

X-gebonden Lymfoproliferatief Syndroom

The XLP Research Trust
60 Winchester Road
Romsey, SO51 8JA
Het Verenigd Koninkrijk

+44 (0)1794 521077
info@xlpresearchtrust.org
www.xlpresearchtrust.org



Registered Charity No 1111075

Kinderen krijgen



DISCLAIMER: Dit informatieblad is uitsluitend bedoeld voor educatieve doeleinden en dient niet als medisch advies. De informatie die op deze site vermeldt staat dient niet gebruikt te worden voor de diagnose of behandeling van een gezondheidsprobleem of ziekte. Het is niet bedoeld als vervanging van professionele zorg.

Gepubliceerd Oktober 2009



Registered Charity Number 1111075

Inleiding

X-gebonden lymfoproliferatief syndroom (XLP) is een zeldzame, erfelijke aandoening die van generatie op generatie kan worden doorgegeven. Er komen echter ook gevallen voor waar een nieuwe XLP-patiënt geen familiale geschiedenis van XLP heeft.

In deze folder proberen we uit te leggen hoe waarschijnlijk het is dat patiënten met XLP deze aandoening doorgeven aan toekomstige generaties.

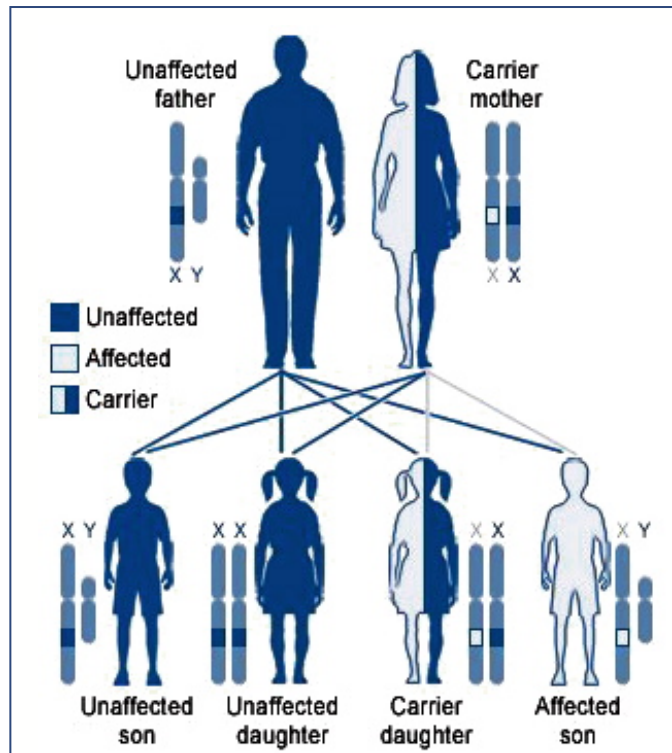
Vrouwelijke draagsters van XLP

V. Mijn dochter is een draagster van XLP. Hoe groot is de kans dat zij een kind met XLP krijgt?

A. Als uw dochter kinderen krijgt met een partner die geen genetische afwijking heeft voor XLP:-

Dan is er bij iedere zwangerschap een kans van 1 op 4 dat zij:

- Een jongetje met XLP krijgen.
- Een jongetje krijgen dat geen XLP heeft en deze aandoening niet zal doorgeven aan zijn kinderen.
- Een meisje krijgen dat XLP niet zal ontwikkelen maar dat wel de draagster van het gen is.
- Een meisje krijgen dat XLP niet zal ontwikkelen en dat niet de draagster van het XLP-gen is.



Samenvatting. Vrouwelijke draagsters van XLP hebben 50% kans op het krijgen van een kind met XLP. Er is 25% kans dat zij een jongetje krijgen dat XLP heeft en 25% kans dat zij een meisje krijgen dat draagster is.

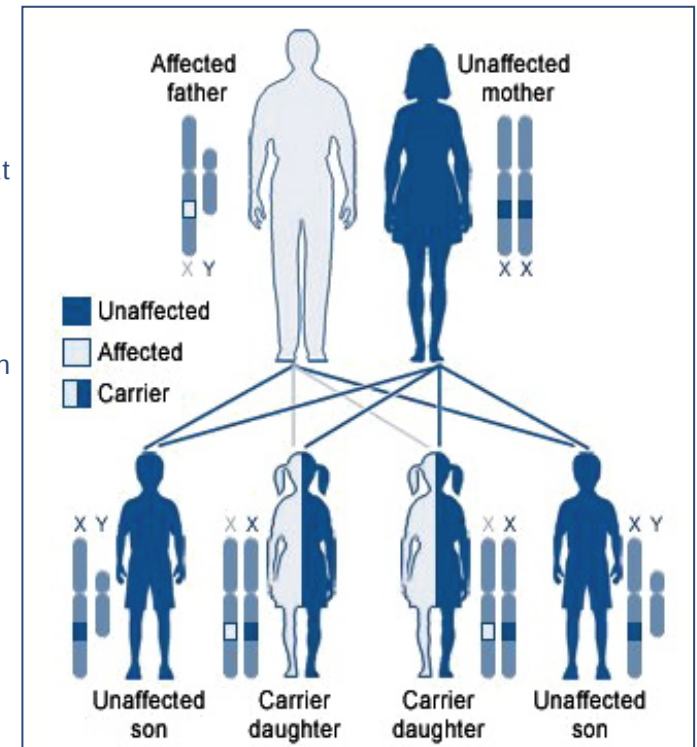
Mannen die XLP hebben

V. Mijn zoon heeft XLP. Hoe groot is de kans dat hij kinderen met XLP krijgt?

A. Een opvallend kenmerk van X-gebonden aandoeningen is dat vaders de X-gebonden eigenschappen niet kunnen doorgeven aan hun zonen, overdracht van man op man komt niet voor.

Als uw zoon kinderen krijgt met een partner die geen draagster is van XLP:

- Dan zullen jongens de aandoening niet krijgen en het XLP-gen niet doorgeven aan hun kinderen.
- Dan zullen alle meisjes XLP-draagster zijn en mogelijk het XLP-gen doorgeven aan hun kinderen.



Een man met XLP die een beenmergtransplantatie heeft ondergaan als genezende behandeling voor XLP kan echter onvruchtbaar zijn vanwege de hieraan gebonden chemotherapie. U moet uw arts om advies vragen en hij/zij kan vruchtbaarheidsonderzoek regelen.

Genetisch onderzoek

Dankzij de grote vooruitgang in de medische wetenschap is het nu mogelijk vóór een zwangerschap te screenen voor XLP. Pre-implantatie Genetische Diagnostiek is een proces waarbij de genetische samenstelling wordt getest van embryo's die gekweekt zijn met behulp van geassisteerde voortplantingstechnieken (Assisted Reproductive Technologies - ART) zoals *in-vitro*fertilisatie (IVF), en waarbij bepaalde embryo's die geen XLP hebben, geselecteerd worden en vervolgens bij een vrouw teruggeplaatst worden. Win hierover medisch advies in.