



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

# Verwijzing bij erfelijke bloedarmoede



## Extra onderzoek na de hielprik

Bij uw baby is de hielprik gedaan. Het bloed is getest op een aantal ziektes. Hieruit is gebleken dat uw kind mogelijk een vorm van erfelijke bloedarmoede heeft.

### **Waarom is extra bloedonderzoek nodig?**

Om zeker te weten of uw kind erfelijke bloedarmoede heeft, is extra bloedonderzoek nodig. Bij uw kind, en soms ook bij u als ouders. Dat bloedonderzoek wordt gedaan door een kinderarts-hematoloog. Dat is een kinderarts die veel weet van erfelijke bloedarmoede.

Hiervoor moet u naar een gespecialiseerd ziekenhuis. Uw huisarts bespreekt dat met u en verwijst u door.

### **Waarom is dit extra onderzoek bij jonge baby's belangrijk?**

Het is belangrijk om erfelijke bloedarmoede vroeg op te sporen. De ziekte kan dan op tijd worden behandeld. Zo voorkom je dat kinderen al op jonge leeftijd ernstig ziek worden.

### **Hoe kan ik me voorbereiden?**

De kinderarts zal u vragen of andere familieleden erfelijke bloedarmoede hebben. Dat kunt u van tevoren navragen in uw familie.

Schrijf uw vragen van tevoren op. Dat kan u helpen in het gesprek met de kinderarts. Twee horen meer dan één. Ga daarom samen met uw partner naar het ziekenhuis. Als uw partner niet kan, neem dan een ander vertrouwd persoon mee.

### **Wat gebeurt er na het extra bloedonderzoek?**

Het duurt een paar weken voordat het extra bloedonderzoek klaar is en de uitslag bekend is. Op dat moment komt u terug bij de kinderarts. Die vertelt u dan wat uw kind precies heeft en hoe de ziekte behandeld kan worden.

U krijgt ook informatie over de erfelijkheid van de ziekte.

Als u niet alles begrijpt, vraag dan aan de kinderarts om het opnieuw uit te leggen. Uw kind blijft onder controle bij de kinderarts.

### **Wat is erfelijke bloedarmoede? Wat is de behandeling?**

Bij erfelijke bloedarmoede is er een probleem met de rode bloedcellen. Er zijn drie verschillende soorten erfelijke bloedarmoede die met de hielprik opgespoord worden. Dat zijn sikkelcelziekte, alfa-thalassemie en bèta-thalassemie. Van de huisarts en daarna van de kinderarts hoort u welke erfelijke bloedarmoede uw kind mogelijk heeft.

Erfelijke bloedarmoede kan niet worden genezen, maar kan wel goed worden behandeld. Hoe de behandeling eruitziet, hangt af van het soort bloedarmoede. U zult natuurlijk ook informatie krijgen van de kinderarts-hematoloog.

### **Hoe vaak komt erfelijke bloedarmoede voor?**

In Nederland worden ieder jaar ongeveer 35 kinderen met sikkelcelziekte opgespoord. 20 tot 40 kinderen hebben alfa-thalassemie. 2 tot 5 kinderen hebben bèta-thalassemie.

### **Moet ik iets betalen?**

De kosten van het onderzoek in het ziekenhuis betaalt uw zorgverzekeraar. Het eigen risico geldt namelijk niet voor kinderen die jonger zijn dan 18 jaar. Het is hiervoor wel belangrijk dat het ziekenhuis de verwijzing van uw huisarts heeft. Soms is ook onderzoek nodig bij de ouders. Dit onderzoek kan wel ten koste gaan van het eigen risico.

### **Waar vind ik meer informatie?**

Meer informatie over erfelijke bloedarmoede vindt u op de website [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik). Klik op: 'De ziektes die de hielprik opspoor'.

Op [www.rivm.nl/hielprik](http://www.rivm.nl/hielprik) vindt u ook de antwoorden op veelgestelde vragen. Vindt u niet wat u zoekt? Neemt u dan contact op met de medisch adviseur van het RIVM-DVP. U vindt zijn of haar naam en telefoonnummer in de brief bij deze folder.

Bent u al met uw kind bij de kinderarts geweest? Dan kunt u uw vragen aan hem of haar stellen.

### **Wat gebeurt er met de gegevens van mijn kind?**

De hielprikuitslag en de uitslagen van het extra onderzoek worden geregistreerd in NEORAH. De kinderarts zal u daarvoor toestemming vragen. De registratie in NEORAH is belangrijk voor de kwaliteit van de hielprikscreening. Meer informatie hierover kunt u vinden op [www.rivm.nl/hielprik/privacy](http://www.rivm.nl/hielprik/privacy).

## Regiokantoren van het RIVM-DVP

<b>Noord-Oost</b>	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland	<b>088-678 89 50</b>
<b>West</b>	Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland	<b>088-678 89 30</b>
<b>Zuid</b>	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	<b>088-678 89 40</b>

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

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid  
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven  
[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)

September 2019

*De zorg voor morgen begint vandaag*