



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Next steps towards improved care for twin anemia polycythemia sequence

Tollenaar, L.S.A.

Citation

Tollenaar, L. S. A. (2020, September 10). *Next steps towards improved care for twin anemia polycythemia sequence*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/136536>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/136536>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden




The handle <http://hdl.handle.net/1887/136536> holds various files of this Leiden University dissertation.


Author: Tollenaar, L.S.A.

Title: Next steps towards improved care for twin anemia polycythemia sequence

Issue date: 2020-09-10



PART 11
appendices



Publications

1. **Tollenaar LSA**, Zhao DP, Middeldorp JM, Slaghekke F, Oepkes D, Lopriore E. Color Difference in Placentas with Twin Anemia-Polycythemia Sequence: An Additional Diagnostic Criterion? *Fetal Diagn Ther*. 2016;40(2):123-7.
2. **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, Middeldorp JM, Klumper FJ, Haak MC, Oepkes D, et al. Twin Anemia Polycythemia Sequence: Current Views on Pathogenesis, Diagnostic Criteria, Perinatal Management, and Outcome. *Twin Res Hum Genet*. 2016;19(3):222-33.
3. **Tollenaar LSA**, Zhao DP, Middeldorp JM, Oepkes D, Slaghekke F, Lopriore E. Can color difference on the maternal side of the placenta distinguish between acute peripartum twin-twin transfusion syndrome and twin anemia-polycythemia sequence? *Placenta*. 2017;57:189-93.
4. **Tollenaar LSA**, Lopriore E. De Bleke en Rode Tweeling: Diagnostiek, Behandeling en Uitkomsten bij Verschillende Vormen van Onevenwichtige Tweelingbloedtransfusie. *Praktische Pediatie*. 2018;12(4).
5. Groene SG, **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, Middeldorp JM, Haak M, Oepkes D, et al. Placental characteristics in monochorionic twins with selective intrauterine growth restriction in relation to the umbilical artery Doppler classification. *Placenta*. 2018;71:1-5.
6. Vangangelt KMH, **Tollenaar LSA**, van Pelt GW, de Kruijf EM, Dekker TJA, Kuppen PJK, et al. The prognostic value of tumor-stroma ratio in tumor-positive axillary lymph nodes of breast cancer patients. *Int J Cancer*. 2018;143(12):3194-200.
7. Zhao DP, Verbeek L, **Tollenaar LSA**, Te Pas AB, Oepkes D, Lopriore E. Inter-twin hemoglobin difference at birth in uncomplicated monochorionic twins in relation to the size of the placental anastomoses. *Placenta*. 2018;74:28-31.
8. Kosinska-Kaczynska K, Lipa M, Szymusik I, Bomba-Opon D, Brawura-Biskupski-Samaha R, Kozlowski S, **Tollenaar LSA**, et al. Sudden Fetal Hematologic Changes as a Complication of Amnioreduction in Twin-Twin Transfusion Syndrome. *Fetal Diagn Ther*. 2018;44(4):311-4.

9. Knijnenburg PJC, Slaghekke F, **Tollenaar LSA**, van Klink JM, Zhao DP, Middeldorp JM, et al. Incidence of and Risk Factors for Residual Anastomoses in Twin-Twin Transfusion Syndrome Treated with Laser Surgery: A 15-Year Single-Center Experience. *Fetal Diagn Ther.* 2019;45(1):13-20.
10. Visser GL, **Tollenaar LSA**, Bekker V, Te Pas AB, Lankester AC, Oepkes D, et al. Leukocyte Counts and Other Hematological Values in Twin-Twin Transfusion Syndrome and Twin Anemia-Polycythemia Sequence. *Fetal Diagn Ther.* 2019:1-6.
11. Groene SG, **Tollenaar LSA**, van Klink JMM, Haak MC, Klumper F, Middeldorp JM, et al. Twin-Twin Transfusion Syndrome with and without Selective Fetal Growth Restriction Prior to Fetoscopic Laser Surgery: Short and Long-Term Outcome. *J Clin Med.* 2019;8(7).
12. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Middeldorp JM, Haak MC, Klumper FJ, Oepkes D, et al. Improved prediction of twin anemia-polycythemia sequence by delta middle cerebral artery peak systolic velocity: new antenatal classification system. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2019;53(6):788-93.
13. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Oepkes D, Slaghekke F. Onevenwichtige Transfusie bij Monochoriale Tweelingzwangerschappen. *Nederlands Tijdschrift voor Obstetrie en Gynaecologie.* 2019;132.
14. **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, van Klink JMM, Groene SG, Middeldorp JM, Haak MC, et al. Twin-Twin Transfusion Syndrome with Anemia-Polycythemia: Prevalence, Characteristics, and Outcome. *J Clin Med.* 2019;8(8).
15. **Tollenaar LSA**, Knijnenburg PCJ, Wolf JL, Slaghekke F, Middeldorp JM, Haak MC, et al. Fatal Umbilical Cord Strangulation in the Remaining Co-Twin after Selective Foeticide with Radiofrequency Ablation for Twin-Twin Transfusion Syndrome. *Fetal Diagn Ther.* 2019;45(6):441-4.
16. Groene SG, **Tollenaar LSA**, Oepkes D, Lopriore E, van Klink JMM. The Impact of Selective Fetal Growth Restriction or Birth Weight Discordance on Long-Term Neurodevelopment in Monochorionic Twins: A Systematic Literature Review. *J Clin Med.* 2019;8(7).

17. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Middeldorp JM, Klumper F, Haak MC, Oepkes D, et al. Prevalence of placental dichotomy, fetal cardiomegaly and starry-sky liver in twin anemia polycythemia sequence. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2019.
18. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Slaghekke F, Oepkes D, Middeldorp JM, Haak MC, et al. High risk of long-term neurodevelopmental impairment in donor twins with spontaneous twin anemia-polycythemia sequence. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2020;55(1):39-46.
19. Visser GL, **Tollenaar LSA**, Bekker V, Te Pas AB, Lankester AC, Oepkes D, et al. Leukocyte Counts and Other Hematological Values in Twin-Twin Transfusion Syndrome and Twin Anemia-Polycythemia Sequence. *Fetal Diagn Ther.* 2020;47(2):123-8.
20. **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, Lewi L, Ville Y, Lanna M, Weingertner A, et al. Treatment and outcome in 370 cases with spontaneous or post-laser twin anemia polycythemia sequence managed in 17 different fetal therapy centers. *Ultrasound Obstet Gynecol.* 2020.
21. Eschbach SJ, **Tollenaar LSA**, Oepkes D, Lopriore E, Haak MC. Intermittent absent and reversed umbilical artery flows in appropriately grown monochorionic diamniotic twins in relation to proximate cord insertion; a harmful combination? *Prenat Diagn.* 2020.
22. Knijnenburg PJC, Slaghekke F, **Tollenaar LSA**, Gijtenbeek M, Haak MC, Middeldorp JM, et al. Prevalence, risk factors, and outcome of postprocedural amniotic band disruption sequence after fetoscopic laser surgery in twin-twin transfusion syndrome: a large single-center case series. *Am J Obstet Gynecol.* 2020.
23. Zhao DP, **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, Oepkes D, Duan T Lopriore E. Evaluation of the color difference in placentas with twin anemia polycythemia sequence. *J. Vis. Exp.* 2020;. (160), e61312,
24. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Faiola S, Lanna M, Stirnemann J, Ville Y, et al. Post-Laser Twin Anemia Polycythemia Sequence: Diagnosis, Management, and Outcome in an International Cohort of 164 Cases. *J Clin Med.* 2020;9(6).

25. **Tollenaar LSA**, Lopriore E. Ongelijke transfusie bij eeneiige tweelingen. Magazine V&VN Kinderverpleegkunde. 2020; 26(1).
26. **Tollenaar LSA**, Slaghekke F, Lewi L, Colmant C, Lanna MM, Weingertner AS, et al. Spontaneous Twin Anemia Polycythemia Sequence: Management and Outcome in a Large International Cohort of 249 Cases. Accepted at Am J Obstet Gynecol
27. **Tollenaar LSA**, Prins SA, Beuger S, Slaghekke F, Oepkes D, Lopriore E. Twin anemia polycythemia sequence in a dichorionic twin leading to severe cerebral injury in the recipient. Submitted
28. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Oepkes D, Haak MC, Klumper FJCM, Middeldorp JM, Van Klink JMM, Slaghekke F. Twin Anemia Polycythemia Sequence: Knowledge and Insights after 15 Years of Research. Submitted
29. **Tollenaar LSA**, Lopriore E, Van Klink JMM, Lewi L, Devlieger R, Middeldorp JM, et al. The TAPS Trial: Fetoscopic laser surgery for twin anemia polycythemia sequence: an open-label international multicenter randomized controlled trial (protocol). Submitted

Curriculum Vitae

Lisanne Tollenaar werd in 1993 thuis geboren in Leiden. Als oudste van drie kinderen bracht zij haar jeugd door in Den Haag. Na haar basisschooltijd op de Willem de Zwijgerschool, behaalde ze haar eindexamen aan het Gymnasium Haganum in 2011. Na uitgeloot te zijn voor geneeskunde, begon ze aan de studie pedagogische wetenschappen aan de Universiteit Leiden en verhuisde weer terug naar haar geboortestad. In datzelfde jaar deed zij onder begeleiding van Wilma Mesker onderzoek naar de tumor-stroma ratio in tumor-positieve lymfeklieren bij borstkankerpatiënten. In 2012 lootte zij voor een tweede keer uit voor geneeskunde. Ze besloot haar studie pedagogische wetenschappen te continueren, maar tevens terug te keren naar de middelbare school om opnieuw eindexamen te doen. In 2013 slaagde zij alsnog cum laude aan het Luzac College te Den Haag, waarna zij startte met de studie geneeskunde aan de Universiteit Leiden. In het tweede jaar van geneeskunde werd zij toegelaten tot het MD/PhD-traject van het Honours College. In het kader daarvan deed zij haar eerste onderzoek naar tweeling anemie polycytemie sequentie onder begeleiding van prof. Oepkes, prof. Lopriore, en dr. Slaghekke. In 2016 ontving ze de MD/PhD-beurs van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en begon ze, na het afronden van de bachelor, officieel aan haar promotietraject op de afdeling Verloskunde en afdeling Kindergeneeskunde van het LUMC. Tijdens haar onderzoekstijd verdiepte Lisanne zich in grafisch ontwerpen en illustreerde met de verkregen kennis en vaardigheden haar wetenschappelijke presentaties en dit proefschrift. Oorspronkelijk stond de verdediging van haar proefschrift gepland op 23 april 2020, maar deze moest verplaatst worden naar 10 september 2020 in verband met de uitbraak van de COVID-19-pandemie. Vanaf juli 2020 werkte Lisanne bij Sanquin om daar het immunohematologie-onderwijs te herstructureren en illustreren. Na de verdediging van haar proefschrift pakt ze haar studie geneeskunde weer op en begint ze met de coschappen.

Dankwoord

Vanaf september 2016 mocht ik fulltime onderzoek doen aan de afdeling Verloskunde en de afdeling Neonatologie. Velen hebben bijgedragen aan de mooie tijd die ik gehad heb en een aantal van hen wil ik in het bijzonder bedanken.

Beste Enrico, voor mij was mijn PhD één groot feest waarvan jij de hoofdorganisator was. Dank voor je onuitputtelijke enthousiasme, humor en alle vrijheid die je me hebt gegeven om mijn onderzoekstijd op mijn eigen manier kleur te geven.

Beste Dick, dank voor je kritische en verhelderende blik op alle onderzoeksprojecten en je gastvrijheid en generositeit op congressen. Je positie en aanzien in de internationale onderzoekswereld is indrukwekkend en inspirerend.

Beste Femke, jouw proefschrift was mijn bijbel. Naast een wetenschappelijk voorbeeld ben je ook in vele andere opzichten een grote inspiratie voor de dokter die ik later wil worden. Veel dank voor je waardevolle begeleiding.

Beste Annemieke, via jou ben ik bij dit onderzoek terecht gekomen. Ik dank je voor het geloof dat je vanaf het eerste moment in me had en voor de aanmoediging de afgelopen jaren.

Beste Jeanine, jij was mijn onmisbare bonusbegeleider. Ik ben heel dankbaar dat ik vanaf het eerste jaar door jou getraind mocht worden om zelf follow-up te doen. Door je altijd vrolijke humeur, optimisme en humor is het een feest om met je samen te werken!

Veel dank aan de rest van het foetale therapieteam, in het bijzonder Frans. Door jouw interesse en enthousiasme heb ik me vanaf dag 1 welkom gevoeld op de afdeling Verloskunde, veel dank daarvoor. Monique, jij bent de enige van het team met ik wie op gelijke hoogte kan communiceren. Dank voor je waardevolle commentaar op m'n manuscripten. Jennie en Annemarie, ontzettend fijn dat jullie altijd aan me dachten wanneer er een TAPS-laserbehandeling op het programma stond.

Echoscopisten, in het bijzonder Manon en Fleur. Het succes van onderzoek naar monochoriale tweelingen is deels te danken aan jullie zorgvuldige verslagen

en fantastische echoskills. Dank voor jullie enthousiasme en betrokkenheid bij het TAPS-onderzoek de afgelopen jaren.

Dear international collaborators, it was a great pleasure working with you and I look forward to continue our collaboration in the future.

Stafleden, arts-assistenten en verpleegkundigen van de afdeling verloskunde, neonatologie en kindergeneeskunde. Dank voor de fijne leeromgeving en welkome sfeer. Ik heb mij enorm thuis gevoeld!

Psychologen, in het bijzonder Michelle en Carolien, dank voor jullie inzet bij de TAPS-follow-up. Ik kijk met veel plezier terug op de huisbezoeken die we samen aflegden.

Beste Ivanka, Wendy, Jamie-Lee, Yvonne, Inge, Nancy. Zonder jullie geen proefschrift. Dank voor al jullie onmisbare hulp door de jaren heen.

Beste Martiene, dank voor je waardevolle bijdrage aan de database van de TAPS Trial.

Collega-PhD'ers, een fijne groep mede-onderzoekers is het fundament voor een leuke promotietijd en ik had me geen fijnere groep kunnen wensen! Veel dank voor alle goede adviezen, en de gezellige onderzoeksborrels en feestjes. Tessa, wij waren al vriendinnen vanaf het eerste jaar van geneeskunde. Het was een groot genot om samen dit PhD-avontuur aan te gaan. Heel fijn om zo'n lieve, enthousiaste en betrokken vriendin als collega te hebben. Ik verheug me op ons tweede hoofdstuk: de coschappen. Isabelle, vanaf het begin waren wij samen veroordeeld tot het onderzoeken van een zeldzaam ziektebeeld (en alle ups en downs die daarbij komen kijken). Dank voor al je behulpzaamheid, je luisterend oor, en je ongekende gave voor het vertellen van droogkomische verhalen. Sophie en Patricia, mijn monochorialenmaatjes. Onderzoek doen naar tweelingen werd meteen een stuk leuker toen jullie hier kwamen werken. Heerlijk om samen een team te zijn.

Lieve familie en vrienden, dank voor jullie interesse, etentjes, weekendjes weg, en de gezonde balans tussen werk en ontspanning.

Veel dank gaat uit naar alle ouders en kinderen die deelnamen aan verschillende studies in dit proefschrift, in het bijzonder Stephanie Ernst. We hadden ons geen betere ambassadeur voor TAPS kunnen wensen.

Lieve Suzanne, we waren 18 toen we begonnen aan pedagogische wetenschappen en sinds het introductiekamp zijn we dikke vriendinnen. Het is heel bijzonder om samen 'volwassen' te worden. Nu allebei promoveren in 2020. Ik ben heel blij dat je vandaag naast me staat.

Lieve Maarten en Kira, dank voor jullie interesse en enthousiasme. Maarten, dank je wel dat je me altijd aan het lachen maakt!

Lieve Eveline, mijn veel grotere kleine zusje. Dank voor je onuitputtelijke energie, support, zorgzaamheid en liefde. Natuurlijk sta jij vandaag naast me.

Lieve papa en mama, dank jullie wel voor jullie liefde, steun, en de normen en waarden die jullie me meegegeven hebben. Dank dat jullie altijd een warme en veilige haven voor mij zijn.

List of Abbreviations

| | |
|----------------|--|
| AA anastomosis | Arterio-arterial anastomosis |
| ACM Vmax | Arteria cerebri media Vmax (maximale bloedstroomsnelheid) |
| ANSD | Auditory neuropathy spectrum disorder |
| AV anastomosis | Arterio-venous anastomosis |
| BSID-III | Bayley Scales of Infant and Toddler Development – third edition |
| CDR | Color difference ratio |
| CTG | Cardiotocogram |
| DVP | Deepest vertical pocket |
| GA | Gestational Age |
| GEE | Generalized estimating equations |
| Hb | Hemoglobin |
| IUT | Intrauterine transfusion |
| IUFD | Intrauterine fetal demise |
| MC | Monochorionic |
| MCA-PSV | Middle cerebral artery – peak systolic velocity |
| MoM | Multiples of the median |
| PET | Partial exchange transfusion |
| PPROM | Preterm premature rupture of membranes |
| PWT | Partiële wisseltransfusie |
| RA | Residual anastomosis |
| RCT | Randomized controlled trial |
| sFGR | Selective fetal growth restriction |
| SGA | Small for gestational age |
| SIUGR | Selective intra uterine growth restriction |
| TAPS | Twin Anemia Polycythemia Sequence |
| TOP | Termination of pregnancy |
| TOPS | Twin oligohydramnios-polyhydramnios sequence |
| TTTS | Twin-Twin Transfusion Syndrome |
| TTS | Tweeling-Transfusie syndroom |
| VA anastomosis | Veno-arterial anastomosis |
| VV anastomosis | Veno-venous anastomosis |
| WISC-III | Wechsler Intelligence Schale for Children – third edition |
| WPPSI-III | Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – third edition |