

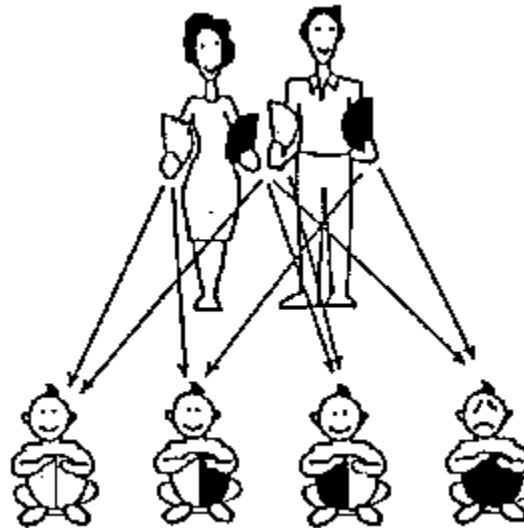
Menschen aus Ländern, die von Malaria betroffen waren oder sind, sind relativ oft Anlageträger für bestimmte Formen einer angeborenen Anämie (Blutarmut). Sie sind dadurch teilweise vor der oft tödlichen Malaria tropica geschützt. Daher hatten sie im Verlauf der Jahrtausende lebenswichtige Vorteile gegenüber anderen ohne den Trägerstatus.

Der Trägerstatus für eine angeborene Anämie ist keine Krankheit. Anlageträger können eventuell eine leichte Blutarmut aufweisen, die sie aber gesundheitlich nicht beeinträchtigt.

In den Niederlanden und anderen nordeuropäischen Staaten leben viele Menschen, die selbst oder deren Vorfahren aus den Mittelmeerländern, aus Asien oder Afrika stammen. Diese Menschen haben ein erhöhtes Risiko, gesunde Merkmalsträger einer angeborenen Anämie, wie z.B. einer Thalassämie oder Sichelzellenanämie zu sein. Sie werden davon nicht krank, können aber diese Veranlagung an ihre Kinder weitergeben.

Im Durchschnitt ist 1 von 20 Menschen weltweit gesunder Träger einer angeborenen Anämie. Der durchschnittliche Anteil von Trägern einer angeborenen Anämie in den Niederlanden beträgt:

- etwa 1 von 1300 Menschen nordeuropäischer Herkunft.
- etwa 1 von 30 Menschen mit Vorfahren aus von Malaria jetzt oder früher betroffenen Ländern.
- etwa 1 von 15 Menschen der 1., 2. oder 3. Generation unlängst aus folgenden Gegenden eingewandert sind: Mittelmeerländer (Türkei, Italien, Griechenland, Marokko etc.), Afrika, Mittel- u. Fernostasien (China, Indien, Indonesien, Südostasien) und Karibik (Surinam, Curaçao etc.).



Obwohl der Trägerstatus selbst keine Krankheit ist, gibt es drei wichtige Gründe, warum diese Person wissen sollte ob sie oder er Anlageträger ist:

- Patienten mit Blutarmut werden häufig mit Eisen behandelt. Viele Anlageträger für angeborene Anämien haben aber genug Eisen u. brauchen kein zusätzliches Eisen, das bei Überschuss auch schädlich wirken kann. Nur wenige haben tatsächlich einen zusätzlichen Eisenmangel und benötigen einen entsprechenden Ersatz.
- Müdigkeit ist ein häufiges Problem anämischer Patienten. Anlageträger für angeborene Anämien können mitunter unter Müdigkeit leiden, wenn ihre Anämie wegen eines Mangels an Folsäure – ein Vitamin, das für die Blutbildung gebraucht wird – doch stärker ausgeprägt ist.
- Der dritte und wichtigste Grund aber steht im Zusammenhang mit dem Risiko für Eltern, die beide gesunde Anlageträger für eine angeborene Anämie sind, Kinder mit einer schweren, unheilbaren Anämie zu bekommen.

Mit einer einfachen Blutuntersuchung können Sie feststellen lassen, ob Sie oder Angehörige Ihrer Familie Anlageträger für eine Form der angeborenen Anämien sind. Fragen Sie Ihren Hausarzt danach

Es ist wichtig, sich immer wieder vor Augen zu führen, dass der Anlageträgerstatus für eine angeborene Anämie keine Krankheit ist.

Anlageträger für angeborene Anämien sind und werden nicht krank durch diese Anlage. Wichtig für sie selbst ist die Vermeidung überflüssiger Eisenersatztherapien (bei einzelnen Patienten kann sie aber notwendig sein!), bei doch vorhandenen Blutarmutsymptomen (Müdigkeit) eventuell eine Folsäurebehandlung und vor allem, bevor sie Kinder haben, festzustellen ob sie mit ihrem Partner ein „Risiko-Paar“ für eine schwere Anämie bilden.

Sie werden nur dann ein „Risiko-Paar“ bilden, wenn Sie beide – Sie und Ihr Partner – Anlageträger für eine angeborene Anämie sind. Ist nur ein Elternteil Anlageträger, besteht kein Risiko für eine schweren angeborene Anämie beim Kind. Das heißt, wenn Sie Anlageträger sind und sich Kinder wünschen, ist es wichtig, zu wissen, ob Ihr Partner auch Anlageträger ist. Partner, die beide Anlageträger sind („Risiko-Paare“) können auch gesunde Kinder bekommen. Aber bei jeder Schwangerschaft besteht ein Risiko von 1:4, ein Baby mit einer schweren Thalassämie oder einer Sichelzellenerkrankung zu bekommen

Für „Risiko-Paare“ mit Kinderwunsch ist es möglich, der Geburt eines schwerkranken Kindes auf vorzubeugen, meist durch Durchführung einer pränatalen Diagnostik.

Wenn Sie in den Niederlanden leben und mehr Information wünschen, können Sie sich an Ihren Hausarzt wenden oder sich an eines der folgenden Genetischen Zentren wenden:

Amsterdam (AMC 020-5665110)
Amsterdam (VU 020-5487431)
Eindhoven (040-2588300)
Groningen (050-3632929)
Leiden (071-5268033)
Maastricht (043-3875855)
Nijmegen (024-3613946)
Rotterdam (010-4087215)
Utrecht (088-7555555)

Blutuntersuchungen:

Die Labors der großen Krankenhäuser in den Niederlanden können feststellen, ob Sie ein Anlageträger für eine angeborene Anämie sind. Ansonsten können Sie für eine Untersuchung an eines der Speziallaboratorien überweisen.

Das Referenzlabor für die Erforschung und Diagnostik von angeborenen Anämien ist das:

Hämoglobinopathieën Laboratorium, Department of Human en Clinical Genetics at Leiden University Medical Center. (tel.: +31(0)71-5276064)

Pränataldiagnostik wird durchgeführt im: DNA Diagnostiek Laboratorium (gleiche Adresse) (tel.:071-5266082).

OSCAR NEDERLAND

Postbus 91
3980 CB Bunnik
Telefoon 030 - 656 96 34

www.oscarnederland.nl
info@oscarnederland.nl

Angeborene Blutarmut (Anämie)

Sollten Sie untersucht werden ?



Dieses Informationsblatt wurde zur Verfügung gestellt von
Hämoglobinopathie-Labor
Dept. of Human and Clinical Genetics at Leiden
University Medical Center
(Version maart 2009).

Deutsch