



Idic(15)



INFORMATIE VOOR PUBLIEK

WAT IS IDIC(15)?

Mensen met een idic(15) hebben een extra chromosoom 15. Idic(15) is de afkorting van isodicentrisch chromosoom 15. Deze folder is bedoeld voor iedereen met een kind of volwassene met een idic(15) in zijn/haar omgeving.

De chromosomen bevatten ons erfelijke materiaal (DNA). De chromosomen zitten in de cellen, dit zijn de bouwstenen van ons lichaam. U leest hierover meer op www.erfelijkheid.nl/erfelijkheid/dna-genen-en-chromosomen.

De kenmerken die in deze folder staan, zijn beschreven in de medische literatuur bij kinderen met idic(15) of gemeld door gezinnen van Unique. Unique is een wereldwijde organisatie voor mensen met zeldzame chromosoomaandoeningen en gevestigd in Engeland. De eerste beschrijving van iemand met een idic(15) komt uit 1977. Sindsdien zijn er 160 mensen met een idic(15) beschreven in de medische literatuur. Naar schatting heeft 1 op de 30.000 baby's een idic(15). Unique had 134 leden met een idic(15) in 2014.

ONTWIKKELING

Voeding

Baby's met een idic(15) hebben doorgaans een te lage spierspanning (hypotonie). Hierdoor kunnen problemen met zuigen en slikken ontstaan. Soms is het nodig om voeding via een slangetje (sondevoeding) te geven om voldoende voedsel binnen te krijgen. Ongeveer een derde van de baby's heeft reflux (dan komt er voeding vanuit de maag terug naar de slokdarm). Sommige kinderen voelen niet als zij een volle maag hebben. Zij willen aldoor eten. Ook hebben kinderen met een idic(15) soms last van verstopping en hebben vaak moeite met kauwen.

Zitten, bewegen, lopen

Het duurt bij kinderen met een idic(15) langer voordat de mijlpalen van de ontwikkeling bereikt worden. Uit de gegevens blijkt dat zitten gemiddeld geleerd wordt tussen de 10 en 20 maanden en leren lopen tussen de 2 en 3 jaar. Kinderen kunnen meer tijd nodig hebben om te leren om speelgoed vast te pakken en een beker vast te houden. Soms helpen fysiotherapie en hulpmiddelen hen hierbij.

Spreken

Problemen met praten komen vaak voor bij kinderen met een idic(15). Kinderen leren vaak pas op latere leeftijd praten. Sommigen kunnen alleen wat woorden zeggen. Sommige kinderen kunnen niet praten, maar communiceren met gebarentaal of plaatjes. Logopedie kan helpen.

Leren

Alle kinderen met een idic(15) hebben matige tot ernstige of soms zelfs zeer ernstige leerproblemen. Meestal is er wel een goed geheugen en een goed muzikaal gehoor. Ondersteuning bij het onderwijs en individuele begeleiding zijn belangrijk.

Gedrag

Op jonge leeftijd zijn kinderen met een idic(15) vaak stil en niet veeleisend. Hun vermogen om te reageren wordt meestal beter als ze ouder worden. Ze zijn meestal blij en enthousiast. Bij het opgroeien kunnen er echter plotselinge veranderingen in hun gedrag ontstaan. Er is dan soms agressief en vernielzuchtig gedrag. Gedragstherapie, medicijnen en duidelijke discipline kunnen helpen. Ongeveer de helft van de kinderen met een idic(15) heeft autisme of kenmerken hiervan. Ook zijn er vaak problemen met de zintuigen, bijvoorbeeld een overgevoeligheid voor geluid. Sommige kinderen kunnen extreem angstig zijn.

Slaap

Slaapproblemen komen dikwijls voor bij kinderen met een idic(15). Meestal verbetert dit bij het opgroeien. Sommigen hebben iemand nodig die ze vasthoudt of naast ze ligt tot ze in slaap vallen. Ook kunnen medicijnen helpen.

MEDISCHE PROBLEMEN

Kinderen met een idic(15) kunnen verschillende medische problemen hebben. Ze blijven daarvoor onder controle bij een kinderarts.

Epileptische aanvallen

Epilepsie komt vaak voor bij personen met een idic(15). De aanvallen beginnen tussen de geboorte en het achttiende levensjaar. Epileptische aanvallen kunnen vaak goed behandeld worden met medicatie.

Zien

Soms ziet een kind scheel. Vaak is een operatie nodig om de stand van de ogen te corrigeren. Andere problemen waren verziendheid, bijziendheid en astigmatisme. Bij astigmatisme is het hoornvlies dan anders gebogen. Dan ziet iemand onscherp. Vaak kunnen deze problemen worden opgelost met een bril.

Horen

Ongeveer 1 op de kinderen 3 met een idic(15) heeft problemen met horen als gevolg van vocht achter de trommelvliezen. Buisjes kunnen hierbij helpen.

Wervelkolom

Ongeveer 1 op 5 kinderen met een idic(15) heeft een scoliose (een verkromming van de rug). Meestal is dit niet ernstig en is er geen operatie nodig om het te verhelpen.

Eczeem

Eczeem komt bij een kwart van de kinderen met een idic(15) voor. Veel kinderen groeien er overheen als ze ouder worden. Ouders hebben ervaren dat vette zalf goed werken.



HOE ONTSTAAT HET?

Meestal ontstaat de idic(15) nieuw bij het kind en hebben de ouders een normaal chromosomenpatroon. Idic(15) wordt veroorzaakt door een verandering die zich voordeed bij de vorming van de zaadcel of eicel of kort na de bevruchting. Daarom raden artsen de ouders altijd aan om voor uitleg en chromosomenonderzoek naar een klinisch geneticus (erfelijkheidsarts) te gaan.

MEER INFORMATIE

VGnetwerken

www.vgnetwerken.nl
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl

Erfocentrum

www.erfelijkheid.nl
info@erfocentrum.nl

VKGN

www.vkgn.org
secretariaat@vkgn.org

Chromosomenpolikliniek UMC Groningen

T (050) 361 72 29
www.umcg.nl
http://www.umcg.nl/NL/UMCG/Afdelingen/Genetica/patienten/poliklinieken_medgen/chromosomenpolikliniek/Pages/default.aspx
klin.genetica@umcg.nl

Polikliniek Zeldzaam Radboudumc

www.radboudumc.nl
<https://www.radboudumc.nl/Zorg/Afdelingen/Genetica/KlinischeGenetica/Pages/Contact.aspx>
erfelijkheid@umcn.nl

Polikliniek Dysmorfologie LUMC

www.lumc.nl
<https://www.lumc.nl/org/klinische-genetica/patientenzorg/patienten/poliklinieken/polikliniek-dysmorfologie>
secretariaat.kg@lumc.nl

Rare Chromosome Disorder Support Group

G1 The Stables, Station Road West
Oxted, Surrey, RH89EE
T +44(0)1883 723356
info@rarechromo.org
www.rarechromo.org
© Unique 2015



Deze informatie is geen vervanging van persoonlijk medisch advies. Bij medische vragen verwijzen we u naar een arts.

De informatie uit deze korte folder is gebaseerd op de Engelse folder Idic(15) van Unique. De korte folder is gemaakt door Angeli van der Zwaag, MSc en drs. Marloes Brouns-van Engelen (Erfocentrum) en nagekeken door dr. Saskia van der Crabben (klinisch geneticus), dr. Maaïke Haadsma (Erfocentrum), prof.dr. Conny van Ravenswaaij-Arts (UMC Groningen) en drs. Mieke van Leeuwen (VGnetwerken), met dank aan Annet van Betuw (VanBetuwAdvies), drs. Marja de Kinderen (PROK Projectmanagement en trainingen), Joyce Schaper (Chromosome Foundation) en Sarah Wynn, BSc(Hons) PhD DIC (Unique). Grafisch ontwerp: Michelangela, Utrecht, Fotografie: Peter Lodder. De foto's zijn van kinderen met een aandoening, maar niet de zeldzame chromosoomafwijking in deze folder.

De Nederlandse vertaling van deze folder is mogelijk gemaakt door een bijdrage van Fonds NutsOhra, Erfocentrum, VGnetwerken en VKGN.

