

ODAS project: promotieonderzoek 'Complicaties, functionele, en cosmetische uitkomsten bij behandelde retinoblastoom patiënten in Nederland'

Het retinoblastoom is de meest voorkomende intra-oculaire maligniteit op kinderleeftijd. De incidentie is 1:15.000-20.000 levend geboren, wat leidt tot 9000 kinderen per jaar wereldwijd en 10 tot 15 nieuwe patiënten per jaar in Nederland. In 75 tot 80 procent is een enucleatie (verwijdering van de oogbol) vereist. Hierbij wordt een implantaat in de oogkas geplaatst en wordt er vervolgens een kunstoojje (oogprothese) aangemeten. Wereldwijd worden diverse soorten implantaten gebruikt, maar er is helaas geen bewijs voor de beste materialen en operatietechnieken. Het ontbreken van gestandaardiseerde meetmethoden maakt vergelijkend onderzoek lastig. De resultaten in de literatuur zijn doorgaans gericht op de standaard uitkomsten van implantaat exposure, extrusie en infecties met veelal een korte follow-up, en weinig op de overige problemen als het gebruik en de aanmeting van prothesen, cosmetiek en pijn of hallucinaties. Een deel van de patiënten is ook behandeld met uitwendige radiotherapie. De consequenties van deze interventie op de groei van de orbita en periculaire zachte weefsels met bijbehorende problemen en interventiemogelijkheden zijn niet goed beschreven.

Het doel van ons onderzoek is het in kaart brengen van oogholte en oogkas problemen die optreden na de behandeling van retinoblastoom met enucleatie en/of radiotherapie. Wij zullen meetmethoden bij kinderen evalueren en standaardiseren en ons hierbij richten op complicaties en cosmetische resultaten op korte en lange termijn, alsook op de problemen met het aanmeten van prothesen en het optreden van overige problemen als (fantom)pijnen of visuele hallucinaties. Wij zullen hiervoor onze eigen resultaten analyseren en tevens internationale samenwerkingsverbanden opzetten voor vergelijkende studies. De resultaten zullen de leidraad vormen voor onze toekomstige protocollen en dienen de zorg en welzijn van deze patiënten op kinder- en op volwassen leeftijd verbeteren.

Deelnemers aan het project:

Drs. D.L. Mourits, arts-onderzoeker
Dr. D.T. Hartong, oogarts, projectleider
Dr. A.C. Moll, oogarts, projectleider
Prof. Dr. H. Tan, oogarts
Drs. M. Bosscha, oogarts
Dr. P. de Graaf, radioloog
Mw. F. Bak, oculariste
Dhr. J. Remmers, fellow-oculist