

Kinderwens en erfelijkheid

Wat als je een erfelijke ziekte kunt doorgeven



Erfelijke ziekte en kinderwens

Willen jullie misschien kinderen?

En heb jij, of heeft je partner, een erfelijke (aanleg voor een) ziekte?

Of zit deze in de familie?

Misschien ben je bezorgd dat jullie kind de ziekte ook krijgt.

Wat kun je doen?

Je leest het in deze folder.

Zie ook:

www.erfelijkheid.nl/kinderwens/wat-als-je-een-erfelijke-ziekte-kunt-doorgeven.

Hier lees je ook over ervaringen van anderen.

Wil je je eigen gedachten op een rij krijgen? Gebruik dan de keuzehulp:

www.keuzehulp-kinderwens-erfelijkeziekte.nl/. Je antwoorden komen op een formulier, dat je ook kunt gebruiken voor het gesprek met je partner en/of je dokter.



Zwanger worden of geen (eigen) kind?

Als jullie een ziekte kunnen doorgeven aan een kind, kun je verschillende dingen doen.

Je kunt proberen gewoon zwanger te worden. En dan zien wat er gebeurt. Misschien vind je dat er goed te leven is met de ziekte. Of wil je de natuur gewoon zijn gang laten gaan.

Sommige mensen kiezen er uiteindelijk voor om toch niet aan kinderen te beginnen. Zeker als het om een ernstige ziekte gaat. En ze medische behandelingen niet zien zitten. Of als ze al twijfelden. Bijvoorbeeld omdat hun kinderwens niet zo groot is.

Sommige mensen hoeven niet per se kinderen te krijgen die biologisch van hun zelf zijn. Herken je dat? Dan kun je bijvoorbeeld proberen een kind te adopteren. Als dat lukt, word je de wettelijke ouder van het kind. Deze kinderen hebben wel vaak extra zorg en aandacht nodig (zie www.adoptie.nl).

Je kunt ook pleegouder proberen te worden. Dan zorg je voor het kind van een ander (zie www.pleegzorg.nl).

Sandra: 'Ieder kind van ons zou 50% kans hebben op de ziekte. Ach, ik was jong, ik maakte me er niet al te druk om.'

Medische mogelijkheden

Er zijn ook medische mogelijkheden om te voorkomen dat je een (ernstige) ziekte aan je kind doorgeeft. Let op: niet al deze behandelingen zijn voor iedereen bij elke ziekte geschikt of mogelijk.

Praat erover met een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts) of gynaecoloog.

Embryoselectie

Bij sommige ziektes is embryoselectie mogelijk. Dit heet ook: preïmplantatie genetische test (PGT). Bij PGT word je niet op de natuurlijke manier zwanger. Je krijgt een ivf-behandeling. Soms krijg je daarbij een ICSI-behandeling. Kijk voor informatie over deze behandelingen op de website van [Freya](#).

De eicellen worden bij je weggehaald en buiten de baarmoeder bevrucht. Daarna worden ze onderzocht. Een vruchtje zonder de erfelijke aanleg wordt in de baarmoeder geplaatst.

Lukt de PGT? Dan voorkom je bijna altijd dat je zwanger raakt van een kind met (de aanleg voor) de erfelijke ziekte of chromosoomafwijking die in de familie zit. De gynaecoloog of erfelijkheidsarts kan bepalen of je in aanmerking kunt komen voor PGT.

Wil je niet dat je kind geboren wordt met (de aanleg voor) de erfelijke ziekte, maar wil je zelf niet weten of je de aanleg hebt? Dat hoeft jullie niet tegen te houden om voor PGT te kiezen. Een exclusietest met PGT is misschien een oplossing. Door een exclusietest kunnen artsen voorkomen dat een vruchtje de aanleg voor de ziekte heeft. De exclusietest is mogelijk voor maar een paar erfelijke aandoeningen. Je kunt hier naar vragen bij je erfelijkheidsarts of gynaecoloog. Wil je meer weten? Zie www.pgtnederland.nl.

Sebastiaan: 'Door deze techniek stopt de aandoening bij mij.'

Amir: 'Ik vind het ook een te grote stap om de medische molen in te gaan. De spontaniteit gaat er dan af.'

Donorzaad of -eicel

Is het de man die de erfelijke aanleg heeft? Dan kun je soms gebruik maken van een zaaddonor. Is het de vrouw die de erfelijke aanleg heeft? Dan heeft het soms zin om een vrouw te zoeken die eicellen wil doneren. Hiervoor krijgt zij een ivf-behandeling.

Onderzoek ongeboren kind

Soms is het mogelijk om tijdens de zwangerschap te laten onderzoeken of het ongeboren kind de aanleg of de ziekte heeft. Dit noemen we prenatale diagnostiek. De vrouw is dan op de natuurlijke manier zwanger geworden. Met een vlokkentest of een vruchtwaterpunctie en soms een uitgebreide echo, kan gekeken worden of het kind de ziekte heeft.

Als je in aanmerking komt voor prenatale diagnostiek, besluit je zelf of je dit wilt.



Een keuze maken

Wat kun je in jouw geval doen als je een erfelijke ziekte kunt doorgeven? Welke mogelijkheden zijn er in jullie geval? En welke keuze past bij jou of jullie? Praat erover met een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts).

Je kunt voor de afspraak de keuzehulp (www.keuzehulp-kinderwens-erfelijkeziekte.nl) invullen. Met deze keuzehulp krijg je jouw gedachten alvast op een rij. Dan ben je goed voorbereid op het gesprek.

Lees ook op www.erfelijkheid.nl over de ervaringen van Julie en Bas (erfelijke hartaandoening), Myrna en Amir (erfelijke aanleg borstkan-ker) Marieke (Hirschsprung), Sebastiaan (Marfan), Sandra (Marfan), Lin (CF) en Sharon (schisis).





Amir: 'We zaten vast. Daarom zijn we bij de klinisch geneticus geweest. We hebben allebei goed kunnen uitleggen hoe we er over denken'.



Amir: 'Myrna wil niet dat een eventuele dochter of kleindochter moet meemaken wat zij heeft meegemaakt.'

Meer informatie

- www.keuzehulp-kindervens-erfelijkeziekte.nl
- www.erfelijkheid.nl/kindervens/wat-als-je-een-erfelijke-ziekte-kunt-doorgeven
- www.pgtnederland.nl

Heb je nog vragen na het lezen van deze folder? Bespreek ze bij de polikliniek klinische genetica. Kom je daar nog niet? Vraag dan een verwijzing aan je huisarts.