



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Hemoglobinopathies in Iran : molecular spectrum, prevention and treatment.

Yavarian, M.

Citation

Yavarian, M. (2005, January 26). *Hemoglobinopathies in Iran : molecular spectrum, prevention and treatment*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3728>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3728>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Mensen die Afkomstig zijn uit landen waar malaria heerst of heeft geheerst kunnen drager zijn van erfelijke bloedarmoede. Dit, omdat dragers van erfelijke bloedarmoede beter tegen de ernstige gevolgen van de ziekte malaria zijn beschermd.

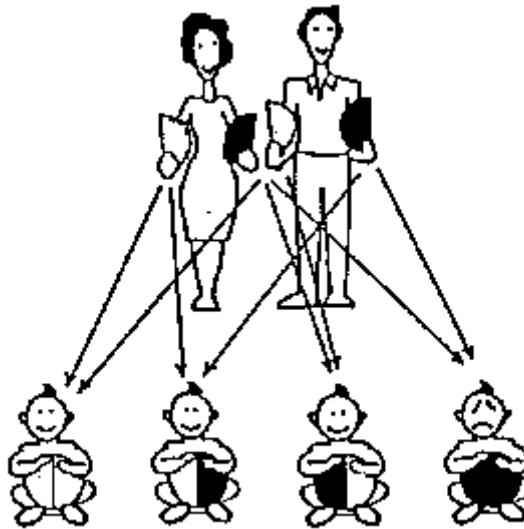
Erfelijke bloedarmoede veroorzaakt meestal geen ziekte in de drager. Draggers zijn meestal gezonde mensen, die eventueel een lichte bloedarmoede kunnen hebben. Hiervan hebben zij zelden last.

In Nederland wonen veel mensen die uit landen rond de Middellandse Zee, Afrika of Azië afkomstig zijn. Veel Nederlandse mensen hebben ook voorouders die oorspronkelijk uit die landen komen. Deze mensen kunnen dragers zijn van deze erfelijke eigenschappen, die in sommige gevallen tot ernstige vormen van erfelijke bloedarmoede, zoals **thalassemie major** en **sikkelcelziekte**, bij hun kinderen kunnen leiden.

Vanwege het beschermende effect tegen malaria komt dragerschap van erfelijke bloedarmoede bij 1 op de 20 mensen van de wereldbevolking voor. Echter, alle erfelijke eigenschappen komen in verschillende wijzen in de verschillende populaties voor.

In de Nederlandse populatie, waar malaria nooit een ernstige gezondheid bedreiging heeft gevormd zijn dragers van erfelijke bloedarmoede:

- Circa 1 op de 1.300 mensen van Noord-Europese afkomst.
- Circa 1 op de 30 mensen met verre voorouders afkomstig uit gebieden met malaria.
- Circa 1 op de 15 mensen die recent afkomstig zijn uit landen rond de Middellandse Zee (Turkije, Marokko, Italië, Griekenland etc.) Afrika, Midden- en Verre Oosten (China, India, Indonesië, Zuidoost-azië) en het
- Caraïbisch gebied (Suriname, Curaçao, de Nederlandse Antillen etc.)



Hoewel dragers weinig of geen last hebben van hun eigenschap, is het toch belangrijk om te weten of u drager van erfelijke bloedarmoede bent of niet. Hier zijn drie redenen voor te noemen:

- Bloedarmoede wordt vaak met staaltabletten behandeld. Bij erfelijke bloedarmoede is zo'n kuur over het algemeen onnodig en kan zelf schadelijk zijn.
- Eventuele klachten (moeheid) bij dragers van erfelijke bloedarmoede kunnen soms veroorzaakt worden door het gebrek aan een andere bouwstof (foliumzuur) die eenvoudig kan worden toegediend.
- De derde en belangrijkste reden is het risico wat ontstaat indien beide ouders dragers zijn van erfelijke bloedarmoede. Deze gezonde ouders kunnen namelijk kinderen krijgen die aan zeer ernstige vormen van bloedarmoede leiden.

Door middel van een eenvoudig bloedonderzoek kunt u laten vaststellen of u drager van erfelijke bloedarmoede bent of niet. Dit kan door uw huisarts worden geregeld en het enige wat nodig is, is een buisje bloed.

U moet zich vooral niet ongerust maken indien u drager blijkt te zijn van erfelijke bloedarmoede. Een man of vrouw drager van erfelijke bloedarmoede heeft weinig of geen klachten ! De behandeling van uw eventuele vermoeidheidsklachten kan op deze wijze beter worden aangepast.

Dragerschap is niet besmettelijk en kan ook niet in de echte ziekte veranderen.

Als u kinderwens hebt en u bent drager van erfelijke bloedarmoede, is het voor u van groot belang om te weten of uw partner ook drager is van erfelijke bloedarmoede.

Gezonde partners die beiden dragers zijn van erfelijke bloedarmoede, kunnen gezonde kinderen krijgen, maar bij elk zwangerschap is er een kans van 1 op 4 dat er een kind met een zeer ernstige bloedarmoede wordt geboren, met weinig of geen vooruitzichten op genezing (zie figuur).

Bij partners met kinderwens die beiden drager zijn van erfelijke bloedarmoede (**risicopaar**) is het mogelijk om de geboorte van ernstig zieke kinderen te voorkomen.

Als u en/of u partner drager bent of denkt u een mogelijke risicopaar te zijn, kunt u zich voor nadere informatie tot uw arts wenden en laten verwijzen tot een der Klinisch Genetische Centra in Nederland voor erfelijkheidsadvies en risicoonderzoek.

Op de volgende bladzijde volgen enkele telefoonnummers.

Klinisch Genetische Centra zijn gevestigd in:

Amsterdam (AMC, 020-5665281 en VU, 020-4440150)

Eindhoven (040-8888000)

Groningen (050-3632929)

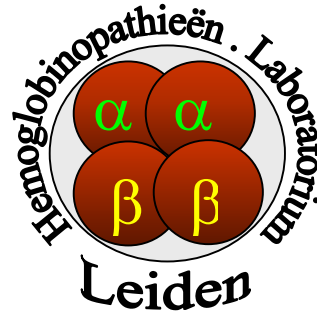
Leden (071-5268033)

Maastricht(043-3875855)

Nijmegen (024-3613946)

Rotterdam (010-4636915)

Utrecht (030-2503800)



De laboratoria van de meeste grote ziekenhuizen kunnen uw bloed onderzoeken op erfelijke bloedarmoede of kunnen naar een specialistische laboratorium verwijzen.

Het Nederlandse referentie laboratorium voor onderzoek van erfelijke bloedarmoede is het Hemoglobinopathieën Laboratorium van het Centrum voor Humane en Klinische Genetica van het Leids Universitair Medisch Centrum. (071-527-6064).

Wassenaarseweg 72, 2333 AL Leiden

E-mail: P.C.Giordano@LUMC.nl

Informatiefolder in deze vorm opgesteld in januari 2001 door:

Het Hemoglobinopathieën Laboratorium te Leiden.

Onder de auspiciën van:

Patiënten vereniging O.S.C.A.R. Nederland

Stichting SANITAS Nederland

Vereniging van Samenwerkende Ouders en Patiënten Organisatie

Erfelijke bloedarmoede ?

Kalıtımsal kansızlık

Hereditary anemia

**Is onderzoek
bij u zinvol ?**