



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Uw kind is drager van sikkelcel

Wat moet u weten?





Uw kind is drager van sikkelcel.

Wat moet u hierover weten?

Dat leest u in deze folder.

Heeft u daarna nog vragen?

Ga dan naar uw huisarts.

Uw kind is drager van sikkelcel.

Uw kind wordt hier niet ziek van.

Uw kind heeft geen sikkelcelziekte.

Uw kind is drager van sikkelcel

Met de hielprik is het bloed van uw kind onderzocht. De uitslag is dat uw kind drager is van sikkelcel.

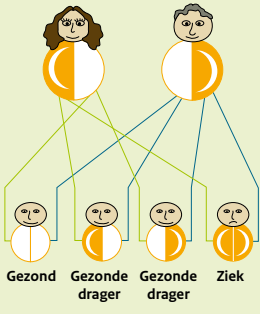
Wat betekent 'drager'?

Kinderen lijken allemaal een beetje op hun vader en op hun moeder. Kijk maar naar de kleur van hun ogen en van de huid. Deze eigenschappen krijgen (erven) zij van hun ouders. Ze erven ook eigenschappen waar zij niets van merken. Dat noemen we dan 'drager' zijn. Als uw kind drager van sikkelcel is, betekent dit dat uw kind deze eigenschap heeft gekregen van zijn vader of moeder.

Wat betekent dit voor uw kind?

Uw kind merkt er niets van dat het drager is. Uw kind wordt er niet ziek van. U hoeft niet ongerust te zijn.

Vader en moeder zijn allebei drager



Plaatje 1

Vader en moeder zijn allebei drager van sikkelcel.

Ze kunnen een kind krijgen met sikkelcelziekte. Bij iedere zwangerschap een kans van 25%.

Wat betekent dit voor u?

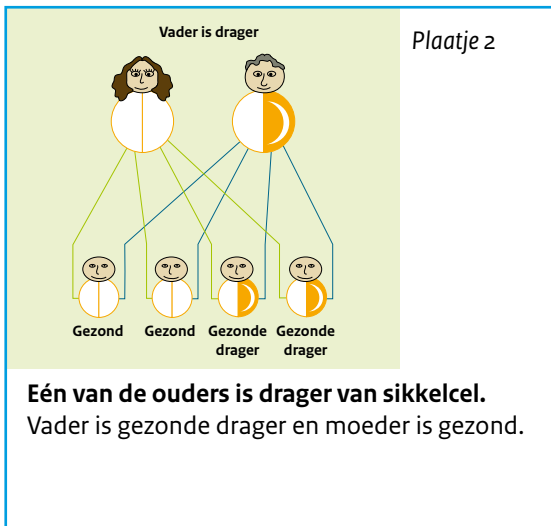
Uw kind is drager van sikkelcel. Dit betekent dat u, uw partner of beiden ook drager kan zijn van sikkelcel. U merkt daar niets van. Het is wel belangrijk dat u uw bloed laat onderzoeken.

Waarom is het belangrijk dat u uw bloed laat onderzoeken?

Het is belangrijk om te weten of u drager bent van sikkelcel. Vooral als u nog meer kinderen wilt. Als de vader en de moeder allebei drager zijn, kunnen zij een kind met sikkelcelziekte krijgen. Dat ziet u in plaatje 1. Sikkelcelziekte is een ernstige, erfelijke vorm van bloedarmoede.

Bent u allebei drager van sikkelcel?

Dan heeft u een kans van 1 op 4 dat u een kind met sikkelcelziekte krijgt.



Is maar één van u drager? Dan krijgt u samen nooit een kind met sikkelcelziekte. Dat ziet u in plaatje 2 en 3. Wel kan het kind drager zijn van sikkelcel. Dit kind krijgt de ziekte niet.

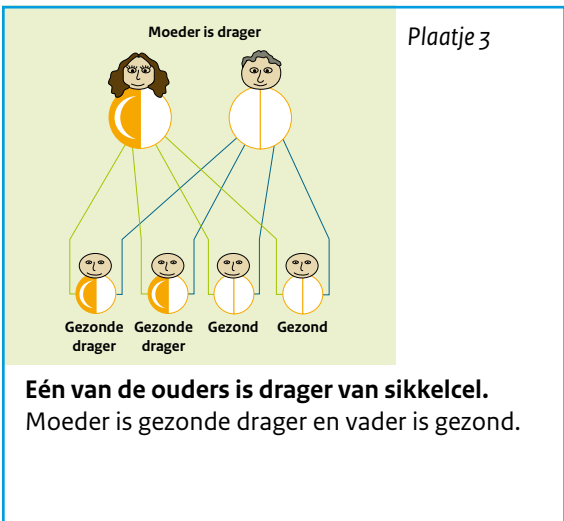
Bij wie kunt u uw bloed laten onderzoeken?

Uw huisarts kan uw bloed laten onderzoeken. Na twee weken krijgt u de uitslag.

Wat kan de uitslag zijn?

- U bent geen drager van sikkelcel.
- U bent drager van sikkelcel.
- U bent drager van een andere vorm van erfelijke bloedarmoede.
- U bent geen drager, maar u heeft (een lichte vorm van) sikkelcelziekte.

Kijk voor veelgestelde vragen op de achterkant van de folder.



Veelgestelde vragen

Wat moet ik doen als we allebei drager zijn van sikkelcel?

Bent u allebei drager? En wilt u meer kinderen? Dan kan uw huisarts u verwijzen naar een Klinisch Genetisch Centrum. Daar kunnen ze u verder helpen met vragen over dragerschap en erfelijkheid. Neem voor informatie over de kosten en vergoedingen contact op met een afdeling Klinische Genetica.

Wat betekent de uitslag voor mijn familie?

Bent u drager van sikkelcel? Dan is uw eigen vader of moeder ook drager. En andere familieleden kunnen ook drager zijn. Bijvoorbeeld broers, zussen, neven of nichten. Het is belangrijk dat uw familieleden dat weten. Ze kunnen hun bloed laten onderzoeken bij de huisarts. U kunt uw familie deze folder geven.

Hoe vaak komt het voor?

Veel mensen zijn drager van sikkelcel. Ongeveer 1 van de 7 mensen uit Afrika. En ongeveer 1 van de 100 mensen uit landen bij de Middellandse Zee. Bijvoorbeeld Turkije of Marokko. Elk jaar worden in Nederland 1.000 kinderen geboren die drager zijn van sikkelcel.

Kunnen mannen en vrouwen allebei drager zijn?

Ja. Mannen en vrouwen kunnen drager zijn. En het komt bij allebei evenveel voor.

Heb ik er last van als ik drager ben van sikkelcel?

U hoeft niet ongerust te zijn over uw gezondheid als u drager bent van sikkelcel. Of als uw kind drager is. Uw huisarts kan u hierover meer vertellen.

Mijn kind is drager. Kan het later nog sikkelcelziekte krijgen?

Nee, dat kan niet. Uw kind blijft wel altijd drager van sikkelcel.

Is het besmettelijk?

Nee, het is niet besmettelijk. Kinderen krijgen het van hun ouders. De kinderen worden ermee geboren. We noemen dat erfelijk. Zij kunnen er dus zelf niets aan doen. Meestal zit de ziekte al lang in de familie of zijn familieleden drager.

Waar komt sikkelcel vandaan?

Sikkelcel komt vooral voor bij mensen die uit landen komen waar malaria is. Of waar vroeger malaria was. Draggers van sikkelcel kunnen namelijk beter tegen malaria.

Maar let op: gaat u naar een land waar malaria is? En bent u drager van sikkelcel of heeft u sikkelcelziekte? Dan moet u wel medicijnen tegen malaria gebruiken om te voorkomen dat u malaria krijgt.

Wat is sikkelcelziekte?

Sikkelcelziekte is een ernstige vorm van bloedarmoede.

In Nederland worden er elk jaar 40 tot 60 kinderen geboren met sikkelcelziekte. Zij kunnen er hun hele leven klachten van hebben. Daarom moeten zij regelmatig door een dokter gecontroleerd worden. Mensen met sikkelcelziekte leven korter dan gezonde mensen.

Mensen met sikkelcelziekte hebben last van:

- vermoeidheid;
- regelmatig pijn;
- gevaarlijke ontstekingen.

**Heeft u nog vragen? Ga dan naar uw huisarts.
U kunt ook op internet kijken.**

Algemeen:

www.rivm.nl/hielprik

www.erfelijkheid.nl

www.kalitim.nl (Turks-Nederlands)

www.amc.nl/emmainfotheek

www.hbpinfo.com

newbornbloodspot.screening.nhs.uk

Patiëntenorganisatie:

www.sikkelcel.nl

www.ikhebsikkelcel.nl

Centrum voor Bevolkingsonderzoek:

cvb@rivm.nl

Dit is een publicatie van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

www.rivm.nl

RIVM. *De zorg voor morgen begint vandaag*

december 2014