

Nieuwsbrief OMEGA II onderzoek, november 2011

In januari 2011 is de eerste OMEGA II nieuwsbrief verschenen. Daarin hebben wij u onder meer geïnformeerd over de aanleiding, het doel en het verloop van onze studie. Na het uitbrengen van deze nieuwsbrief gaven velen van u aan onze nieuwsbrieven in het vervolg via de e-mail te willen ontvangen. Naar aanleiding van onze uitnodiging om deel te nemen aan onze studie zijn er al veel ingevulde vragenlijsten, deelnemersverklaringen en kokertjes met teennagels binnengekomen. Wij zijn nu druk bezig alle inzendingen te verwerken. Hoog tijd voor een tweede nieuwsbrief, waarin u kunt lezen hoe de zaken ervoor staan en waarin enkele veelvoorkomende vragen beantwoord zullen worden.

Verwerken van de post

Wij zijn blij dat veel vrouwen bereid zijn om aan ons onderzoek deel te nemen. Dit is te zien aan de stapels post die binnenstromen. De binnengekomen vragenlijsten, antwoordformulieren, deelnemersverklaringen en de kokertjes met teennagels worden allemaal uitgepakt, gesorteerd en verwerkt. Het is voor het onderzoek erg belangrijk dat zoveel mogelijk vrouwen, die wij hebben uitgenodigd voor ons onderzoek, meedoen. Hoe meer deelnemers, hoe betrouwbaarder de onderzoeksresultaten zijn. Daarom willen wij degenen die hebben deelgenomen hartelijk danken.



De binnengekomen post



Vragenlijsten die binnenkomen worden uitgepakt en verwerkt



Ellen Ehrenburg

Interview

Nieuw op onze website is een interview met Ellen Ehrenburg. Ellen heeft in 1996 meegedaan aan het OMEGA I onderzoek. In het interview vertelt zij over haar verminderde vruchtbaarheid, het effect van de vruchtbaarheidsbehandelingen op haar leven, de ongewenste kinderloosheid en haar werk bij Freya. Ook vertelt zij wat haar redenen waren om destijds met het OMEGA-onderzoek mee te doen. Wilt u haar verhaal lezen? Ga dan naar onze website (www.omega-onderzoek.nl), u kunt het interview vinden via de startpagina en onder het kopje 'Nieuws'.

Teennagels

Hoge respons teennagels

Een extra onderdeel van het OMEGA-onderzoek is het DNA-onderzoek.

In de uitnodigingsbrief vroegen we om afgeknipte teennagels terug te sturen in verband met toekomstig DNA-onderzoek. Deelname aan het DNA-onderzoek is optioneel. Dit betekent dat vrouwen die meedoen aan het vragenlijstonderzoek kunnen kiezen of ze wel of niet aan het DNA onderdeel mee willen doen.

Gebleken is dat van de vrouwen die meedoen aan het vragenlijstonderzoek maar liefst 79% ook meedoet aan het DNA onderdeel en daarvoor hun afgeknipte teennagels opstuurt. Dit is positief nieuws! Want het DNA-onderzoek zal in de toekomst een waardevolle aanvulling zijn op de resultaten uit de vragenlijsten.

Waarom teennagels en geen vingernagels?

Er wordt ons vaak gevraagd waarom we teennagels en geen vingernagels verzamelen. Wij hebben gebruik gemaakt van de ervaring van een grote studie naar de relatie tussen voeding en kanker, uitgevoerd door de Universiteit van Maastricht. In deze studie werd bij de start, al in 1986, gekozen voor het verzamelen van teennagels. Het doel was toen om in de teennagels selenium te bepalen. Dan zou de relatie tussen selenium en kanker onderzocht kunnen worden. Het was destijds niet bekend dat je uit teennagels ook DNA kan halen. Enkele jaren geleden bleek pas dat teennagels geschikt zijn voor het verkrijgen van DNA, ofwel DNA-isolatie. Er zijn tot nu toe nog geen ervaringen opgedaan met het verkrijgen van DNA uit vingernagels. Als wij in het OMEGA-onderzoek vingernagels willen gebruiken, zouden we eerst een apart onderzoek moeten uitvoeren om na te gaan of vingernagels net zo geschikt zijn voor DNA-isolatie. Omdat dit veel geld en tijd kost hebben wij gekozen voor teennagels.

De kokertjes met teennagels worden gesorteerd en opgeslagen

Wat onderzoeken we met teennagels?

Met behulp van de teennagels wordt gekeken of er erfelijke factoren zijn die van invloed zijn op de mogelijke relatie tussen gynaecologische aandoeningen of andere gezondheidsproblemen na IVF en andere vruchtbaarheidsbehandelingen.

De afgelopen maanden hebben wij gemerkt dat het verzoek om afgeknipte teennagels op te sturen heel wat vragen kan oproepen en dat er soms ook wat onduidelijkheden bestaan over de verzending van de teennagels. Daarom hieronder de zaken nog even op een rijtje:

- Hoeveel nagels? Om voldoende erfelijk materiaal te kunnen verzamelen is het belangrijk dat u het liefst zoveel mogelijk, maar minimaal drie, teennagels opstuurt.
- Kalknagels: Indien u last heeft van kalknagels, is het extra belangrijk zoveel mogelijk teennagels op te sturen, voor het geval sommige nagels niet bruikbaar blijken te zijn voor DNA-isolatie.
- Nagellak: Teennagels met nagellak zijn bruikbaar; de nagellak hoeft niet verwijderd te worden. De nagellak wordt namelijk tijdens de bewerking voor DNA-isolatie verwijderd.
- Nagels te kort? Indien uw teennagels te kort zijn, kunt u wachten totdat ze lang genoeg zijn om te knippen en ze daarna opsturen in het kokertje en de luchtkussenenvelop. De deelnemersverklaring en eventueel papieren vragenlijst kunt u gerust eerder terugsturen, in de antwoordenvelop.



Veelgestelde vragen

Kan ik wel meedoen aan het onderzoek?

Na het versturen van de uitnodigingen kregen wij geregeld telefoontjes en e-mailberichten waarin vrouwen zich afvroegen of de uitnodiging wel voor hen bedoeld was. Zij vroegen zich af of zij wel mee konden doen aan het onderzoek.

Redenen van vrouwen om te denken dat deelname niet mogelijk is:

- eierstokken en/of andere organen zijn verwijderd;
- de vruchtbaarheidsproblemen liggen bij de partner;
- de vrouw is eiceldonor/ -ontvanger.

Het is helemaal niet vreemd dat sommige vrouwen zich afvroegen of zij wel mee konden doen aan het onderzoek. Het doel van het OMEGA-onderzoek is om te bepalen of er een verhoogde kans is op gezondheidsproblemen lange tijd na vruchtbaarheidsbehandelingen. De reden dat vrouwen een uitnodiging voor het onderzoek ontvingen is dat zij in het verleden een bezoek hebben gebracht aan de polikliniek voor vruchtbaarheidsproblemen.

Het maakt voor deelname aan het onderzoek dan ook niet uit of bepaalde organen verwijderd zijn, of dat de reden van de verminderde vruchtbaarheid bij de partner ligt. Iedereen die uitgenodigd wordt komt in aanmerking en iedere deelnemer is even waardevol.

Omdat het voor het onderzoek wel belangrijk is om te weten wat de reden was van de verminderde vruchtbaarheid of wat de aanleiding was voor de vruchtbaarheidsbehandeling(en) en of iemand een operatie heeft gehad aan de geslachtsorganen, worden in de vragenlijst daar vragen over gesteld. Bijvoorbeeld of de baarmoeder en/of eierstok(ken) verwijderd zijn, en zo ja, op welke leeftijd of in welk jaar dit was. Zo kunnen de onderzoekers risico's op bepaalde gezondheidsproblemen zo nauwkeurig mogelijk berekenen. Het maakt bijvoorbeeld voor het berekenen van de kans op het ontwikkelen van

vleesbomen na vruchtbaarheidsbehandelingen uit hoeveel vrouwen geen baarmoeder meer hebben, na hoeveel jaar de baarmoeder verwijderd is en of dit was vanwege vleesbomen. Als de vleesbomen er al waren voordat er werd gestart met de vruchtbaarheidsbehandelingen en misschien juist de oorzaak waren van de vruchtbaarheidsproblemen dan tellen ze niet mee in het berekenen van de kans op het ontwikkelen van vleesbomen na vruchtbaarheidsbehandelingen.

Ik heb geen IVF behandeling gehad, waarom krijg ik wel een uitnodiging?

Het is heel belangrijk dat ook de vrouwen die geen IVF behandeling hebben gehad, maar wel door ons zijn uitgenodigd, meedoen aan het onderzoek. Om te kunnen onderzoeken of IVF behandelingen leiden tot gezondheidsproblemen op de lange termijn hebben we ook een groep verminderd vruchtbare vrouwen nodig die geen IVF behandeling hebben gehad. Dit is dan ook de reden dat wij ook vrouwen uitnodigen die geen IVF behandeling hebben gehad, maar wel in het verleden de polikliniek bezocht hebben in verband met vruchtbaarheidsproblemen. Deze vrouwen lijken voor een groot deel op de vrouwen die wel een IVF behandeling hebben ondergaan, want zij zijn ook verminderd vruchtbaar, hebben ongeveer dezelfde leeftijd, etc. maar hebben geen IVF behandeling gehad. Alleen door deze twee groepen vrouwen met elkaar te vergelijken kan er uiteindelijk iets gezegd worden over eventuele gezondheidsproblemen lange tijd na de IVF behandeling.

Met behulp van het OMEGA-onderzoek zal niet enkel naar de mogelijke effecten op de gezondheid van een IVF behandeling worden gekeken maar ook naar de effecten van andere vruchtbaarheidsbehandelingen. Daarom is de groep vrouwen die geen IVF behandeling heeft gehad maar wel verminderd vruchtbaar is een hele belangrijke groep in ons onderzoek.

Meer antwoorden op veelgestelde vragen kunt u vinden op onze website onder het kopje 'Veelgestelde vragen' op de startpagina.

Resultaten

IVF en eierstokkanker

Met behulp van gegevens uit het eerste OMEGA-onderzoek is gekeken of er een verhoogd risico is op eierstoktumoren bij vrouwen die in het verleden een IVF behandeling hebben gehad in vergelijking met vrouwen die ook verminderd vruchtbaar waren maar geen IVF behandeling hebben gehad.

Uit het onderzoek blijkt dat het risico op het ontwikkelen van kwaadaardige eierstokkanker na IVF behandeling niet duidelijk verhoogd is. Vrouwen die een IVF behandeling hebben gehad lopen wel een hoger risico op een zogenaamde borderline tumor van de eierstokken. Dit zijn tumoren die op het grensvlak liggen van een goedaardige en kwaadaardige tumor. Het betreft een tumorsoort die in de algemene Nederlandse bevolking weinig voorkomt en over het algemeen goed te behandelen is. In Nederland is het risico om voor het 55^e jaar een borderline tumor van de eierstokken te krijgen klein, ongeveer 0,1%; na IVF behandeling werd in het onderzoek een risico van 0,35% gevonden.

Van de 25.152 vrouwen in het OMEGA-onderzoek hebben, gemiddeld 15 jaar na een eerste vruchtbaarheidsbehandeling, 77 vrouwen een eierstoktumor ontwikkeld. Hiervan waren er 42 kwaadaardige eierstokkanker en 35 borderline tumoren van de eierstokken. Dit geeft aan dat, ondanks het verhoogde risico op borderline tumoren van de eierstok, de kans zeer klein is.

De resultaten moeten wel voorzichtig geïnterpreteerd worden. Zo hadden de onderzoekers verwacht dat een groter aantal IVF behandelingen (meer hormonen en puncties) ook een hoger risico tot gevolg zou hebben, maar dit werd niet gevonden.

De groep onderzochte vrouwen heeft nog niet de leeftijd bereikt waarop eierstoktumoren het meest voorkomen en het aantal deelnemende vrouwen dat meerdere IVF behandelingen heeft ondergaan was relatief beperkt. Daarom is er voor het trekken van definitieve conclusies verder onderzoek nodig.

Het OMEGA I onderzoek wordt momenteel uitgebreid met het OMEGA II onderzoek. Door deze uitbreiding zal de groep vrouwen die meerdere IVF behandelingen hebben gehad groter zijn. Ook zijn de vrouwen langer gevolgd in het OMEGA-onderzoek en zullen gemiddeld ouder zijn. Dit maakt het mogelijk om nog beter te kijken naar de risico's op het ontwikkelen van een eierstoktumor na IVF behandelingen.

IVF en borst- en huidkanker

Op dit moment wordt er ook gekeken of vrouwen die in het verleden een IVF behandeling hebben gehad een verhoogd risico hebben op borstkanker of op melanomen (een kwaadaardige vorm van huidkanker) in vergelijking met vrouwen die geen IVF behandeling hebben gehad. Dit wordt onderzocht omdat zowel borstkanker als melanomen vormen van kanker zijn die hormoongevoelig zijn. Het zou daarom mogelijk zijn dat de hormonen die gebruikt worden bij een IVF-behandeling van invloed kunnen zijn op het risico op deze vormen van kanker.

In het eerste OMEGA-onderzoek is hier al eens naar gekeken. Toen werden er, gemiddeld 6 jaar na de eerste vruchtbaarheidsbehandeling, geen verhoogde risico's gevonden. Omdat wij willen weten of er ook geen verhoogde risico's zijn op de langere termijn (gemiddeld 17 jaar na de eerste vruchtbaarheidsbehandeling) zullen wij nu deze analyses gaan herhalen. Deze resultaten zullen naar verwachting in 2012 bekend worden gemaakt.

Het OMEGA-project
**Een landelijk onderzoek naar mogelijke
gezondheidsproblemen na IVF**

Afdeling Epidemiologie
Het Nederlands Kanker Instituut -
Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Plesmanlaan 121
1066 CX Amsterdam
Tel: 020-5122492

Projectleiders:

Prof.dr.ir.F.E. v. Leeuwen
Prof.dr. C.W. Burger

Coördinator/Onderzoeker:

Mw. dr. A.W. v.d. Belt-Dusebout

Onderzoeker in Opleiding:

Mw. M. Spaan, MSc

Datamanagers:

Mw. G.M. Ouwens
Mw. drs. M.A. Gerritsma

Statisticus:

Mw. ir. T.M. Mooij

Contactpersonen deelnemende centra

Prof.dr. J.S.E. Laven (Erasmus MC)
Drs. M. Kortman (UMC Utrecht)
Drs. A.H.M. Simons (UMCG)
Prof.dr. D.D.M. Braat (UMC St Radboud)
Prof.dr. J.L.H. Evers (AZM)
Prof.dr. C.B. Lambalk (VUmc)
Prof.dr. F. v.d. Veen (AMC)
Dr. M. v. Rumste (Catharina- ziekenhuis)
Prof.dr. F.M. Helmerhorst (LUMC)
Dr. J.M.J. Smeenk (St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg)
Dr. B.J. Cohlen (Isala Klinieken Zwolle)
Dr. C.A.M. Jansen (Diaconessenhuis Voorburg)