



Het bewaren van eierstokweefsel

Informatie voor ouders

Inleiding

Uw dochter heeft een ziekte en moet een behandeling ondergaan die haar eierstokken zal beschadigen. Hierdoor raakt haar vruchtbaarheid verstoord en zal de productie van vrouwelijke hormonen afnemen.

Met u en uw dochter is gesproken over de mogelijkheid om eierstokweefsel (ovariumweefsel) te laten invriezen. Dit eierstokweefsel wordt dan bewaard met het doel het later te gebruiken om een eigen zwangerschap bij uw dochter mogelijk te maken. Of dit lukt is op dit moment nog niet zeker omdat de technieken die hiervoor nodig zijn, nog in ontwikkeling zijn.

De eierstokken

Een meisje beschikt over twee eierstokken (ovaria) die zich onderin de buik, links en rechts naast de baarmoeder bevinden. De eierstokken zijn ovale, witte orgaantjes met een maximale doorsnede van ongeveer twee cm. De eierstokken bevatten de voorraad eicellen voor het hele leven van een vrouw. De onrijpe eicellen bevinden zich voornamelijk aan het oppervlak van de eierstok, in een buitenste schil van zo'n twee millimeter dikte.

De eierstokken hebben twee functies: de productie van rijpe eicellen en de productie van vrouwelijke hormonen. De hormonen zorgen tijdens de puberteit voor lengtegroei en borstontwikkeling. In de loop van de puberteit gaat er maandelijks een eikel rijpen en komt de menstruatiecyclus op gang. Als die eikel bij de eisprong (ovulatie) wordt bevrucht en via de eileider in de baarmoeder terecht komt, kan zich daar een zwangerschap (en kind) ontwikkelen.

Als een vrouw de laatste menstruatie van haar leven krijgt (de menopauze) is de voorraad eicellen op. Schade aan de eierstokken heeft tot gevolg dat de menopauze eerder optreedt.

Het wegnemen van eierstokweefsel

Omdat het nooit helemaal zeker is of door de noodzakelijke behandeling alle eicellen verloren gaan wordt meestal maar één eierstok verwijderd. Dit gaat meestal via een kijkbuisoperatie, ook wel laparoscopie genoemd. Er kan één eierstok, maar ook een gedeelte van een eierstok worden verwijderd.

Als toch al een (buik)operatie moet plaatsvinden kan de laparoscopie tijdens dezelfde narcose worden uitgevoerd. Voorafgaande aan de ingreep zal met u (en uw dochter) worden besproken over hoeveel eierstokweefsel verwijderd zal worden om te bewaren, dit is onder andere afhankelijk van de ziekte en de verwachtingen (prognose) na de behandeling.

De invries- en bewaarprocedure

Na het verwijderen van de eierstok wordt deze als het ware geschild. De schil met daarin de eicelvoorraad, wordt in kleine stukjes gesneden. Deze stukjes worden in een vloeistof (cryoprotectant) bewaard in kleine buisjes (ampullen). Een cryoprotectant is een vloeistof die beschadiging door invriezen en ontdooien zoveel mogelijk voorkomt. De buisjes worden daarna computergestuurd afgekoeld en uiteindelijk in vloeibare stikstof (-196°C) geplaatst. Waarschijnlijk kunnen onrijpe eicellen bij deze temperatuur onbeperkt worden bewaard.

De buisjes met weefsel worden over twee verschillende diepvriesvaten verdeeld om het verloren gaan door storingen zoveel mogelijk te voorkomen.

In een vat wordt van meerdere vrouwen en meisjes eierstokweefsel bewaard. Het is niet mogelijk dat iedereen een eigen diepvriesvatje heeft. Soms ontstaan bij het invriezen barstjes in de buisjes waardoor de inhoud in contact kan komen met de vloeibare stikstof. Hierdoor kunnen virussen en bacteriën van een patiënt gaan zweven in het vat en eventueel in contact komen met de inhoud van beschadigde buisjes van andere patiënten.

Met het oog op de overigens uiterst kleine kans op deze zogeheten kruisbesmetting, is het een vereiste dat iedereen van wie materiaal wordt ingevroren van tevoren wordt getest op infectieziekten. De kans op het oplopen van een infectieziekte via het diepvriesvat is door deze procedure uitermate klein.

Het testen op infectieziekten

Voorafgaande aan het invriezen van eierstokweefsel wordt uw dochter getest op hepatitis-B, hepatitis-C en HIV. Als uw dochter uit het Caribisch gebied, Azië of Afrika (uitgezonderd Marokko) komt, of een van deze landen regelmatig bezoekt, dan wordt zij ook getest op HTLV1/2. U (en uw dochter) krijgen de resultaten van deze onderzoeken te horen. Als de testuitslagen goed zijn, kan eierstokweefsel worden ingevroren. Mocht uw dochter besmet zijn dan wordt zij verwezen naar een internist voor nader onderzoek en behandeling.

Het achtergebleven eierstokweefsel

In een beperkt aantal gevallen blijkt dat het in de buik achtergebleven eierstokweefsel na behandeling zijn functie heeft behouden, of deze na enige tijd weer terugkrijgt.

Eén gezonde eierstok kan bij meisjes in principe zorgen voor voldoende hormonen om tot een normale seksuele ontwikkeling te komen; en bij volwassenen zorgen voor normale seksuele verlangens en vruchtbaarheid. Afhankelijk van de kwaliteit van de cyclus, de hormoonproductie en kinderwens kan worden besloten enige tijd te wachten voordat tot het ontdooien en gebruik van het ingevroren bewaarde eierstokweefsel wordt overgegaan.

De beschikking over het eierstokweefsel

Het eierstokweefsel kan in de toekomst worden gebruikt om bij uw dochter een zwangerschap na te streven en/of om weer voldoende vrouwelijke hormoonproductie te verkrijgen.

Uw dochter bepaalt te zijner tijd zelf, in overleg met de behandelende artsen, wanneer het zinvol is om het weefsel te ontdooien en te gebruiken. U moet zich echter realiseren dat het nu nog niet zeker is of dit lukt omdat de behandelingen nog in ontwikkeling zijn.

Er zijn waarschijnlijk de volgende gebruiksmogelijkheden:

- Misschien is het mogelijk één of enkele stukjes weefsel bij uw dochter terug te plaatsen. Of dit gebeurt op de plaats waar voorheen de eierstok(ken) zat(en) of op een andere plaats in het lichaam is op dit moment nog niet duidelijk. Het is nu ook nog niet te voorspellen of de teruggeplaatste stukjes weefsel weer gaan functioneren. Het terugplaatsen dient nu nog

- te worden beschouwd als een experimentele behandeling.
- Als uw dochter in de toekomst een kinderwens heeft, is het misschien mogelijk weefsel te ontdooien en in het laboratorium in kweek te brengen. Op deze manier is het misschien mogelijk om eicellen voor de reageerbuisbevruchting (IVF, in vitro fertilisatie) te verkrijgen. Deze kweekmethode is nog in ontwikkeling en is eveneens experimenteel.

Als uw dochter 45 jaar is geworden en niet met een verzoek tot gebruik is gekomen, kan het weefsel voor wetenschappelijk onderzoek worden gebruikt of wordt het vernietigd.

Weefsel afstaan voor wetenschappelijk onderzoek

Het invriezen, bewaren en ontdooien van levend weefsel is nog volop in ontwikkeling.

Onderzoek naar de effecten van invries- en kweektechnieken is hard nodig.

U kunt aangeven of u, ná eventueel overlijden van uw dochter, akkoord gaat met wetenschappelijk onderzoek op het ingevroren eierstokweefsel. Bij dit onderzoek zullen geen embryo's of zwangerschappen ontstaan.

Het vernietigen van eierstokweefsel

U, en later ook uw dochter, kunnen op ieder moment een schriftelijke opdracht geven om het opgeslagen eierstokweefsel te vernietigen. U krijgt daarna een schriftelijke bevestiging van de vernietiging. Als uw dochter komt te overlijden en er ligt nog eierstokweefsel opgeslagen waarvan niet is aangegeven waarvoor dit mag worden gebruikt, dan zal dit niet meer worden gebruikt en wordt het vernietigd.

In de toekomst zou kunnen blijken dat het invriezen van eierstokweefsel geen betrouwbare of veilige methode is voor het verkrijgen van een zwangerschap of het herstellen van de hormoonproductie. Daarover ontvangt uw dochter dan bericht en zal er met haar worden gesproken over vernietiging.

Aansprakelijkheid

De huidige techniek van invriezen en ontdooien geeft schade aan het eierstokweefsel waardoor zo'n tien procent van de eicellen verloren gaat; bij het transplanteren gaat nu zo'n zeventig procent verloren. Het invriezen en gebruik van eierstokweefsel is nog experimenteel, over de kans op een zwangerschap later kan nog geen uitspraak worden gedaan.

Het UMCG is niet aansprakelijk voor de schade die wordt toegebracht aan het weefsel of het verloren gaan van het weefsel als gevolg van de door haar zorgvuldig, met in achtneming van de stand van de wetenschap uitgevoerde procedures. Evenmin is het UMCG aansprakelijk voor het verloren gaan of beschadigen van het weefsel door oorzaken in de sfeer van overmacht, zoals technische tekortkomingen van de gebruikte apparatuur of oorzaken van buitenaf zoals brand, inbraak of diefstal.

Samenwerking met Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen

Het UMCG heeft een samenwerkingsovereenkomst met het Radboud Universitair Medisch Centrum in Nijmegen. Eierstokweefsel dat in Groningen operatief verwijderd is zal naar Nijmegen worden getransporteerd en daar worden ingevroren en bewaard.

Als vrouwen later gebruik willen maken van het opgeslagen weefsel, zal het ontdooien en transplanteren in Nijmegen plaatsvinden. Er zijn meer ziekenhuizen in Nederland die een samenwerkingsovereenkomst hebben met het centrum in Nijmegen.

Op deze manier proberen we de ervaring met deze nieuwe technieken zoveel mogelijk op één plaats in Nederland te concentreren.

Verklaring

Als u de gegeven informatie heeft begrepen en instemt met de procedure van wegnemen, invriezen en bewaren van eierstokweefsel van uw dochter, dan vraagt de arts u om een aantal verklaringen in te vullen en te ondertekenen.

De kosten

Voor het verwijderen van eierstokweefsel worden de gebruikelijke tarieven voor een opname en een kijkoperatie (laparoscopie) berekend. Over de kosten van het invriezen en bewaren van eierstokweefsel zult u in het gesprek met de arts worden geïnformeerd.

De tarieven voor het terugplaatsen of het in kweek brengen van het weefsel in de toekomst zijn uiteraard nog niet bekend.

Vragen

Als u na het lezen van deze informatie nog vragen heeft, dan kunt u contact opnemen met een medewerker van het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde (VPG) van het UMCG. Het telefoonnummer is (050) 361 30 86, bereikbaar op werkdagen van 8.00 tot 12.00 uur.

www.vpg.umcg.nl

Voor meer informatie over het Centrum voor Voortplantingsgeneeskunde van het UMCG.

Patiënteninformatie april 2016