

Turner en kinderwens



**Informatie over verschillende manieren
waarop jij ook moeder kan worden**

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook en evenmin in een retrieval systeem worden opgeslagen zonder schriftelijke toestemming van de afdeling Kinderendocrinologie van het UMC St Radboud ziekenhuis te Nijmegen, de Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology (BSGPE) en/of Ferring N.V.. Deze voorlichtingsmap is bedoeld voor behandelaren ter ondersteuning bij de voorlichting van patiënten met het syndroom van Turner.



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Ferring N.V.
Capucienenlaan 93C, 9300 Aalst
Telefoon: 053 72 92 00, fax: 053 72 92 20

Inhoudsopgave

	pagina
Inleiding	4
Zwanger worden met eigen eicellen	5
• Invriezen	5
Eiceldonatie	6
• Voorbereiding	6
• Gekende of anonieme donatie	7
• De donor	8
Fertiliteitscentra	9
• B-centra	9
• A-centra	9
Adoptie	10
• Buitenlandse en binnenlandse adoptie	10
Pleegouderschap	11
Draagmoederschap?	12
Aantekeningen	14
Nuttige adressen	15

Inleiding

Eén van de typische kenmerken van het Syndroom van Turner is dat er, naast de kleine gestalte, geen of een beperkte ontwikkeling van de puberteit is en dat er voortijdige menopauze optreedt (prematuur falen van de eierstokken of ovaria).

Slechts 10 tot 30% van de vrouwen met het Syndroom van Turner komt spontaan in de puberteit. Van deze meisjes zal 2 tot 5% een eerste menstruatie krijgen. Een heel klein percentage is dus vruchtbaar en heeft kans op een spontane zwangerschap. Vrouwen met een normale cyclus moeten zich echter bewust zijn van de mogelijkheid dat zij voortijdig in menopauze gaan en stellen een zwangerschap bij voorkeur niet te lang uit.

De meeste vrouwen met het syndroom van Turner zijn echter onvruchtbaar en als er een kindewens is, zullen andere opties moeten worden overwogen zoals zwanger worden via eiceldonatie of adoptie. Nieuwe ontwikkelingen zijn het invriezen van eierstokweefsel of van eicellen op kinderleeftijd.

Zwanger worden met eigen eicellen

Een klein percentage (2 tot 5%) van de vrouwen met het Syndroom van Turner is vruchtbaar en heeft kans op een spontane zwangerschap. Vrouwen die met eigen eicellen zwanger willen worden, winnen best op voorhand genetisch advies in. Er bestaat namelijk een groter risico op afwijkingen bij het vruchtje en op miskraam.

Prenatale diagnostiek (via een vlokentest of een vruchtwaterpunctie) tijdens de zwangerschap is zeker aan te raden bij een spontane zwangerschap.

Daarnaast kan er uitzonderlijk gekozen worden voor een vruchtbaarheidsbehandeling met eigen eicellen via in vitro fertilisatie (IVF) waarbij het embryo genetisch wordt onderzocht vooraleer het in de baarmoeder wordt teruggeplaatst.

Invriezen

Een veelbelovende optie is om bij jonge Turnermeisjes via een kijkoperatie een deel van de eigen eierstokken of zelfs eicellen weg te nemen en in te vriezen voor eventueel later gebruik. Het is echter niet eenvoudig om te bepalen bij welke meisjes dit zinvol zou kunnen zijn.

Zo zouden ook de eicellen van de moeders van meisjes met het Syndroom van Turner kunnen worden ingevroren, voor later gebruik door hun dochters, maar dit is helemaal geen voor de hand liggende optie. Om de kans op succes zo groot mogelijk te maken moet de moeder nog relatief jong zijn (bij voorkeur niet ouder dan 37 jaar) en moet zij 1 of meerdere IVF-behandelingen ondergaan met hormonale stimulatie. Ook zijn aan deze aanpak bijzondere psychologische en ethische aspecten verbonden, en niet alle fertiliteitscentra bieden dit aan.

Invriezen van eierstokweefsel of eicellen is tot op heden nog een experimentele techniek zonder garantie op later succes.

De huisarts, de kinderarts-endocrinoloog of de gynaecoloog kunnen je eventueel doorsturen naar een dienst genetica of een fertiliteitscentrum om de mogelijkheden uitgebreid te bespreken.

Voor meer informatie:

<http://www.deverdwaaldeooievaar.be/>

<http://www.deverdwaaldeooievaar.be/fertiliteitscentra/>

Eiceldonatie

De meeste vrouwen met het Syndroom van Turner zijn onvruchtbaar en als ze zwanger willen worden, kunnen ze kiezen voor een vruchtbaarheidsbehandeling met eiceldonatie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de eicellen van een andere (vruchtbare) vrouw.

De gedoneerde eicellen, verkregen na hormonale stimulatie van de donor, worden via IVF of ICSI (intracytoplasmatische sperma-injectie) bevrucht met de zaadcellen van de partner. Er wordt bij voorkeur 1 bevruchte eicel (of embryo) teruggeplaatst, dit om een tweelingzwangerschap uit te sluiten, wat extra zwangerschapsrisico's zou meebrengen.

Vrouwen met het Syndroom van Turner hebben via eiceldonatie dezelfde kansen op zwangerschap als vrouwen die omwille van een andere oorzaak (van vroegtijdige menopauze) op deze manier zwanger willen worden. Er is wel een hogere kans op miskraam, groeivertraging bij het vruchtje en vroeggeboorte. Waarschijnlijk speelt de minder goede ontwikkeling van de baarmoeder bij vrouwen met het Syndroom van Turner hier een rol in. Daarom is het van belang om tenminste 1 tot 2 jaar op voorhand de baarmoeder voor te bereiden met hormonen (oestrogenen en progesteron).

Vrouwen met het Syndroom van Turner hebben bovendien een verhoogde kans op verwickelingen tijdens de zwangerschap. Er is een verhoogd risico op te hoge bloeddruk, zwangerschapsvergiftiging, zwangerschapsdiabetes, schildklierproblemen en ernstige hart- en bloedvatproblemen (met zeer uitzonderlijk de dood tot gevolg).

Een zwangerschap bij een vrouw met het syndroom van Turner is dus een dubbel hoog-risico zwangerschap: de opvolging en de bevalling gebeuren best in nauwe samenwerking met een universitair ziekenhuis.

Voorbereiding

In het fertiliteitscentrum word je gezien door een fertiliteitsarts/gynaecoloog, een psycholoog en een vroedvrouw om de medische, psychologische en praktische aspecten rond eiceldonatie te bespreken.

Voor men kan starten met een eiceldonatie-behandeling is een onderzoek door de **hart-specialist** (met een hartscan of MRI) en de **endocrinoloog** noodzakelijk. Hart en bloedvaten, de schildklier, de lever, het suikergehalte in het bloed, de bloeddruk en het gewicht moeten worden gecontroleerd. Bij een belangrijke afwijking is zwangerschap absoluut af te raden en wordt geen eiceldonatie-behandeling gestart. Ook een sperma-analyse bij de partner behoort tot een van de eerste onderzoeken.

Eiceldonatie

Bij de **vroedvrouw** worden algemene aspecten rond eiceldonatie besproken met het koppel ("matching" met de donor, belang van een proefcyclus, planning eiceldonatie, financiële aspecten, ...). Zij plant bovendien de onderzoeken om bepaalde genetische aandoeningen en sommige infectieziekten (zoals HIV, Hepatitis B en C en syfilis) bij de eiceldonor uit te sluiten. Zij coördineert en begeleidt het verdere verloop van de behandeling.

De **fertiliteitsarts of gynaecoloog** bespreekt de medische aspecten van de behandeling (hormonale voorbereiding, echografische opvolging...) en de risico's die verbonden zijn aan een zwangerschap. De eicellen van de donor worden via IVF of ICSI bevrucht met de zaadcellen van de partner.

In een gesprek bij de **fertiliteitsconsulente** worden psychologische aspecten rond de diagnose van het Syndroom van Turner en vooral rond eiceldonatie besproken. De genetische band versus ouderschap, anonieme versus niet anonieme eiceldonatie en openheid naar de omgeving en het toekomstig kind komen aan bod.

Gekende of anonieme donatie

Op zoek gaan naar een eiceldonor is geen makkelijke opdracht. Sommige koppels vinden een vrouw uit hun omgeving bereid om eicellen af te staan (bv. een zus) en kiezen voor "gekende donatie".

Er wordt echter de voorkeur gegeven aan "anonieme wisseldonatie": de eicellen van de aangebrachte donor gaan naar iemand anders en men krijgt zelf eicellen van een onbekende donor. Dit garandeert de anonimiteit. Omdat men zelf een donor aanbrengt, kan de behandeling vrij snel van start gaan.

Vindt men zelf geen eiceldonor, dan komt men op een wachtlijst terecht en het kan 1 tot 2 jaar duren vooraleer men aan de beurt is voor een vruchtbaarheidsbehandeling (via "anonieme donatie").

Deze wachttijden kunnen worden verkort dankzij het ontstaan van "eicelbanken" met ingevroren donoreicellen. Sinds 2010 is er zo'n operationele eicelbank in het centrum voor reproductieve geneeskunde van het UZ Brussel en sinds 2011 in het UZ Gent.

Een donor wordt niet betaald voor haar eicellen, dit is wettelijk verboden, maar zij krijgt uiteraard wel de kosten vergoed die deze behandeling met zich meebrengt.

Deze kosten worden gedragen door de wensouders.

De donor

Het fertiliteitcentrum bepaalt aan welke voorwaarden een donor moet voldoen om haar eicellen te kunnen afstaan. De donor moet over het algemeen jonger zijn dan 35 à 37 jaar, moet een voldoende grote eicelreserve hebben, en mag geen draagster zijn van erfelijke en/of infectieziekten. Soms wordt verwacht dat de donor al zwanger is geweest als "bewijs" van haar vruchtbaarheid. Er kan ook worden gevraagd om (tijdelijk) te stoppen met roken tijdens de behandeling.

Het verloop van de behandeling en de mogelijke risico's worden met de fertilitiarts besproken. Ook een gesprek met de vroedvrouw en met de psychologe horen bij de voorbereiding van de donor.

De donor zal een hormonale behandeling ondergaan om meerdere eicellen in de eierstokken te doen ontwikkelen. Als de eicellen rijp zijn, wat via verschillende echo's wordt opgevolgd, worden ze weggenomen via een eicelpunctie. Deze eicellen worden dan in het labo bevrucht met de zaadcellen van de partner van het wenskoppel. De bevruchte eicel of het "embryo" wordt enkele dagen nadien teruggeplaatst bij de vrouw van het wenskoppel.

Je huisarts of gynaecoloog kan je doorsturen naar een fertiliteitscentrum voor verder onderzoek en behandeling met eiceldonatie.

Voor meer informatie:

<http://www.deverdwaaldeooievaar.be/>

Fertiliteitscentra

Er zijn in ons land A- en B-centra. Een B-centrum beschikt over een eigen labo en kan alle stappen in de behandeling zelf uitvoeren. Een A-centrum heeft zelf geen labo en doet daarvoor beroep op het labo van een B-centrum waarmee het samenwerkt.

B-centra

Antwerpen

- ZNA Middelheim - ZNA Centrum voor Reproductieve Geneeskunde
Website: <http://www.zna.be> (bij medisch aanbod "Fertiliteit")
- UZ UIA - Centrum voor Reproductieve Geneeskunde (CRG Fertiliteitskliniek)
Website: <http://www.uza.be>

Brugge

- AZ Sint-Jan Brugge - Centrum Reproductieve Geneeskunde (CRG Brugge - Kortrijk)
Website: <http://www.fertiliteitbrugge.be>

Brussel

- UZ Brussel - Centrum voor Reproductieve Geneeskunde
Website: <http://www.brusselsivf.be>
- UMC Sint-Pieter - In Vitro Fertilisatie Kliniek
Website: <http://www.fivette.be>

Genk

- Ziekenhuis Oost Limburg - Dienst Fertiliteit
Website: <http://www.fertility.be>

Gent

- UZ Gent - Afdeling Reproductieve Geneeskunde
Website: <http://www.arg-uzgent.be>
- A.Z. Jan Palfijn - Fertiliteitscentrum
Website: <http://www.fertility-belgium.be> of <http://www.janpalfijn.be>

Leuven

- UZ Gasthuisberg - Leuvens Universitair Fertiliteitscentrum
Website: <http://www.uzleuven.be/lufc>
- Leuven Instituut voor Fertiliteit en Embryologie
Website: <http://www.lifeleuven.be>

A-centra

Voor een overzicht van de A-centra:

<http://www.deverdwaaldeooivaar.be/fertiliteitscentra/>

Adoptie

Adoptie is een alternatief voor koppels met kinderwens die geen eiceldonatie wensen of voor vrouwen die niet zwanger mogen worden. Via juridische maatregelen wordt men de wettelijke ouders van een kind, dat wordt afgestaan door zijn biologische ouders, en dat zo de kans krijgt om op te groeien in een stabiel gezin. Men kan kiezen voor buitenlandse of binnenlandse adoptie.

Adoptie wordt in Vlaanderen geregeld via één centrale organisatie: de Vlaamse Centrale Autoriteit (Kind en Gezin). De Vlaamse Centrale Autoriteit (VCA) gaat voor een kwalitatief adoptiebeleid, dat de rechten, belangen en kansen van de betrokken kinderen maximaal respecteert en behartigt, en baseert zich op het Adoptieverdrag van Den Haag en het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind

Buitenlandse en binnenlandse adoptie

Beide mogelijkheden van adoptie volgen dezelfde procedure.

Kandidaat-adoptieouders melden zich aan en **registreren** zich bij de Vlaamse Centrale Autoriteit (VCA):

Vlaamse Centrale Autoriteit

Hallepoortlaan 27, 1060 Brussel

Telefoon: 02 533 14 76 of 02 533 14 77

Fax: 02 544 02 90

adoptie@kindengezin.be

Daarna worden ze doorverwezen naar een **voorbereidings**centrum. Na enkele bijeenkomsten volgt een **geschiktheidsprocedure** en komt deze aanvraag voor adoptie bij de jeugdrechter. Die kan nog een bijkomend onderzoek door een dienst voor maatschappelijk werk aanbevelen. Uiteindelijk spreekt de jeugdrechter een **vonnis** uit. Als dit vonnis positief is, kan de adoptie effectief van start gaan.

Men kan kiezen voor **adoptie via een dienst** (Ray of Hope, FIAC, Het Kleine Mirakel, De Vreugdezaaiers) of voor **zelfstandige adoptie**, waarbij men zelf een adoptiedossier samenstelt.

Voor meer informatie:

<http://www.kindengezin.be/adoptie/>

<http://www.adoptievlaanderen.be/>

Pleegouderschap

We spreken van pleegzorg wanneer mensen, nl. de pleegouders of het gastgezin, hun gezin ten dienste stellen van een andere persoon, het pleegkind of de pleeggast, die (tijdelijk) niet in het eigen gezin van herkomst kan blijven wonen. Het kan gaan om een kortdurend (dagen tot maanden) of een langdurend (jaren) verblijf, of om opvang in crisissituaties.

Ouders kunnen in noodsituaties zelf pleegzorg inroepen (bij kinderen jonger dan 12 jaar, via Kind en Gezin) of de jeugdrechter plaatst het kind in een pleeggezin bij problematische opvoedingssituaties als andere vormen van hulpverlening, via de tussenkomst van Bijzondere Jeugdzorg, niet volstaan. Pleegouders worden nooit "ouders" in de wettelijke betekenis van het woord. Er blijft een juridische band tussen de biologische ouders en hun kind en zij behouden de ouderlijke macht.

Om je kandidaat te stellen als pleeggezin kan je telefonisch, schriftelijk of via e-mail contact opnemen met Pleegzorg van je provincie of met Pleegzorg Vlaanderen, Ravenstraat 98, 3000 Leuven, tel: 070/220300 of 016/23 97 75, info@pleegzorgvlaanderen.be.

Je kunt er al je vragen stellen en je krijgt gratis een informatiepakket toegestuurd.

Op een informatieavond van pleegzorg in je provincie krijg je meer informatie over de verdere selectieprocedure.

Als je geselecteerd bent, kan het nog een tijd duren vooraleer een pleegkind of een pleeggast in je gezin komt wonen.

Voor meer informatie:

<http://www.pleegzorgvlaanderen.be/>

Draagmoederschap?

Draagmoederschap is een omstreden en uitzonderlijke, allerlaatste optie voor vrouwen die niet zelf zwanger kunnen (bv. bij vrouwen zonder baarmoeder) of mogen (bv. door een ernstige medische aandoening) worden. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen laagtechnologisch en hoogtechnologisch draagmoederschap. Bij laagtechnologisch draagmoederschap is de draagmoeder ook de "eiceldonor" en heeft zij dus een genetische band met het kind. Bij hoogtechnologisch draagmoederschap worden de eicellen van de wensmoeder of van een (anonieme) eiceldonor bevrucht, via IVF, met de zaadcellen van de wensvader en wordt nadien de bevruchte eicel in de baarmoeder van de draagmoeder gebracht. Na de bevalling wordt dit kind dan afgestaan voor adoptie aan de wensouders.

Deze techniek is omstreden en in België is er voor draagmoederschap nog steeds geen wettelijk kader voorzien. In Vlaanderen kan men via het fertiliteitcentrum van het UZ Gent een aanvraag tot draagmoederschap doen. Elke aanvraag wordt individueel bekeken en geëvalueerd vooraleer die eventueel wordt goedgekeurd.

Voor meer informatie:

Afdeling Reproductieve Geneeskunde, Vrouwenkliniek UZ Gent,
<http://www.arg-uzgent.be/>



Nuttige adressen

BSGPE Belgische Studiegroep Pediatrische Endocrinologie vzw

Laarbeeklaan 101

1090 Brussel

Info: bsgpe.vzw@gmail.com

www.bsgpe.be

Universitair Ziekenhuis Gent, Turnerteam

de Pintelaan 185

9000 Gent

Arts-Coördinator: Dr. K. Dirckx: kaat.dirckx@telenet.be

www.uzgent.be/wps/wcm/connect/nl/web3/Gezondheidsdossiers/Syndroom+Turner/

vzw Turnerkontakt

Square Jean Hayet 66 bus 6

1070 Anderlecht

02 767 64 94

www.turnerkontakt.be

De Verdwaalde Ooievaar

Cyriel Buyssestraat 2

9820 Merelbeke

email: info@deverdwaaldeooievaar.be

www.deverdwaaldeooievaar.be

Aan deze brochure over kinderwens uit de reeks "Leven met Turner" hebben onderstaande personen en organisaties meegewerkt:

**BSGPE, Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology,
Turnerteam UZ Gent**

Prof. Dr. J. De Schepper, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. M. Craen, Kinderarts-endocrinoloog

Prof. Dr. P. De Sutter, Gynaecoloog

Dr. K. Dirckx, Arts, Coördinator

Prof. Dr. G. T'Sjoen, Endocrinoloog

Mevr. K. Lagrou, Psychologe

Mevr. J. Laridaen, Kinderpsychologe

Mevr. M. Théry, Endo-verpleegkundige

Ferring N.V.

Mevr. K. Pauwels, Product Manager Ferring N.V.

