

BEST Cornea studie

The Belgian Endothelial Surgical Transplant of the Cornea

Informatiebrochure patiënten



Deelnemende partners



Beste patiënt,

Welkom op de dienst oogheelkunde.

Je arts vertelde je dat je lijdt aan een endotheelziekte van het hoornvlies (cornea). Om deze aandoening te behandelen is een hoornvliestransplantatie nodig.

Er zijn twee soorten hoornvliestransplantaties die toegepast worden als standaardbehandeling van een endotheelziekte.

De dienst oogheelkunde van het UZA heeft samen met tien andere Belgische ziekenhuizen een studie opgezet, de BEST Cornea studie, om te vergelijken welke hoornvliestransplantatie het beste is voor jou als patiënt.

Deze brochure dient als aanvulling op de uitleg die je tijdens de raadpleging kreeg van de oogarts en de verpleegkundigen.

Heb je na het lezen van deze brochure nog vragen? Bel dan de contactpersoon binnen jouw deelnemend ziekenhuis. Je vindt de contactgegevens op pagina 7.

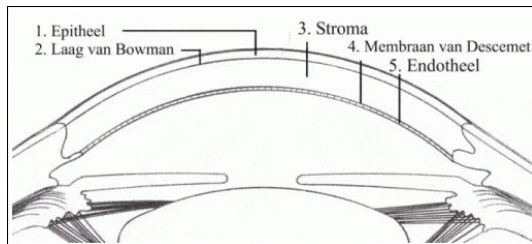
Team oogheelkunde UZA

Inhoudstafel

1. Wat is het hoornvlies of cornea?.....	4
2. Wat is een hoornvliestransplantatie?.....	4
3. De BEST Cornea studie.....	5
4. Hoe kan je deelnemen aan de studie?.....	6
5. Zijn er voordelen verbonden aan je deelname?.....	7
6. Contactpersonen van deelnemende ziekenhuizen.....	8

1. Wat is het hoornvlies of cornea?

Het hoornvlies bestaat uit 5 lagen (zie figuur 1), die er allemaal voor zorgen dat het netvlies een helder beeld krijgt. De binnenste laag cellen, het endotheel (het doorzichtige deel van het oog dat zich vóór de iris bevindt), is verantwoordelijk voor het wegpompen van vloeistof uit het hoornvlies en houdt het doorzichtig: een normaal endotheel is belangrijk om het hoornvlies doorzichtig te houden. Het zit op een membraan dat het Descemet-membraan wordt genoemd. De dikste laag van het hoornvlies wordt het stroma genoemd en deze zorgt voor stijfheid en sterkte van het hoornvlies. Wanneer het hoornvlies-endotheel faalt, kan het niet opnieuw aangroeien. De beste behandeling bestaat erin de cellen te vervangen door gezonde donorcellen. Dit wordt een hoornvlies-endotheliale transplantatie of endotheliale keratoplastie genoemd.



Figuur 1: hoornvlies of cornea, (hoornvlies patiënten vereniging, oogvooru.nl)

2. Wat is een hoornvliestransplantatie?

Bij patiënten met problemen aan het endotheel wordt enkel het binnenste deel van het hoornvlies vervangen.

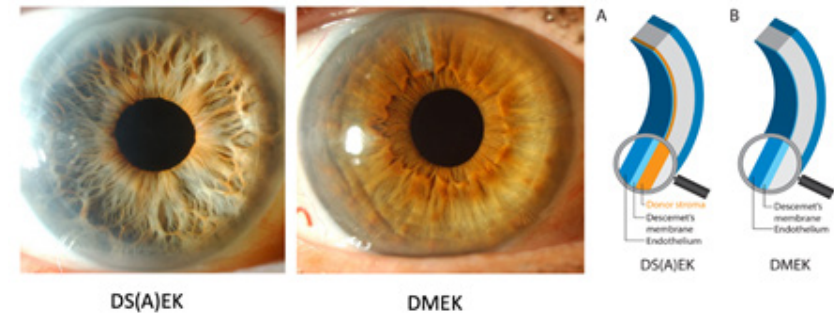
Er zijn momenteel twee soorten transplantaties die worden toegepast:

- de **DSAEK-techniek** (Descemet Stripping Automated Endothelial Keratoplasty)
- de **DMEK-techniek** (Descemet Membrane Endothelial Keratoplasty)

Bij de behandelingsmethode DSAEK wordt een stukje donorweefsel (endotheel met een ondersteunend laagje Descemet-membraan en stroma) overgeplant in het zieke oog. Bij de behandelingsmethode DMEK zal een kleiner stukje donorweefsel (endotheel met een ondersteunend laagje Descemet-membraan) worden overgeplant in het zieke oog.

Beide behandelingstechnieken (DSAEK en DMEK) zijn effectief bewezen, veilige technieken en behoren tot de standaardbehandeling.

Een DSAEK-transplantaat is dikker dan een DMEK-transplantaat omdat er een laagje stroma aan vast zit (figuur 2). Door dit stroma kan het hoornvlies zeer goed hechten met minder postoperatieve problemen. DMEK heeft geen stroma maar de dunnere laag kan een iets beter zicht geven. Tot op heden is er weinig bewijs welke de beste hoornvliestechniek is vanuit het oogpunt van zicht, complicaties en vooral vanuit het oogpunt van de patiënt. Dit is het doel van de BEST Cornea Studie.



Figuur 2: Foto's van de te onderzoeken hoornvliestransplantaties

3. De BEST Cornea studie

Hoewel beide hoornvliestransplantaties (DSAEK en DMEK) geschikt zijn voor de oogaandoening waaraan je lijdt, en behoren tot de standaardbehandeling, wordt nog gediscussieerd over welke hoornvliestransplantatie (DSAEK- of DMEK-techniek) de beste is. Er is een gebrek aan gegevens op basis waarvan een oordeel kan worden geveld.

Er zijn dus studies nodig die beide hoornvliestransplantaties vergelijken. Daarom heeft het UZA samen met tien andere Belgische ziekenhuizen de **BEST Cornea studie** opgezet.

In deze studie onderzoeken we wat de beste hoornvliestransplantatietechniek (DSAEK of DMEK) is voor jou als de patiënt. Mocht één hoornvliestransplantatie een betere uitkomst geven, dan kunnen oogartsen focussen op éénzelfde hoornvliestransplantatie.

Deze studie werd goedgekeurd door de ethische commissie van uw ziekenhuis.

4. Hoe kan je deelnemen aan de studie?

Je deelname aan deze studie gebeurt volledig op vrijwillige basis en je krijgt voldoende tijd om te beslissen of je al dan niet wenst deel te nemen.

Je bent vrij om op elk moment aan te geven dat je niet langer aan de studie wenst deel te nemen. Je hoeft daarvoor geen reden op te geven.

Een terugtrekking uit de studie heeft geen enkele invloed op je verdere behandeling of de relatie met je behandelende arts of andere zorgverleners. Enkel de data, die tot op dat ogenblik geregistreerd zijn, zullen bewaard worden voor onderzoek en analyse.

Als je wil deelnemen aan de BEST Cornea studie, plannen we een overlegmoment in om je nog meer gedetailleerde informatie te geven over de studie. Daarna onderteken je een geïnformeerd toestemmingsformulier waarin je aangeeft dat we je gegevens mogen gebruiken voor onderzoek. Je identiteit zal nooit bekend gemaakt worden in publicaties over deze studie.

Je ondergaat een hoornvliestransplantatie en wordt nadien opgevolgd met verschillende raadplegingen tot zeker één jaar na de ingreep (dat is de standaardbehandeling die geldt voor elke patiënt). Als je wil deelnemen aan de studie, vragen we je daarbij tijdens vier consultatiemomenten (vóór de hoornvliestransplantatie en 3, 6 en 12 maanden na de transplantatie) om twee vragenlijsten in te vullen over je levenskwaliteit. Het invullen van de vragenlijsten duurt ongeveer 15 minuten.

Je oogarts geeft je niet mee welke transplantatietechniek (DSAEK of DMEK) je onderging, want dit zou het invullen van de vragenlijsten kunnen beïnvloeden.

5. Zijn er voordelen verbonden aan je deelname?

Je zal geen rechtstreeks voordeel halen uit deze studie.

Met deze studie verwachten we wel meer inzicht te krijgen in de behandeling van endotheelaandoeningen van het hoornvlies, en willen we de twee hoornvliestransplantaties vergelijken.

Voor je volledige deelname aan de studie (vier keer volledig invullen van de twee vragenlijsten) krijg je na de consultatie op 12 maanden na de ingreep een cadeaucheque ter waarde van 60 euro. Deze cheque is niet inwisselbaar voor geld of een andere vergoeding.

Contactpersonen van deelnemende ziekenhuizen

Zit je met vragen of opmerkingen, contacteer dan zeker je oogarts.
Hieronder vind je alle contactgegevens:

Deelnemend ziekenhuis	Hoofdonderzoeker	Contact
Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA)	Prof. Dr. SORCHA NI DHUBHGHAILL Prof. Dr. CARINA KOPPEN	03/821 44 28
University Hôpital Liège (CHU)	Prof. Dr. BERNARD DUCHESNE	04/242 54 58
Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent)	Dr. DIMITRI ROELS	09/332 23 06
Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)	Prof. dr. ISABELLE SAELENS Dr. HELEEN DELBEKE	016/33 23 70
Universitair Ziekenhuis Brussel (UZ Brussel)	Dr. KAROLIEN TERMOTE	02/477 60 02
Universitair Ziekenhuis Erasmus Brussel	Prof. dr. MARC SCHROOYEN	02/555 45 14
AZ Sint-Jan Brugge	Dr. SOPHIE DE CRAENE	050/45 23 40
AZ Monica	Dr. ISABEL BLEYEN	03/320 50 20
Maria Middelaars Ziekenhuis Gent (MMZG)	Prof. Dr. ILSE CLAERHOUT	09/246 87 00
Imelda Ziekenhuis Bonheiden (IZB)	Dr. KAROLIEN TERMOTE	015/50 48 46
Ziekenhuis Oost-Limburg (ZOL) Campus Sint-Barbara Campus Sint-Jan	Dr. SACHA GAST	089/32 61 50 089/32 61 41