

Sikkelcelziekte, kinderwens en zwangerschap

Kinderwens

Heeft u sikkelcelziekte en kinderwens, dan kunt u het beste vóóordat u zwanger wordt samen met uw partner een gesprek aanvragen bij uw behandelend arts. Uw arts kan met u bespreken of er eventuele gezondheidsrisico's voor u en uw baby zijn.

Het is voor u en uw partner heel belangrijk dat u goede informatie krijgt over erfelijkheid van sikkelcelziekte en de kans dat uw baby ook sikkelcelziekte zal hebben. Het is belangrijk om uw partner te laten onderzoeken op dragerschap van een erfelijke bloedziekte zoals sikkelcelziekte of thalassemie.

De klinisch geneticus kan met u de erfelijkheid van sikkelcelziekte bespreken en ook hoe groot de kans is op een gezonde baby, een baby die drager is of een baby met sikkelcelziekte.

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

Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte. Het is een autosomaal recessieve aandoening,. "Autosomaal" wil zeggen dat zowel jongens als meisjes aangedaan kunnen zijn.

"Recessief" wil zeggen dat alleen indien beide ouders drager zijn van een erfelijke bloedziekte de kans aanwezig is op een baby met sikkelcelziekte.

Als u sikkelcelziekte (HbSS) heeft en uw partner is gezond en **geen** drager van een erfelijke bloedziekte (HbAA), dan zullen uw kinderen altijd drager van sikkelcelziekte (HbAS) zijn. Draggers hebben zelf geen klachten die bij sikkelcelziekte horen, maar kunnen de aandoening wel weer doorgeven aan hun kinderen.

Als u sikkelcelziekte heeft en uw partner is **wel** drager, dan is de kans 50% dat uw baby drager is en 50% dat u baby sikkelcelziekte heeft.

Is voor de zwangerschap niet onderzocht of uw partner drager is, dan geldt het advies om dit alsnog zo vroeg mogelijk in de zwangerschap te laten controleren. Dit gebeurt door middel van bloedonderzoek bij uw partner.

Antenatale diagnostiek

Wanneer u zelf sikkelcelziekte heeft en uw partner is drager, bestaat er dus 50% kans om een kind met sikkelcelziekte te krijgen. Het is mogelijk om vroeg in de zwangerschap te onderzoeken of het kind aan sikkelcelziekte zal lijden. De meest gebruikelijke manier om dit te onderzoeken is de vlokcentest. Voor een vlokcentest moeten ouders in de zevende week van de zwangerschap, of zo snel mogelijk daarna, verwezen worden naar een Klinisch Genetisch Centrum.

Bij een vlokcentest wordt er in de twaalfde week van de zwangerschap een kleine hoeveelheid weefsel (vlokken) afgenomen uit de moederkoek (placenta). Dit weefsel is net als de baby afkomstig van de bevruchte eicel en heeft dus dezelfde erfelijke kenmerken. Met dit weefsel wordt DNA onderzoek (onderzoek naar de erfelijke eigenschappen) gedaan om te bekijken of het nog ongeborn kind sikkelcelziekte zal ontwikkelen. Hierbij is nodig ook bloed bij de ouders af te nemen om zo het DNA van de ouders te onderzoeken en dit te vergelijken met dat van de baby. De uitslag van dit DNA onderzoek is ongeveer twee weken na de vlokcentest beschikbaar.

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 veertiende 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 namelijk een kans van ongeveer een half procent op een miskraam door de test zelf.

Zwangerschap en sikkelcelziekte

Gebruikt u hydroxyureum (=Hydrea?)

Sommige vrouwen met sikkelcelziekte gebruiken dagelijks hydroxyureum waardoor de kans op pijnlijke crises afneemt.

Voordat u zwanger wilt worden moet u absoluut stoppen met de hydroxyureum-behandeling. Ook tijdens uw zwangerschap kunt u geen hydroxyureum gebruiken. Hydroxyureum is een medicijn dat zeer gevaarlijk is voor de gezondheid van uw ongeborn baby.

Door het stoppen van hydroxyureum kunt u tijdens uw zwangerschap misschien last hebben van pijnlijke crises, maar dit weegt niet op tegen de bijwerkingen van dit geneesmiddel bij uw kind.

Bloedarmoede

Tijdens de zwangerschap daalt bij de meeste vrouwen het bloedgehalte. Dit wordt vaak veroorzaakt door een tekort aan ijzer.

Door versnelde bloedafbraak is bij mensen met sikkelcelziekte het bloedgehalte altijd lager dan bij een gezonde persoon. Een zwangere vrouw met sikkelcelziekte zal dus vaker last hebben van bloedarmoede. Het is daarom belangrijk dat tijdens uw zwangerschap het bloed

regelmatig gecontroleerd wordt. De arts zal bij u eerst onderzoeken of de bloedarmoede door een tekort aan ijzer komt of door de sikkelcelziekte. Alleen bij een tekort aan ijzer krijgt u ijzertabletten voorgeschreven. Indien het bloedgehalte te laag wordt en het schadelijk kan zijn voor uw gezondheid en de gezondheid van de baby, zal uw behandelend arts u een bloedtransfusie geven.

Andere complicaties

Er is een verhoogde kans op complicaties zoals (urine)infecties en zwangerschapsvergiftiging.

Als u voor de zwangerschap al hartafwijkingen had gekregen door de sikkelcelziekte, kunnen deze tijdens de zwangerschap verergeren. Het is dus belangrijk om regelmatig bij zowel de gynaecoloog als ook bij uw internist of hematoloog voor controle te komen en bij klachten meteen de afspraak te vervroegen.

De bevalling zal altijd plaatsvinden in het ziekenhuis.

Belangrijk: Of sikkelcelziekte gevolgen heeft voor uw zwangerschap en in welke mate, verschilt van persoon tot persoon. De informatie die u van familieleden krijgt of die u leest op internet is mogelijk op uw situatie niet van toepassing.

De zwangerschap en de baby

Zwangere vrouwen met sikkelcelziekte hebben een verhoogde kans op een miskraam, vroeggeboorte of groeivertraging van de baby. De gynaecoloog zal u daarom zeer regelmatig tijdens uw zwangerschap controleren en indien nodig een echo van uw baby maken om te zien of de baby goed groeit. Veel rust tijdens uw zwangerschap is heel belangrijk.

Het hielprikje

Vanaf 2007 worden alle baby's die in Nederland geboren worden met de hielprik onderzocht op sikkelcelziekte. Tussen de 4^{de} en 7^{de} dag na de geboorte komt iemand bij u langs om bij uw baby een beetje bloed af te nemen. Dit gebeurt door een prikje in het hielkje van uw baby. Het bloed wordt onderzocht in een centraal laboratorium. Binnen enkele dagen is de uitslag bekend en wordt doorgegeven aan uw huisarts. U krijgt dus van uw huisarts te horen of uw baby mogelijk drager is of mogelijk sikkelcelziekte heeft. Indien uw baby sikkelcelziekte heeft wordt u doorverwezen naar een kinderarts.

Indien uw baby geen sikkelcelziekte heeft, adviseren wij u om op de leeftijd van ongeveer 12 maanden bij uw baby bloedonderzoek te laten verrichten zodat het zeker is of uw baby drager is of niet.

Een aantal belangrijke punten:

- Als u sikkelcelziekte heeft en medicijnen gebruikt, is het belangrijk om met uw arts te bespreken welke medicijnen u vóór en tijdens de

zwangerschap kunt gebruiken. Bespreek ook welke medicijnen u kunt gebruiken tijdens het geven van borstvoeding.

- U wordt gedurende de zwangerschap begeleid door een gynaecoloog en internist/hematoloog.
- Het is mogelijk om heel vroeg in de zwangerschap (rond de 11^e week) te laten onderzoeken of uw kind sikkelcelziekte heeft. Dit onderzoek heet prenatale diagnostiek.
- Uw bloed zal regelmatig gecontroleerd worden om te zorgen dat u genoeg hemoglobine (rode bloedkleurstof) en ijzer heeft. Met behulp van controle van het bloed kan ook bekeken worden hoe goed uw nieren en lever werken.
- Bij ernstige bloedarmoede of bij gezondheidsproblemen door uw sikkelcelziekte kan het nodig zijn om u een bloedtransfusie te geven.
- De bevalling vindt plaats in het ziekenhuis in verband met de kans op een sikkelcelcrisis.

De betrokken artsen zullen tijdens uw zwangerschap een behandelplan maken dat zich in uw dossier bevindt. Alle afspraken over de begeleiding tijdens de zwangerschap, bevalling en kraamperiode staan hierin vermeld.

Meer informatie kunt u vinden op de volgende websites

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).