



EEN GEZONDE BABY

Kinderen uit familiehuwelijken

De geboorte van je baby is een van de mooiste momenten in je leven. Negen maanden lang kijk je er naar uit. Natuurlijk hoop je dat je kind gezond is. Gelukkig is dat meestal zo, maar soms wordt een kind geboren met een ziekte.

Denken jullie aan kinderen?

Dat is een goed moment om uit te zoeken wat het risico op een ziek kind groter maakt. Dat kan zijn:

- de leeftijd van de moeder, als zij ouder is dan 35 jaar
- bepaalde ziektes die de moeder heeft, zoals suikerziekte of epilepsie
- het gebruik van sommige medicijnen
- roken of het gebruik van alcohol tijdens de zwangerschap

- erfelijke ziektes, dat zijn ziektes die voorkomen in de familie en die ouders aan hun kinderen kunnen doorgeven
- als beide ouders familie zijn van elkaar (neef en nicht of achterneef en achternicht).

Deze folder gaat over de laatste twee puntjes.

Is er een ziekte in je familie of ben je getrouwd met iemand uit je familie, dan kun je het beste eerst informatie vragen. In deze folder leggen we uit waarom, en waar je naartoe kan met je vragen hierover.

Is bij jullie het risico op een kind met een ziekte groter? Een goed moment om dat uit te zoeken is voor je zwanger wordt. Want soms kun je iets doen om te voorkomen dat je een ziek kind krijgt.

Erfelijke ziektes

Kinderen lijken op hun ouders, grootouders en andere familieleden. Ze hebben bijvoorbeeld de ogen van papa of de krullen van mama. Kinderen krijgen eigenschappen van hun ouders. Die eigenschappen worden van generatie op generatie doorgegeven via het erfelijk materiaal.

We dragen allemaal erfelijk materiaal in ons lichaam en dat geven we door aan onze kinderen. In het erfelijk materiaal kunnen ook fouten ontstaan, die een ziekte kunnen veroorzaken. Ieder van ons heeft deze fouten. Ouders kunnen – zonder dat ze zelf ziek hoeven te zijn – een ziekte doorgeven aan hun kind.

Familiehuwelijk

Huwelijken tussen mensen uit dezelfde familie komen bijna overal voor. Meestal gaat het om een huwelijk tussen (achter)neef en (achter)nicht. Bij huwelijken tussen familieleden bestaat er een groter risico op bepaalde erfelijke ziektes bij de kinderen.

Een voorbeeld

Papa en mama zijn neef en nicht en krijgen een zoon waarmee ze heel gelukkig zijn. Als hun zoontje 6 maanden is begint hij slechter te eten en worden zijn spieren slapper. Als hij een jaar is kan hij minder dan toen hij een baby was. De dokters tonen aan dat hij een erfelijke spierziekte heeft, waaraan hij binnen het jaar zal sterven. Mama weet dat haar achternicht ook zo'n ziekte had en maar 9 maanden oud is geworden, maar ze wist niet dat het erfelijk was en dat zij als neef-nicht echtpaar een groter risico hadden op een kind met dezelfde ziekte. Als ze dat hadden geweten...

Hoe komt dat?

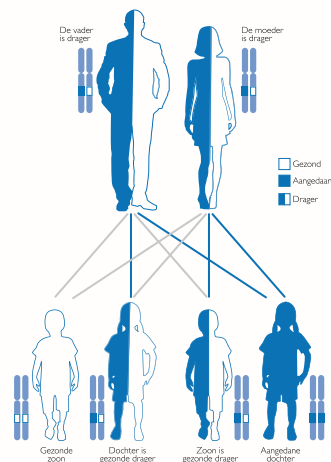
We dragen allemaal erfelijke fouten mee. Als drager van een erfelijke fout ben je zelf meestal niet ziek, maar kan je de ziekte wel doorgeven aan je kinderen. Als ouders allebei dezelfde fout doorgeven krijgt het kind de ziekte. Bij familieleden is de kans groter dat zij allebei drager zijn van dezelfde ziekte. Dat komt omdat familieleden dezelfde voorouders hebben. Dezelfde erfelijke fouten kunnen zo van generatie op generatie worden doorgegeven.

Hoger risico

Een hoger risico wil niet zeggen dat elk kind uit elk familiehuwelijk ziek is of zal worden. Meestal is het kind gezond of alleen drager van de ziekte. Ook bij ouders die geen familie zijn van elkaar worden soms kinderen geboren met een erfelijke ziekte. Alleen is het risico bij hen kleiner. Is er in de familie al een kind geboren met een erfelijke ziekte? Dan kan in sommige gevallen onderzocht worden of jullie drager zijn van deze ziekte. Ook als er geen zieke kinderen in de familie zijn, kunnen beide ouders drager zijn en kan een kind toch ziek worden.

Om welke ziektes gaat het?

Sommige ziektes komen vrij veel voor, zoals erfelijke vormen van bloedarmoede (sikkelcelanemie, thalassemie), cystic fibrosis en bepaalde spierziekten. Bij sommige erfelijke ziektes wordt verwacht dat het kind niet lang zal leven.



Beide ouders geven elk de helft van hun erfelijk materiaal door. Geef je allebei dezelfde erfelijke fout door (kleur blauw), dan is het kind ziek. Geeft slechts een van jullie de fout door, dan is het kind enkel drager van de ziekte en wordt het niet ziek.

Waar kun je terecht?

Als je wilt uitzoeken of jullie toekomstige kinderen kans hebben op een erfelijke aandoening, kun je een afspraak maken bij de huisarts of bij een verloskundige met een kinderwenspreekuur. Deze neemt indien nodig contact op met een Klinisch Genetisch Centrum voor meer informatie.

Voor huisartsen en verloskundigen is ook meer informatie te vinden op <http://www.huisartsengenetica.nl/info/consanguiniteit>.

Meer informatie

Wil je het gesprek met de huisarts goed voorbereiden? Kijk dan op <https://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/naar-de-huisarts>

Wil je meer weten over erfelijkheid en familiehuwelijken? Kijk dan op www.erfelijkheid.nl/familiehuwelijken

Wil je meer weten over erfelijkheid in het algemeen, of over bepaalde erfelijke ziektes? Kijk dan op www.erfelijkheid.nl

Meer informatie over erfelijkheidsonderzoek vind je op <https://www.erfelijkheid.nl/erfelijk/naar-de-klinisch-geneticus>

Meer informatie over bloedverwantschap en erfelijkheid vind je op www.erfelijkheid.nl/node/481

Meer informatie voor huisartsen en verloskundig hulpverleners

Op <http://www.huisartsengenetica.nl/info/consanguiniteit> vindt u meer informatie voor zorgprofessionals.

Adressen afdelingen Klinische Genetica

- Academisch Medisch Centrum Amsterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 020- 5665281: <https://www.amc.nl/klinischegenetica/>
- Academisch Ziekenhuis Maastricht, afdeling Klinische Genetica, tel. 043-3875855: <https://labmaastricht.nl/klinische-genetica>
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam, afdeling Klinische Genetica, tel. 010-7036915: www.erasmusmc.nl/klinische_genetica/
- Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Klinische Genetica, tel. 071-5268033: <https://www.lumc.nl/org/klinische-genetica/>

- NKI/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Polikliniek Familiaire Tumoren, tel. 020-5127829: www.nki.nl
- Universitair Medisch Centrum Groningen, afdeling Genetica, tel. 050-3617229: www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/klinische_genetica_polikliniek/Pages/default.aspx
- Universitair Medisch Centrum St. Radboud Nijmegen, afdeling Klinische Genetica, tel. 024-3613946: <https://www.radboudumc.nl/afdelingen/genetica>
- Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Medische Genetica, tel. 088-7553800 of 088-7555555: www.umcutrecht.nl/subsite/erfelijkheid
- VU Medisch Centrum Amsterdam, Klinische Genetica, tel. 020-4440150: www.vumc.nl/afdelingen/klinischegenetica/



Deze folder is gebaseerd op de folder “Een gezonde baby” van De Maakbare Mens vzw.
Kijk voor meer informatie op www.erfelijkheid.nl/familiehuwelijken.