



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

Extra onderzoek na de hielprik

Verwijzing bij erfelijke bloedarmoede



Extra onderzoek na de hielprik

Bij uw baby is de hielprik gedaan. Het bloed is getest op een aantal ziektes. De uitslag is 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. Het extra bloedonderzoek bij uw kind 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 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 iemand anders mee.

Wat gebeurt er na het extra bloedonderzoek?

Meestal is de uitslag van het extra bloedonderzoek na ongeveer een week bekend. Soms duurt het een paar weken. 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 soorten erfelijke bloedarmoede die met de hielprik opgespoord worden. Sikkcelziekte, alfa-thalassemie en bèta-thalassemie. De huisarts en daarna de kinderarts zal u vertellen welke erfelijke bloedarmoede uw kind mogelijk heeft. Erfelijke bloedarmoede kan niet worden genezen. De ziekte kan wel goed worden behandeld. Hoe de behandeling eruitziet, hangt af van het soort bloedarmoede. U zult hierover 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.

Wat gebeurt er met de gegevens van mijn kind?

De hielprikslag en de uitslagen van het extra onderzoek worden geregistreerd in NEORAH. De registratie in NEORAH is belangrijk voor de kwaliteit van de hielprik-screening. Meer informatie hierover kunt u vinden in deze folder: www.pns.nl/documenten/registratie-in-neorah. In deze folder leest u ook wat u kunt doen als u niet wilt dat de gegevens van uw kind in NEORAH staan.

Waar vind ik meer informatie?

Meer informatie over erfelijke bloedarmoede vindt u op www.pns.nl/hielprik/aandoeningen. Lees onder het kopje 'Erfelijke bloedarmoede'.

Vindt u niet wat u zoekt? Neemt u dan contact op met de medisch adviseur van het RIVM-DVP. Bent u al met uw kind bij de kinderarts geweest? Dan kunt u uw vragen aan hem of haar stellen.

Vertalingen van deze folder

- Translation of this leaflet about referral for hereditary anaemia in English: www.pns.nl/hielprik/referral-for-hereditary-anaemia
- Kalıtsal anemide sevkile ilgili broşürün Türkçe çevirisi: www.pns.nl/hielprik/kalitsal-anemide-sevk

ترجمة باللغة العربية لمنشور الإحالة في حالة فقر الدم الوراثي:

www.pns.nl/hielprik/alahalt-fy-halt-fqr-aldm-alwrathy

Regiokantoren van het RIVM-DVP

Noord-Oost	Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel, Flevoland en Gelderland	088-689 89 51
West	Utrecht, Noord-Holland en Zuid-Holland	088-689 89 31
Zuid	Zeeland, Noord-Brabant en Limburg	088-689 89 41

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

www.pns.nl/hielprik

Januari 2023

De zorg voor morgen
begint vandaag