

Dragerschap van sikkelcelziekte, kinderwens en zwangerschap

Kinderwens

Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte. Dragere van sikkelcelziekte hebben zelf **nooit** de klachten, die we kennen van mensen die sikkelcelziekte hebben, zoals ernstige bloedarmoede en pijnlijke crises. Vandaar dat heel veel mensen niet weten of zij drager zijn. Zowel mannen als vrouwen kunnen drager zijn. Een persoon die drager is kan dit doorgeven aan zijn/haar kinderen.

Ongeveer 1 op de 6 mensen afkomstig uit Suriname, Nederlandse Antillen of Centraal Afrika zijn drager van sikkelcelziekte. Sikkelcelziekte komt ook sporadisch voor bij mensen afkomstig uit Turkije of Marokko.

Komt u uit één van deze landen en weet u niet of u drager bent dan is het heel belangrijk dat u en eventueel uw partner zich laat onderzoeken op dragerschap van sikkelcelziekte of een andere erfelijke bloedziekte. Dit kan alleen aangetoond worden met bloedonderzoek. Dit kan uw huisarts voor u regelen.

Indien u beiden drager bent van sikkelcelziekte en kinderwens heeft kunt u aan uw huisarts vragen om een verwijzing naar een klinisch genetisch centrum. Daar krijgt u alle informatie over erfelijkheid en over het risico op een baby met sikkelcelziekte.

Hoe groot is de kans dat uw baby sikkelcelziekte zal hebben?

Bent u een **drager** van sikkelcelziekte en uw partner is zeker **geen drager** dan is er 50% kans dat de baby ook drager is en 50% kans dat de baby geen drager is. U kunt nooit een kind krijgen met sikkelcelziekte.

Als u **beiden drager** bent, is de kans 25 % op een baby met sikkelcelziekte en 50% kans dat uw baby drager is van sikkelcelziekte. Ook is er 25% kans dat uw baby geen drager is en ook geen sikkelcelziekte heeft.

Wat indien u beiden drager bent en u bent al zwanger?

Het is mogelijk om vroeg in de zwangerschap te onderzoeken of uw kind sikkelcelziekte zal ontwikkelen. We noemen dit antenatale diagnostiek. De meest gebruikelijke manier om dit te onderzoeken is de vlokcentest. Bij een vlokcentest wordt er in de 10^e of 11^e week van de zwangerschap een kleine hoeveelheid weefsel (vlokken) opgezogen uit de placenta of moederkoek die om de foetus heen groeit. Door middel van DNA onderzoek (onderzoek van het erfelijk materiaal) wordt vervolgens bekeken of het nog ongeboren kind sikkelcelziekte zal ontwikkelen. Hierbij is vergelijkend onderzoek met het DNA van de ouders nodig. De uitslag van dit DNA onderzoek is ongeveer 2 weken na de vlokcentest

beschikbaar. Voor een vlokcentest dient verwijzing naar een Klinisch Genetisch Centrum plaats te vinden in de 7^e week van de zwangerschap. Als uit de vlokcentest blijkt dat het nog ongeborn kind inderdaad sikkelcelziekte zal ontwikkelen, kunnen de ouders besluiten de zwangerschap te laten afbreken. Dit gebeurt dan omstreeks de 14^e week van de zwangerschap. Wanneer dit als een ongewenste ingreep wordt ervaren en de aanstaande ouders vooraf al besloten hebben dat zij geen onderbreking van de zwangerschap willen, dan zal in de meeste gevallen ook geen vlokcentest worden verricht. Bij een vlokcentest is er een kleine kans op een miskraam, dit risico is ongeveer een half procent.

Zwangerschap en dragerschap van sikkelcelziekte.

Indien u weet dat u draagster bent van sikkelcelziekte dan is het belangrijk om dit aan uw verloskundige te vertellen. Weet u niet of u draagster bent en komt u of komen uw voorouders uit Centraal Afrika, Suriname, Nederlandse Antillen, Turkije of Marokko dan kunt u aan uw verloskundige vragen om uw bloed hierop te laten testen.

Zwangere draagsters van sikkelcelziekte hebben mogelijk iets meer kans op bloedarmoede en urineweginfecties. Zwangere draagsters kunnen onder begeleiding van de verloskundige bevallen; zowel thuis als poliklinisch in het ziekenhuis.

Het hielprikje

Sinds 2007 worden alle baby's die in Nederland geboren worden onderzocht op sikkelcelziekte of dragerschap van sikkelcelziekte. De huisarts krijgt binnen een paar weken na het afnemen van het hielprikje bericht indien uw baby drager is of sikkelcelziekte heeft. Indien u binnen 2 weken na het hielprikje geen bericht van uw huisarts heeft ontvangen, dan is uw kind zeer waarschijnlijk geen drager van sikkelcelziekte.

Meer informatie

www.erfelijkheid.nl

www.ikhebsikkelcel.nl

www.sikkelcelziekte.nl

www.kalitim.nl (Turks-Nederlands)

www.amc.nl/infotheek/Informatie sikkelcelziekte

www.hbpinfo.com

Laatste update

02-04-2007

Bron

Deze tekst is tot stand gekomen in samenwerking met prof.dr. E.A.P. Steegers (Erasmus Ziekenhuis Rotterdam) en dr. H. Heijboer en dr. M. Peters kinderarts-hematologie (EZ/AMC, Amsterdam).