te maken met het beleid rondom het staken of voortzetten van intensive care zorg bij ernstig zieke pasgeborenen met een sombere of infauste prognose. Helaas komt een dergelijke situatie op een intensive care niet zelden voor. De landen met de laagste perinatale sterfte in Europa zijn niet per se de landen met de hoogste kwaliteit van zorg, maar soms ook streng conservatieve landen, waar het staken van behandeling bij zinloos medisch handelen onbespreekbaar is. In Nederland is dat gelukkig anders en gaan we deze moeilijke ethische discussies niet uit de weg. Wij zijn er ons van bewust, dat we niet altijd alles moeten doen wat technisch mogelijk is. Overleving moet niet ten koste van alles gaan. *Primum non nocere*.

Het is tegenwoordig in de zorg bijna mode geworden om overal ranglijsten van te maken soms gedreven door druk van zorgverzekeraars. Bij neonatale intensive care zorg is het niet anders en worden bijvoorbeeld de overlevingscijfers tussen centra

onderling of tussen landen onderling naast elkaar gezet. Ik ben op zich een voorstander van indicatoren, benchmarking en van transparantie in de zorg, maar we moeten bij dit soort vergelijkingen erg oppassen om belangrijke nuances niet over het hoofd zien, want dan kunnen we verkeerde conclusies trekken. Verschillen in kwaliteit van registratie, uniformiteit van definities, zorgzwaarte, zijn van groot invloed op de overlevingscijfers, maar dus ook culturele verschillen bij het voortzetten van behandeling van baby's met sombere prognose of ernstige hersenschade. De perinatale zorg in Nederland kan natuurlijk altijd beter, maar ik denk dat we best trots mogen zijn op de kwaliteit van zorg in dit land, net als op de inzet van zorgverleners die de zorg steeds verder willen verbeteren en vooral ook de continue evaluaties over ons beleid en ons handelen.

Grens van levensvatbaarheid

Zo wordt in Nederland binnen de beroepsgroepen kritisch gekeken naar de grens van levensvatbaarheid. In Nederland is de grens gesteld op 24 weken zwangerschapsduur. Maar in omringende landen ligt de grens nog lager, op 23 en soms, in bijvoorbeeld Duitsland en de VS, op 22 weken. Ik verwacht dat deze grens op den duur in Nederland ook naar beneden zal gaan, maar laten we vooral kritisch blijven en niet vergeten dat we niet ten koste van alles de overleving moeten verbeteren. En als we de grens in ons land lager willen stellen, dan moeten we ook bereid zijn om meer te investeren in zowel de neonatale zorg als de nazorg. Want een lagere grens betekent aan de ene kant dat er meer kinderen zullen overleven, maar aan de andere kant dat er ook meer kinderen met ernstige handicaps en gedrag- en leerproblemen zullen komen. Helaas lees ik steeds vaker over bezuinigingen, niet alleen in de medische zorg, maar vooral ook in het speciale onderwijs en de jeugdzorg. We kunnen en mogen niet als maatschappij de grens van levensvatbaarheid naar beneden schroeven zonder daar tegenover meer te investeren in de zorg voor de kinderen die hierdoor al dan niet met veel beperkingen blijven leven. Deze kinderen en hun ouders mogen hier niet de dupe van worden.

Dankwoord

Mijnheer de rector, zeer gewaardeerde toehoorders. Gaarne sluit ik mijn rede af met een dankwoord. Allereerst het College van Bestuur van de Universiteit Leiden en de Raad van Bestuur van het LUMC. Ik ben u dankbaar voor het vertrouwen dat u in mij en mijn vakgebied hebt gesteld door mij op deze leerstoel te benoemen.

De leiders van het Willem-Alexander Kinderziekenhuis, Edmond Rings en Wouter Kollen wil ik vooral bedanken voor de fijne samenwerking en de zorgen voor en om het speerpunt Neonatologie.

Bij het lezen van de titel, zullen sommige van u vast gedacht hebben dat mijn oratie, gezien mijn achtergrond, zou gaan over louche tradities binnen Italiaanse families. Hopelijk is het voor u nu duidelijk geworden dat ik met bloedbroeders vooral doelde op de band tussen monochoriale tweelingen, maar ook op de relatie tussen neonatologen en gynaecologen, en de bloedbanden met Sanquin. Maar ik doelde op nog een band, een cruciale broederband, of eigenlijk een *zusterband*, en dat is de band met de verpleging van de afdeling Neonatologie, als ook de physician assistants, assistenten, neonatologen, fellows, kortom het hele team van de Neonatologie (toch wel zo'n 100 mensen bij elkaar). Jullie staan dag en nacht continu op scherp om te zorgen voor de allerkleinste en kwetsbaarste patiënten in het ziekenhuis. De reden dat onze afdeling het zo goed doet, is dankzij jullie tomeloze inzet. Jullie weten hoog technische en complexe handelingen te combineren met veel liefde en aandacht voor ouders en kind. De open cultuur op de Neonatologie maakt dat alles bespreekbaar is en dat wij goed naar elkaar weten te luisteren. Het gaat bij ons om samenhang en veiligheid, en niet om hiërarchie en status. Dankzij onze cultuur staan we open en positief tegenover de continue aanpassingen in de zorg en hebben we samen de afgelopen jaren vele en grote veranderingen weten door te voeren. Ik noem maar de nieuwe afdeling met single-room care in plaats van verpleegzalen, waardoor ouders nu continu bij hun kind kunnen blijven en kunnen participeren in de zorg, het familie-centered con-

cept. Het kon alleen lukken dankzij de grote mate van flexibiliteit en inzet van iedereen. Ik ben enorm trots op ons team. Om in de retoriek van de huidige tijd te blijven: wij hebben a great team, sterker nog, no other team is as good as ours and we are doing great things, really great things, It's huge! From now on it's Leiden first!

Ik wil in het bijzonder onze onvermoeibare chef de clinique Vivianne Smits bedanken. Jij bent niet alleen een duizend-poot, je weet ook als geen ander iedereen te motiveren. Jij weet het harde werken te combineren met iets cruciaals, iets dat veel te weinig gebeurt in de medische wereld, namelijk het geven van persoonlijke aandacht en het uiten van waardering. Beide zijn onontbeerlijke brandstoffen in ons dagelijkse werk. Hier zouden vele chefs de clinique een voorbeeld aan moeten nemen. Wij zijn er natuurlijk nog niet, het kan altijd beter en daar moeten we met zijn allen aan blijven werken. Maar als de cultuur blijft zoals die is, dan ben ik er van overtuigd dat het allemaal goed zal blijven gaan. Wij hebben vanavond wel een feestje verdiend!

My friends and family: you probably did not understand a word of what I said but don't worry, neither did the Dutch people. I'm afraid my Dutch is still pretty poor. A Dutch politician recently tried to insult southern European countries by saying that we (people from the south) spend too much time and money on women and wine. The fact that we know better how to appreciate the value of good wine, and are more gallant towards women should be taken as a compliment. I am happy you are all here so that we can party together.

En als laatste mijn echte bloedbroeders en familie. Mi fa molto piacere essere di nuovo insieme, anche se, purtroppo senza papa'. Lui si che era un vero professore, sapeva tante cose ed era sempre con la testa fra le nuvole. Lo ricordiamo con molto affetto.

Elina, Edoardo en Sara, jullie zijn voor mij veel belangrijker dan welke titel dan ook! Ik ben zo trots op jullie! De wereld ligt voor jullie open, ga er op uit zonder angst en vooral leer,

ontdek en wees nieuwgierig. Jullie kunnen alles aan, zelfs 45 minuten zonder snapchat!

Sara, ik hoor je wel denken, wat lijken die mensen op tovenaars uit Harry Potter. Dat klopt ook, maar wees gerust, de meesten zijn gelukkig ook goede tovenaars.

Stella, mijn allerliefste, onze eerste zoen was bijna 30 jaar geleden op 9 november 1989. Het was een historische dag. Op die dag viel toevallig ook de muur van Berlijn. Maar het was natuurlijk geen toeval. Ik hoop samen nog vele muren in de wereld te doen vallen. Ja liubliu sabatchka.

ik heb gezegd.

Bibliografie

- 1 Twin anemia-polycythemia sequence in two monochorionic twin pairs without oligo-polyhydramnios sequence. Lopriore E, Middeldorp JM, Oepkes D, Kanhai HH, Walther FJ, Vandenbussche FP. *Placenta*. 2007 Jan; 28(1): 47-51.
- 2 <http://www.fetusned.nl/het-lumc-team>.
- 3 Fetoscopic laser coagulation of the vascular equator versus selective coagulation for twin-to-twin transfusion syndrome: an open-label randomised controlled trial. Slaghekke F, Lopriore E, Lewi L, Middeldorp JM, Van Zwet EW, Weingertner AS, Klumper FJ, DeKoninck P, Devlieger R, Kilby MD, Rustico MA, Deprest J, Favre R, Oepkes D. *Lancet*. 2014 Jun 21; 383(9935): 2144-51.
- 4 Improvement in neurodevelopmental outcome in survivors of twin-twin transfusion syndrome treated with laser surgery. Van Klink JM, Koopman HM, Van Zwet EW, Middeldorp JM, Walther FJ, Oepkes D, Lopriore E. *Am J Obstet Gynecol*. 2014 Jun; 210(6): 540.e1-7.
- 5 Cerebral injury in twin-twin transfusion syndrome treated with fetoscopic laser surgery. Spruijt M, Steggerda S, Rath M, Van Zwet E, Oepkes D, Walther F, Lopriore E. *Obstet Gynecol*. 2012 Jul; 120(1): 15-20.
- 6 Long-Term Neurodevelopmental Outcome in Survivors of Twin-to-Twin Transfusion Syndrome. Van Klink JM, Koopman HM, Rijken M, Middeldorp JM, Oepkes D, Lopriore E. *Twin Res Hum Genet*. 2016 Jun; 19(3): 255-61.
- 7 DNA methylation signatures link prenatal famine exposure to growth and metabolism. Tobi EW, Goeman JJ, Monajemi R, Gu H, Putter H, Zhang Y, Sliker RC, Stok AP, Thijssen PE, Müller F, Van Zwet EW, Bock C, Meissner A, Lumey LH, Slagboom P, Heijmans BT. *Nat Commun*. 2014 Nov 26; 5: 5592.
- 8 High perinatal mortality in the Netherlands compared to the rest of Europe. Buitendijk SE, Nijhuis JG. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2004 Sep 18; 148(38): 1855-60.
- 9 Declines in stillbirth and neonatal mortality rates in Europe between 2004 and 2010: results from the Euro-Peristat project. Zeitlin J, Mortensen L, Cuttini M, Lack N, Nijhuis J, Haidinger G, Blondel B, Hindori-Mohangoo AD; Euro-Peristat Scientific Committee. *J Epidemiol Community Health*. 2016 Jun; 70(6): 609-15.



- 1987-1994 Studie Geneeskunde aan de Universiteit Leiden
- 1996-2000 Opleiding tot Kinderarts, Vrij Universiteit Medisch Centrum Amsterdam
- 2000-2002 Opleiding tot Neonatoloog, Leids Universitair Medisch Centrum
- 2002-heden Staflid, afdeling Neonatologie, Leids Universitair Medisch Centrum
- 2006 Promotie (cum laude) *Twin-to-twin transfusion syndrome: from placental anastomoses to long-term outcome*
- 2013-heden Hoofd afdeling Neonatologie, Leids Universitair Medisch Centrum
- 2016-heden Hoogleraar Kindergeneeskunde, in het bijzonder Neonatologie en Foetale Geneeskunde

Enrico Lopriore is in 1968 in Rome geboren als eerste of tweede van een twee-eiige tweeling. Na zijn opleiding tot kinderarts en neonatoloog, heeft hij promotieonderzoek gedaan naar het tweeling transfusie syndroom (TTS). In die tijd ontdekte hij samen met de collega's van de afdeling verloskunde een nieuwe ziekte genaamd tweeling anemie polycythemie sequentie (TAPS). Door de moederkoeken van deze 'bloedbroeders' systematisch te onderzoeken hoopt Lopriore de oorzaken van dergelijke specifieke tweelingziekten verder te ontrafelen. Daarnaast wil hij de zorg voor zieke tweelingen verbeteren door nieuwe behandelingen kritisch te evalueren, met de lange termijn gezondheid als belangrijkste uitkomstparameter. Zijn wetenschappelijke interesse richt zich naast de foetale geneeskunde (ziekten die in de baarmoeder ontstaan) ook op het gebied van de (perinatale) hematologie. Middels translationeel onderzoek wil hij samen met experts van Sanquin Research de kennis over oorzaken, preventie en optimale behandeling van anemie en trombopenie bij zieke pasgeborenen vergroten.

In deze oratie zal nadrukkelijk het belang belicht worden van teamwork, ook discipline en landsgrenzen overstijgend, om de zorg voor de allerkleinste en kwetsbaarste patiënten te verbeteren.



Universiteit
Leiden