



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.

Uw kind wordt hier niet ziek van.

Uw kind heeft geen sikkelcelziekte.

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

Het hielprikbloed van uw kind is 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/haar vader of moeder.

Wat betekent dit voor uw kind?

Dragerschap leidt niet tot ziekte of klachten. Uw kind merkt er niets van dat het drager is en uw kind wordt er niet ziek van. Uw kind zal ook later geen sikkelcelziekte krijgen, maar blijft wel altijd drager van sikkelcel. U hoeft niet ongerust te zijn.

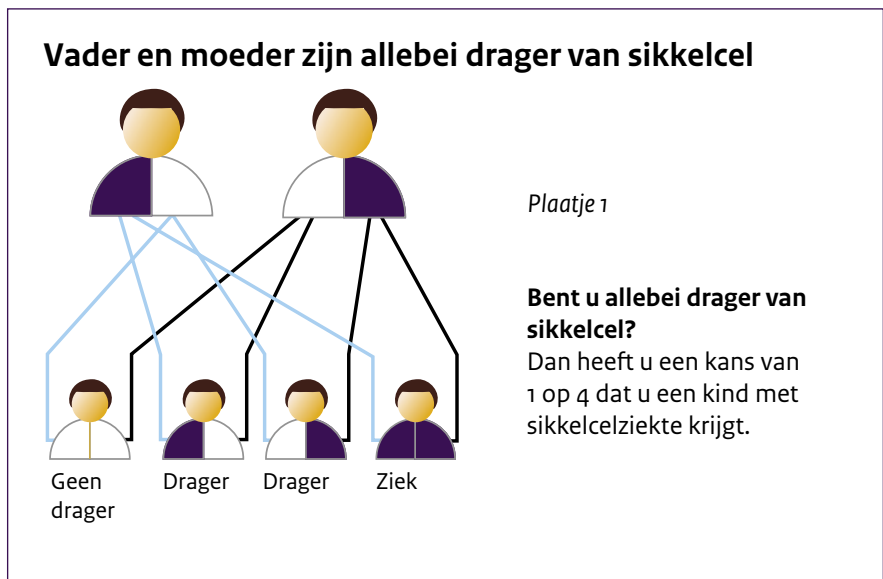
Wat betekent dit voor u?

Uw kind is drager van sikkelcel omdat hij/zij deze aanleg van één van beide ouders geërfd heeft. U, en/of uw partner, bent dus ook drager van sikkelcel, of één van u beiden heeft sikkelcelziekte.

Soms weet u al dat u of uw partner drager is van sikkelcel. Soms is dat nog niet bekend. Het is belangrijk om te weten of u of uw partner drager is van sikkelcel. Uw huisarts kan uw bloed laten onderzoeken. Indien nodig kunt u daarna door uw huisarts verwezen worden naar de klinisch geneticus (erfelijkheidsarts). Het kan ook zijn dat u of uw partner zelf sikkelcelziekte heeft en daarvoor al onder behandeling bent. Wilt u meer informatie over de ziekte zelf? Dan kunt u contact opnemen met uw huisarts of uw behandelend arts.

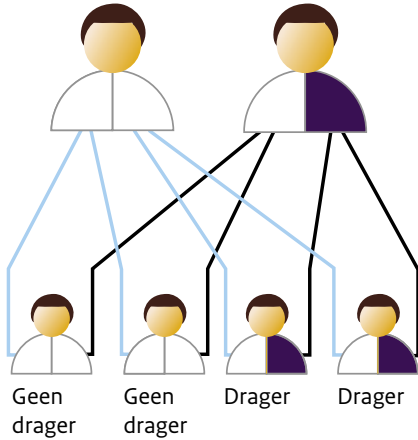
Waarom is het belangrijk dat u uw bloed laat onderzoeken?

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.



Is één van u drager of heeft één van u sikkelcelziekte en is de andere ouder geen drager? Dan krijgt u samen nooit een kind met sikkelcelziekte. Dat ziet u in plaatje 2 en 3. Wel kan uw kind drager zijn van sikkelcel. Als een kind drager is, krijgt hij/zij de ziekte niet.

Vader of moeder is drager van sikkelcel

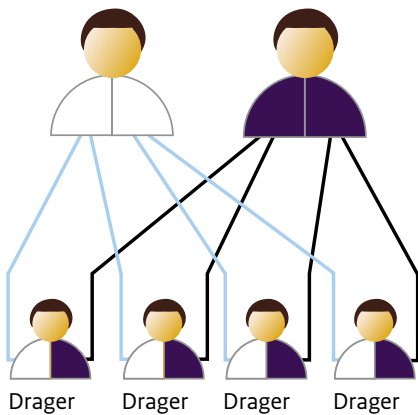


Plaatje 2

Eén van de ouders is drager van sikkelcel.

Dan heeft u een kans van 1 op 2 dat u een kind krijgt dat drager is van sikkelcel.

Vader of moeder heeft sikkelcelziekte



Plaatje 3

Eén van de ouders heeft sikkelcelziekte en de andere ouder is geen drager.

Alle kinderen zijn drager van sikkelcel.

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 sikkelcelziekte.

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.

Worden kosten van onderzoek bij ouders in een Klinisch Genetisch Centrum vergoed?

Neem voor informatie over de kosten contact op met het Klinisch Genetisch Centrum. Houd er rekening mee dat mogelijk niet alle kosten worden vergoed door de zorgverzekeraar en dat onderzoek bij ouders valt onder het eigen risico.

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 die uit Afrika komen, of wiens voorouders uit Afrika komen. En ongeveer 1 van de 100 mensen die uit landen bij de Middellandse Zee komen of die voorouders hebben die daar vandaan komen. Bijvoorbeeld Turkije of Marokko. Elk jaar worden in Nederland 800 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.

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 en 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 30 tot 40 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 kunnen korter leven dan gezonde mensen.

Mensen met sikkelcelziekte hebben last van:

- vermoeidheid door bloedarmoede;
- regelmatig botpijn;
- gevaarlijke ontstekingen.

Algemeen:

www.rivm.nl/hielprik
www.erfelijkheid.nl
www.amc.nl/emmainfotheek
www.hbpinfo.com
www.cyberpoli.nl
newbornbloodspot.screening.nhs.uk

Patiëntenorganisatie: www.sikkelcel.nl

Centrum voor Bevolkingsonderzoek: cvb@rivm.nl

Heeft u nog vragen? Ga dan naar uw huisarts. Kijk voor meer informatie op de bovengenoemde websites.

Dit is een publicatie van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

Augustus 2019

Het RIVM besteedt uiterste zorg aan actuele, toegankelijke, correcte en complete informatie. Aan de inhoud van deze folder kunnen echter geen rechten worden ontleend.

De zorg voor morgen begint vandaag