



trisomie 18 (edwardssyndroom)

Informatieblad

Dit informatieblad gaat over trisomie 18. We noemen trisomie 18 ook wel het edwardssyndroom. U leest in dit informatieblad wat trisomie 18 is, welke afwijkingen een kind met trisomie 18 heeft en of behandeling mogelijk is. Wilt u persoonlijk advies? Neem dan contact op met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Wat is trisomie 18?

Een kind met trisomie 18 heeft drie chromosomen 18 in plaats van twee. Ons lichaam is opgebouwd uit cellen. In alle cellen zitten chromosomen. En in die chromosomen zit ons erfelijk materiaal (het DNA). Dit materiaal bepaalt bijvoorbeeld hoe we eruit zien. Het erfelijk materiaal regelt ook de ontwikkeling van onze organen zoals de hersenen, het hart en de nieren. Heeft een kind een chromosoom te veel of te weinig? Dan is de kans groot dat het kind afwijkingen heeft.

Komt het vaak voor?

Veel kinderen met trisomie 18 overlijden al tijdens de zwangerschap. Daarom worden er maar heel weinig kinderen met deze aandoening geboren. Jaarlijks wordt ongeveer 1 op de 8.000 kinderen geboren met trisomie 18.

Welke afwijkingen heeft een kind met trisomie 18?

Een baby met trisomie 18 is meestal klein en heeft een laag gewicht bij de geboorte. Ze hebben ook vaak een kleiner

hoofd en kleiner gezicht. Soms zijn afwijkingen aan het gezicht te zien, en de stand van de voeten en handen kan anders zijn.

Kinderen die geboren worden met trisomie 18 hebben daarnaast vaak de volgende afwijkingen of klachten:

- Een ernstige hartafwijking.
- Afwijkingen aan andere organen, bijvoorbeeld aan de nieren.
- De hersenen zijn niet goed ontwikkeld. Hierdoor zijn ze meestal ernstig gehandicapt.
- Problemen met ademen.
- Problemen met slikken. En dus ook problemen met eten en drinken.

Hoe oud wordt een kind met trisomie 18?

Veel kinderen met trisomie 18 overlijden in de eerste maanden na de geboorte. Dat komt door de afwijkingen waarmee ze geboren worden. Ongeveer 1 op de 10 tot 20 levend geboren kinderen met trisomie 18 wordt ouder dan 1 jaar. Hun gezondheid is dan heel zwak. Ze krijgen bijvoorbeeld snel infecties in de longen.

Is behandeling van trisomie 18 mogelijk?

Trisomie 18 is niet te genezen. Het doel van de behandeling is om het kind zich zo prettig mogelijk te laten voelen zolang het leeft. De dokters doen daarom zo weinig mogelijk onderzoek bij kinderen met trisomie 18.

Meer informatie over chromosomen

Trisomie 18 betekent dat er drie chromosomen met nummer 18 zijn in plaats van twee. Maar wat zijn dat: chromosomen, en wat betekent dat?

- Iedere cel in ons lichaam bevat chromosomen. In die chromosomen zit ons erfelijk materiaal. De chromosomen bestaan uit een stof die we DNA noemen.
- Normaal heeft elke cel in ons lichaam 46 chromosomen. Dit zijn 23 paren van 2. Van elk paar chromosomen komt één chromosoom van de moeder en één van de vader.
- Mannen en vrouwen hebben dezelfde soort chromosomen. Behalve één paar chromosomen die bepalen of je een vrouw of een man bent. Vrouwen hebben 2 X-chromosomen, en mannen 1 X-chromosoom en 1 Y-chromosoom.
- De chromosomen zijn niet gelijk. Elk chromosoom heeft weer ander erfelijk materiaal.
- Heeft iemand een chromosoom teveel of te weinig? Dan kan deze persoon ernstige afwijkingen hebben. Welke afwijkingen dat zijn, hangt af van de chromosoom die er te veel of te weinig is.

Colofon

Een werkgroep heeft gezorgd voor de inhoud van dit informatieblad. In deze werkgroep zitten de landelijke organisaties van de huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), kinderartsen (NVK), echoscopisten (BEN) en klinisch genetici (VKGN). Verder zitten in de werkgroep: de vereniging samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties (VSOP), het Erfocentrum, de regionale centra voor prenatale screening en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

© Centraal orgaan, RIVM

Het **Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu** heeft dit informatieblad laten maken.

Dit zijn de gegevens:

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

www.rivm.nl/downscreening

Dit informatieblad beschrijft wat we nu weten over trisomie 18. De opstellers van de informatie zijn niet aansprakelijk voor eventuele fouten of onjuistheden.

Dit informatieblad over trisomie 18 vindt u ook via www.rivm.nl/downscreening

Januari 2016