

Dragerschap van bèta-thalassemie, kinderwens en zwangerschap

Vraag advies vóórdat u zwanger wordt

Bent u drager van bèta-thalassemie en heeft u kinderwens, dan kunt u het beste vóórdat u zwanger wordt een gesprek hebben met uw huisarts of specialist. Uw aandoening kan namelijk invloed hebben op uw zwangerschap en uw ongeboren kind. De mate waarin uw aandoening gevolgen heeft voor de zwangerschap verschilt van persoon tot persoon. Dit heeft onder meer te maken met het type bèta-thalassemie waarvan u drager bent.

Als u drager bent van bèta-thalassemie dan heeft u een vergrote kans op bloedarmoede tijdens de zwangerschap. Uw bloedbeeld lijkt op dat van iemand met tekort aan ijzer en wordt daarmee ook gemakkelijk verward. Daarom is het belangrijk dat uw verloskundige eerst het ijzergehalte in uw bloed bepaalt, voordat u met ijzer tabletten start.

Als u zwangerschapswens heeft en drager bent van bèta-thalassemie, zijn de volgende zaken voor u belangrijk om te weten:

- Het is belangrijk om voordat u zwanger wordt, te laten onderzoeken of uw partner mogelijk ook drager is van deze aandoening. Als dit het geval is, kunt u zich laten verwijzen naar een Klinisch Genetisch Centrum voor erfelijkheidsadvisering. Of uw partner drager is kunt u via de huisarts of een andere behandelend arts laten onderzoeken.
- Tijdens uw zwangerschap kan met behulp van prenatale diagnostiek worden onderzocht of uw ongeboren kind wel of geen thalassemie heeft. Dit gebeurt alleen indien de vader, net als u drager, is van bèta-thalassemie of drager is van een andere erfelijke bloedziekte. Bovendien moet van beide ouders tijdig, liefst vóór de zwangerschap, DNA-onderzoek (een bloedonderzoek) gedaan zijn.

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

Bèta-thalassemie is erfelijk. Het erft "**autosomaal recessief**" over. "Autosomaal" betekent dat de ziekte zowel bij meisjes als bij jongens kan voorkomen. "Recessief" wil zeggen dat de ziekte alleen overgebracht kan worden als beide ouders drager zijn van de erfelijke eigenschap die de ziekte veroorzaakt.

Als **beide ouders drager** zijn van bèta-thalassemie, is er een kans van 25 % dat de baby geen drager is en ook geen bèta-thalassemie heeft. Er is een kans van 50% dat de baby drager is. Tenslotte is er een kans van 25% dat de baby bèta-thalassemie major (ernstige bloedarmoede) heeft. De baby zal dan binnen enkele maanden zeer bleek zien, slecht eten en groeien. Uw baby heeft dan eenmaal per 2 à 3 weken een bloedtransfusie nodig.

Bent u drager en is uw partner **geen drager** dan heeft de baby 50% kans om ook drager te zijn (dat wil zeggen dat de baby zelf geen thalassemie heeft maar het wel door kan geven). Er is ook een kans van 50% dat er een kind geboren wordt dat geen drager is.

Wanneer u beiden drager bent van bèta-thalassemie is het van belang dat alle betrokken artsen gezamenlijk een behandelplan in uw dossier opnemen. Alle afspraken over de begeleiding bij het zwanger worden, zwangerschap, bevalling en kraamperiode komen hierin bij elkaar te staan. Wij raden u aan om hier zelf op aan te dringen.

Het hielprikje

Sinds 2007 worden alle baby's die in Nederland geboren worden onderzocht op hemoglobinoopathie (sikkelcelziekte en thalassemie). De huisarts krijgt binnen een paar weken na het afnemen van het hielprikje bericht indien uw baby een ernstige vorm van bèta- thalassemie heeft. Indien u binnen 2 weken na het hielprikje geen bericht van uw huisarts heeft ontvangen, dan heeft uw kind zeer waarschijnlijk niet de ernstige vorm.

Dragerschap van thalassemie kan niet direct na de geboorte worden aangetoond, dus ook niet met het hielprik onderzoek. Dit kan pas als uw kind ongeveer 1 jaar oud is. Hiervoor kunt u naar uw huisarts gaan en vragen om bloedonderzoek naar dragerschap bèta-thalassemie. (Update deze alinea zie volgende pagina.)

Meer informatie

www.erfelijkheid.nl

www.sikkelcelziekte.nl

www.kalitim.nl (Turks-Nederlands)

www.hbpinfo.com

Laatste update

Folder: 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 (EKZ/AMC, Amsterdam).