

De Twinlife nieuwsbrief

Voor ouders van monochoriale tweelingen geboren in het LUMC, die deelnemen aan Twinlife.

Twinlife in het nieuws: Kleine Maatjes

In april 2020 heeft Sophie Groene, onderzoeker van de Twinlife studie, een artikel geschreven voor de meerlingen-editie van het tijdschrift van de Vereniging voor Ouders van Couveusekinderen genaamd 'Kleine Maatjes'. Hierin gaf zij een overzicht van de Twinlife studie. Het volledige artikel vind je op onze website.



Twinlife & COVID-19

Tweelingen laten zich niet tegenhouden door het Coronavirus, dus het Twinlife onderzoek heeft ondertussen door kunnen gaan met minimale aanpassingen. Het laboratorium waar de navelstrengen en het navelstrengbloed worden verwerkt, is korte tijd gesloten geweest. Dit duurde gelukkig maar 1 maand, waardoor we bij slechts een paar tweelingen geen DNA onderzoek konden doen.

Wij kunnen ons voorstellen dat het ook voor jullie als ouders een zware tijd is, met weinig kraambezoek en het sluiten van de kinderopvang. We hopen dat jullie deze tijd samen met jullie tweeling goed doorkomen!

Twee jaar Twinlife

De Twinlife studie is inmiddels alweer twee jaar in volle gang. In deze afgelopen twee jaar zijn er meer dan tachtig tweelingen geboren die meedoen met het Twinlife onderzoek; een mijlpaal!

Daarnaast zullen de eerste tweelingen dit jaar alweer 2 jaar oud worden en uitgenodigd worden om terug te komen naar het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) voor vervolgonderzoeken. De tijd vliegt voorbij.

Wij zijn jullie als ouders dankbaar dat jullie samen met jullie tweelingen willen bijdragen aan de wetenschap om zo de zorg voor monochoriale tweelingen in de toekomst nog een stukje beter te kunnen maken.



Even voorstellen: Jeanine van Klink

Het Twinlife team bestaat uit verschillende onderzoekers met ieder hun eigen specialisme maar met één gezamenlijke interesse: tweelingen! Om de zoveel tijd zullen we een onderzoeker aan u voorstellen en nu is het 'de beurt' aan: Jeanine van Klink.

Ik ben Jeanine van Klink, psycholoog en onderzoeker op de afdeling Kinder-geneeskunde van het LUMC Willem-Alexander Kinderziekenhuis. In 2011, alweer 10 jaar geleden, ben ik samen met mijn collega's van de Verloskunde en de Neonatologie (want onderzoek doe je nooit alleen) mijn tweeling-onderzoek gestart met de vraag: Hoe ontwikkelen tweelingen zich op de langetermijn na een moeilijk start? En met start bedoel ik al tijdens de zwangerschap, wanneer de tweeling zich nog in de buik van de moeder bevindt en één placenta deelt (de monochoriale tweeling).

Als hoofd van de follow-up polikliniek foetale therapie, heb ik honderden monochoriale tweelingen en hun ouders en verzorgers ontmoet, met ieder een eigen, bijzonder verhaal: van een diagnose tweelingtransfusie syndroom en de spannende laserbehandeling naar (twee) wekelijkse groei echo's en van een onverwachte vroeggeboorte naar een langverwacht ontslag van de NICU.

Ik hoop u als tweeling-ouder niet uit te leggen dat monochoriale tweelingen heel



bijzonder zijn. Ook al heeft de tweeling identiek DNA, op de polikliniek zie ik telkens weer twee verschillende kinderen met ieder een eigen persoonlijkheid. Met behulp van aanwijzingen van ouders, verschillende kleuren T-shirts of haarlinten, weet ik de tweeling bij de start van een onderzoek uit elkaar te houden. Maar naarmate een onderzoek vordert en ik de kinderen leer kennen, is dat meestal geen enkel probleem meer en zijn de T-shirts en haarlinten niet meer nodig: in ieder kind zit 'een eigen, ander vuurtje'.

Na al die jaren, ben ik nog lang niet klaar met 'onderzoeken'. Kort geleden heb ik met mijn collega's het eerste onderzoek naar de ontwikkeling van tweelingen met tweeling anemie-polycythemie sequentie (TAPS) uitgebracht. TAPS is een pas (in Leiden!) ontdekte tweelingzwangerschaps-

complicatie waarvan de beste behandeling nog onbekend is. Op de site van de TAPS stichting kunt u een interview met een korte samenvatting over onze bevindingen lezen: <https://www.tapssupport.com/blog/2020/12/03/taps-support-fast-five-dr-jeanine-van-klink/>.

Onderzoek naar hoe tweelingen zich op de langetermijn ontwikkelen blijft belangrijk: het gaat na een moeilijke start niet alleen om de overleving van de kinderen maar ook om de kwaliteit van leven als de kinderen ouder worden. Daarom volg ik de ontwikkeling van tweelingen tot ten minste acht jaar zodat we bij eventuele problemen de ouders en tweelingen vroegtijdig kunnen helpen.

Mijn 'droom' is om ontwikkelingsproblemen bij tweelingen te voorkomen, nog voordat de ontwikkeling stagneert. Vaak ontstaan deze problemen al in de baarmoeder, maar kunnen we pas van een 'probleem' spreken als er voldoende symptomen zijn om te meten (zoals schoolproblemen, pas op de leeftijd van acht jaar bijvoorbeeld). Het liefst wil ik dit voor zijn. Met uw deelname aan Twinlife kan ik met alle metingen die we doen, zoals beeldvorming van de hersenen, het DNA en placenta onderzoek, de puzzelstukjes leggen om een stapje dichterbij deze droom te komen.

Andere vragen?

U kunt altijd contact opnemen met ons via:

twinlife@lumc.nl of 071-5296616