



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

Informatie voor ouders

Je kind is **drager van sikkelcel**





Wat moet je weten over
drager zijn van **sikkelcel**?
Dat lees je in deze folder.

Je kind is drager van sikkelcel.
Je kind wordt hier **niet ziek** van.
Je kind heeft geen sikkelcelziekte.

Je kind is drager van sikkelcel. Wat betekent dit voor je kind?

Je baby heeft kort na de geboorte de hielprik gehad. Het hielprikbloed is onderzocht. De uitslag is dat je kind drager is van sikkelcel.

Drager zijn van sikkelcel leidt niet tot ziekte en geeft geen klachten. Je kind merkt er niets van dat het drager is van sikkelcel.

Je kind zal ook later geen sikkelcelziekte krijgen, maar blijft wel altijd drager van sikkelcel.

Je hoeft niet ongerust te zijn.

Wat is ‘drager’ zijn?

Alle kinderen lijken een beetje op hun ouders. Bijvoorbeeld de kleur van de ogen en van de huid.

Wat moet je weten over drager zijn?

Deze eigenschappen zitten in de genen. Je erft ze van je ouders.

Van elk gen heb je er twee. Eén gen krijg je van je vader en één gen krijg je van je moeder.

Soms zit in één van de twee genen een foutje. Als dat zo is, dan ben je “drager” van deze eigenschap. Je erft iets waar je zelf niets van merkt. Dat noemen we dan “drager” zijn.

Je kind is drager van sikkelcel. Dat betekent dat je kind in één gen dit foutje heeft. Je kind zal hier niets van merken, omdat in het andere gen dit foutje niet zit. Je kind wordt hier dus niet ziek van.

Je kind is drager van sikkelcel. Wat betekent dit voor jullie?

Je kind is drager van sikkelcel doordat je kind dit van een ouder heeft geërfd.

Jij of je partner is dus ook drager van sikkelcel. Of jullie zijn beiden drager. Het is ook mogelijk dat een van jullie beiden sikkelcelziekte heeft. En daarom al bij een arts komt.

Soms weet je al dat je drager bent van sikkelcel. Maar soms is dat nog niet bekend. Het is belangrijk om te weten of jij en je partner drager zijn van sikkelcel.

Je huisarts kan je bloed laten onderzoeken. Indien nodig kan je huisarts je daarna verwijzen naar de klinisch geneticus. Dit is een erfelijkheidsarts.

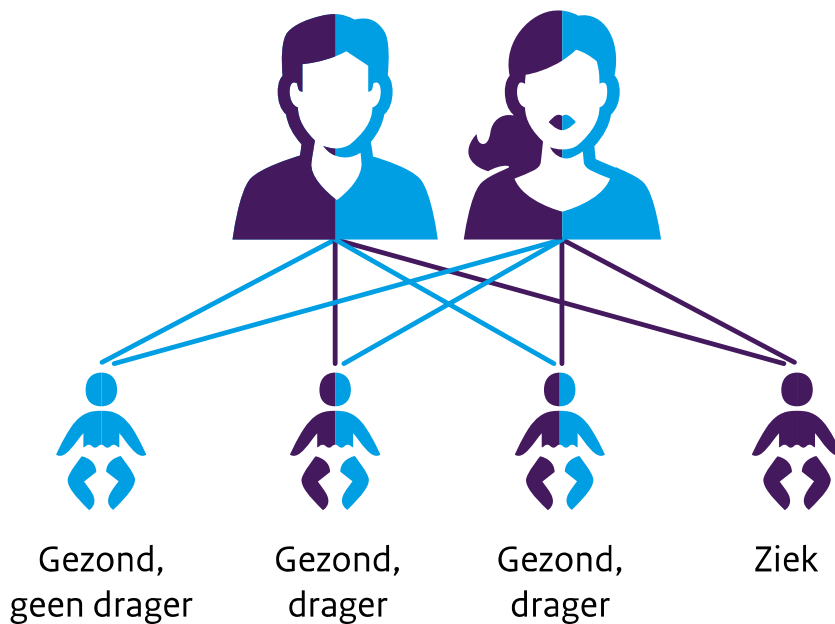
Je huisarts kan
je bloed laten
onderzoeken

Waarom is het belangrijk om te weten of je drager bent van sikkelcel?

Het is belangrijk om te weten of jij en je partner drager zijn van sikkelcel. Vooral als jullie nog meer kinderen willen. Want als de vader en de moeder beiden drager zijn van sikkelcel, dan kunnen zij samen een kind met sikkelcelziekte krijgen. Sikkelcelziekte is een ernstige vorm van erfelijke bloedarmoede.

Blijkt uit het bloedonderzoek dat jullie beiden drager zijn van sikkelcel? Dan is de kans op een kind met sikkelcelziekte bij elke zwangerschap 1 op 4. **Dat zie je in plaatje 1.**

Plaatje 1: Vader en moeder zijn beiden drager van sikkelcel



Zijn jullie beiden drager van sikkelcel?

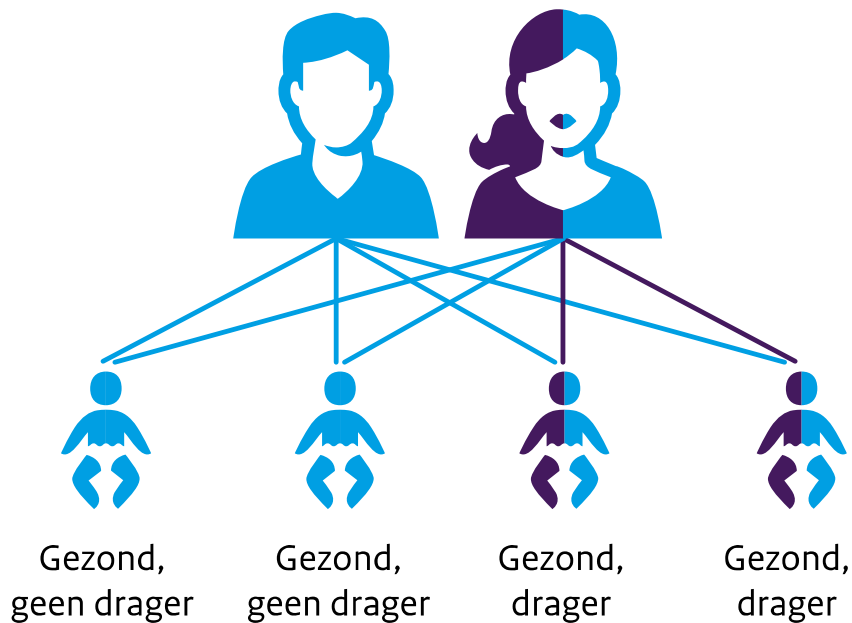
Dan hebben jullie bij elke zwangerschap een kans van 1 op 4 dat jullie een kind met sikkelcelziekte krijgen.

De kans is 1 op 4 dat jullie kind gezond is en geen drager.

De kans is 2 op 4 dat jullie kind gezond is en drager.

Is één van jullie beiden drager? Of heeft één van jullie sikkelcelziekte en is de andere ouder géén drager? Dan krijgen jullie samen nooit een kind met sikkelcelziekte. **Dat zie je in plaatje 2 en 3.** Wel kan je kind dan drager zijn van sikkelcel. Als een kind drager is, krijgt hij of zij de ziekte niet.

Plaatje 2: Vader of moeder is drager van sikkelcel

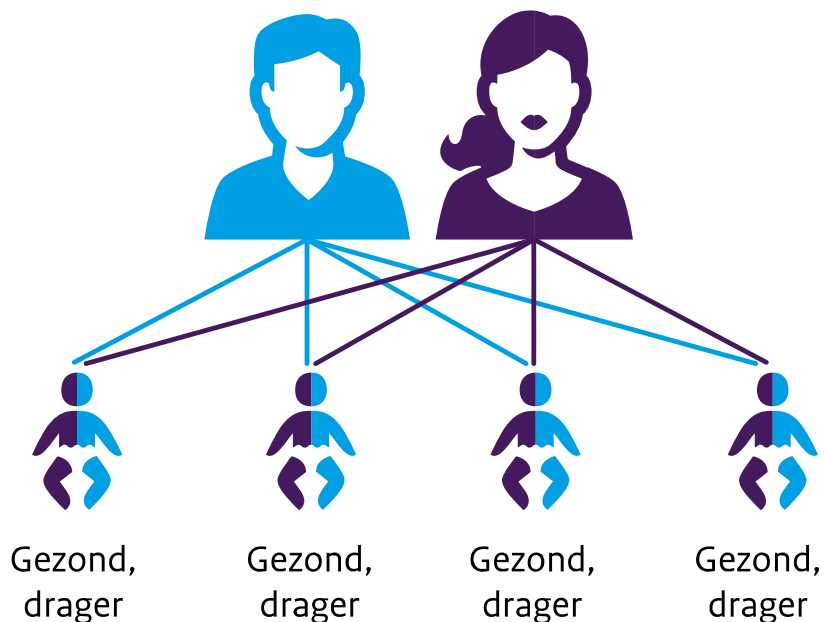


Is één van de ouders drager van sikkelcel?

Dan hebben jullie bij elke zwangerschap een kans van 1 op 2 dat jullie een kind krijgen dat drager is van sikkelcel.

Er is ook een kans van 1 op 2 dat jullie een kind krijgen dat geen drager is en gezond is.

Plaatje 3: Vader of moeder heeft sikkelcelziekte en de andere ouder is geen drager*



Heeft één van de ouders sikkelcelziekte? En is de andere ouder géén drager?

Dan zullen alle kinderen drager zijn van sikkelcel.

Er is géén kans op het krijgen van een kind met sikkelcelziekte.

**In dit plaatje heeft de moeder sikkelcelziekte en is de vader geen drager. Maar hetzelfde geldt als de vader sikkelcelziekte heeft en de moeder geen drager is.*



Waar kun je je bloed laten onderzoeken?

Je huisarts kan je bloed laten onderzoeken.
Na twee weken krijg je de uitslag.

Welke uitslag kun je krijgen?

Er zijn vier uitslagen mogelijk:

- Je bent géén drager van sikkelcel.
- Je bent wel drager van sikkelcel.
- Je bent drager van een andere vorm van erfelijke bloedarmoede.
- Je bent geen drager van sikkelcel maar je hebt sikkelcelziekte.

Veelgestelde vragen

Wat is sikkelcelziekte?

Sikkelcelziekte is een ernstige, erfelijke vorm van bloedarmoede.

Sikkelcelziekte heb je als je van beide ouders een gen met een foutje erft.

In Nederland worden 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 leven in het algemeen korter.

Mensen met sikkelcelziekte hebben last van:

- vermoeidheid door bloedarmoede;
- regelmatig pijn aan de botten;
- gevaarlijke ontstekingen.

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

Zijn jullie allebei drager? En willen jullie nog meer kinderen? Dan kan je huisarts jullie verwijzen naar een klinisch genetisch centrum. Daar kunnen ze jullie verder helpen met vragen over dragerschap en erfelijkheid.

Worden de 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 de ouders valt onder het eigen risico. Vraag het na bij je zorgverzekeraar.

Wat betekent de uitslag voor mijn familie?

Ben je drager van sikkelcel? Dan is je eigen vader of moeder ook drager. En ook andere familieleden kunnen drager zijn. Bijvoorbeeld broers, zussen, neven of nichten. Het is belangrijk dat je familieleden dat weten. Zij kunnen hun bloed ook laten onderzoeken bij de huisarts. Je kunt je familie deze folder geven. Of deze link: <https://www.pns.nl/documenten/je-kind-is-drager-van-sikkelcel>.

Familieleden
kunnen ook
drager zijn

Hoe vaak komt dragerschap van sikkelcel voor?

Veel mensen zijn drager van sikkelcel. Ongeveer 1 van de 7 mensen die uit Afrika komen, of die voorouders uit Afrika hebben. En ongeveer 1 van de 100 mensen die komen uit landen bij de Middellandse Zee, of die voorouders uit die landen hebben. Bijvoorbeeld Turkije of Marokko. In Nederland worden elk jaar ongeveer 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 sikkelcelziekte of dragerschap van sikkelcel besmettelijk?

Nee, het is niet besmettelijk. Kinderen worden ermee geboren, want het is erfelijk. Zij kunnen er dus zelf niets aan doen. Meestal zit dragerschap van sikkelcel al lang in de familie en zijn meerdere familieleden drager. Maar dat wordt vaak niet met elkaar besproken.

Waar komt sikkelcelziekte vandaan?

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

Maar let op: ga je naar een land waar malaria is en ben je drager van sikkelcel, of heb je sikkelcelziekte? Dan moet je toch medicijnen tegen malaria gebruiken, om te voorkomen dat je malaria krijgt.

Meer informatie

www.erfelijkheid.nl

www.sikkelcel-en-thalassemie-expertise.net

www.hbpinfo.com/nl/informatie-voor-dragers-en-patienten/

www.oscarnederland.nl (patiëntenorganisatie)

Meer informatie voor kinderen

www.cyberpoli.nl

Heb je na het lezen van deze folder nog vragen?

Bespreek ze met je huisarts.

Vragen?

Bespreek ze
met je huisarts

For the English version of this flyer, please visit
www.pns.nl/en/heel-prick/sickle-cell-trait



Deze informatie wordt uitgegeven door het RIVM en is tot stand gekomen met de medewerking van de Adviescommissie Neonatale Hielprikscreening Hemoglobinoopathieën van de NVK en de Werkgroep Voorlichting en Deskundigheidsbevordering van de Neonatale Hielprikscreening.

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

oktober 2023

www.pns.nl/hielprik

De zorg voor morgen
begint vandaag