

Risiko for handicap

Hvis fætre og kusiner får børn sammen



Forord

Alle borgere skal have lige mulighed for at træffe de bedste beslutninger om deres eget liv og lige adgang til den oplysning og støtte, som det danske samfund tilbyder.

Undersøgelser har vist, at der er en forhøjet risiko for, at nærtbeslægtede – for eksempel fætre og kusiner – får børn med arvelige lidelser.

Formålet med denne pjece er at oplyse unge og deres forældre om risikoen for, at børn af nærtbeslægtede bliver født med en arvelig sygdom eller et handicap. Disse oplysninger kan hjælpe borgerne i deres valg af partner.

Men ikke mindst skal oplysningerne hjælpe borgerne med at vurdere og tage højde for den risiko, der kan være, når man får børn med en nærtbeslægtet.

Vi håber derfor, at vi med denne pjece kan forebygge arvelige lidelser og handicap hos børn.

Bertel Haarder
Minister for flygtninge,
indvandrere og integration

Lars Løkke Rasmussen
Indenrigs- og sundhedsminister

Risiko for medfødte sygdomme og handicap

Hvis en fætter og en kusine får et barn sammen, er der øget risiko for, at barnet får en medfødt sygdom eller et handicap. Risikoen er dobbelt så stor, når forældrene er fætter og kusine, som når forældrene ikke er i familie med hinanden.

Generne kan være skyld i handicap og sygdomme

Der er mange årsager til sygdomme og handicap. En årsag kan være de gener, som vi arver fra vores forældre.

Gener er arveanlæg, som findes inde i kroppens celler. De bestemmer, hvordan vores krop fungerer, og hvordan den ser ud, for eksempel vores hårfarve og øjenfarve. De kan også være med til at bestemme, om vi får en sygdom.

Vi arver halvdelen af generne fra vores far og halvdelen fra vores mor. Generne optræder derfor to og to i par, hvor det ene gen er kommet fra moren, det andet fra faren.

Vi kan have en fejl i ét af de to gener i et genpar uden at vide det og uden at blive syge. Det andet gen i genparret sikrer nemlig, at vi ikke får en sygdom i den del af vores krop, som genparret bestemmer. Men hvis vi får et sygt gen fra begge forældre, så begge gener i genparret er syge, udvikler vi en sygdom eller et handicap i den del af kroppen, som genparret bestemmer.

Sådan hænger det sammen med de gener, der spiller en rolle ved fætter-kusine-ægteskaber.

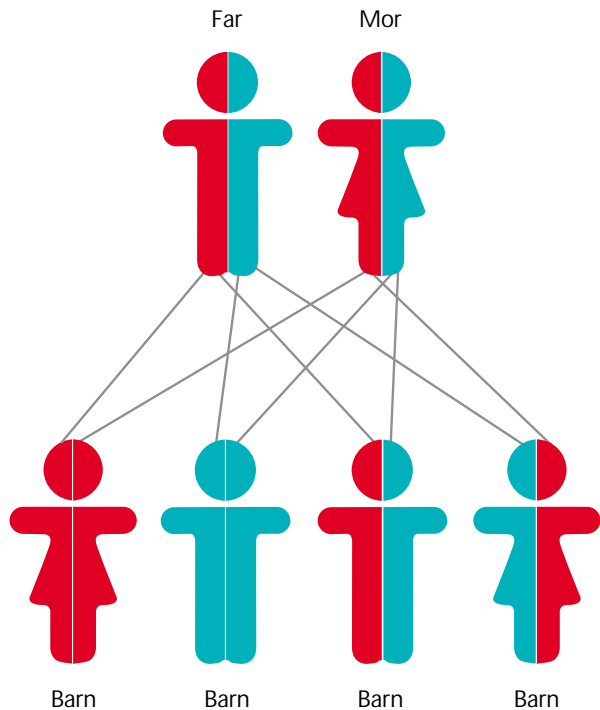
Generne går i arv

Tegningen viser, hvordan gener går i arv fra forældre til børn. Både far og mor er i dette tilfælde raske bærere af den samme sygdom. Det vil sige, at de har et rask gen (grønt) og et sygdomsgen (rødt). Forældrenes gener kan kombineres i børnene på flere måder.

Et barn (rød-rød) har arvet det samme sygdomsgen fra både far og mor og er derfor født med sygdommen.

To børn (rød-grøn, grøn-rød) er raske bærere af sygdommen uden selv at være syge. De har kun fået sygdomsgenet fra den ene forælder, ikke fra dem begge. De risikerer at bære sygdommen videre, hvis de får børn med en anden med det samme gen.

Et barn (grøn-grøn) har arvet det normale gen fra begge forældre og vil derfor være rask og ikke føre sygdommen videre til sine børn.



Hvorfor er risikoen øget, når forældre er fætter og kusine?

Hvis forældrene er fætter og kusine, øges risikoen for, at barnet bliver født med en arvelig sygdom. Risikoen for, at en fætter og kusine har det samme sygdomsgen, er større end for ubeslægtede. Det skyldes, at en fætter og kusine kan have arvet det samme sygdomsgen fra deres fælles bedstemor eller bedstefar. Dermed risikerer de, at deres barn får det syge gen fra dem begge og derfor fødes med sygdommen.

Hvilke sygdomme og handicap er der tale om?

Der kan for eksempel være tale om stofskiftesygdomme og blodsygdomme med alvorlige fysiske eller mentale udviklingsproblemer. Der kan også være tale om medfødte høreskader eller synsskader – måske med døvhed eller blindhed – og om mange former for misdannelser.



En arvelig blodsygdom

Essa og Salha er fætter og kusine. De har fået en datter, der er født med en alvorlig blodsygdom og derfor får behandling og regelmæssige blodtransfusioner.

Lægerne har forklaret, at sygdommen er opstået, fordi Salha og Essa begge er raske bærere af den. Sygdommen er gået i arv fra dem begge til datteren, der derfor er blevet syg.

På tegningen er datteren det røde barn.

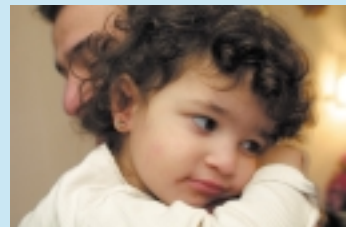
Hvor stor er risikoen?

Over 95 procent af alle børn bliver født raske, uanset om forældrene er beslægtede eller ej. Alle forældre har en lille risiko for at få et barn med en alvorlig medfødt lidelse. Risikoen er 1-2 procent, når forældrene ikke er nærtbeslægtede.

I et fætter-kusine-ægteskab fordobles risikoen til cirka 2-4 procent. Hvis der i forvejen er medfødte sygdomme eller handicap i familien, er risikoen større.

Risikoen er også større, hvis der forekommer mange beslægtede ægteskaber i familien, så forældrene er beslægtede på mere end én måde, for eksempel både som fætter-kusine og som grandfætter-grandkusine.

Der er ikke øget risiko for at få et handicappet barn med en mand eller kvinde, hvis forældre er fætter og kusine. Bare parret ikke selv er fætter og kusine.



Der er risiko, selv om der ikke er sygdom i familien

Der er ingen medfødte sygdomme eller handicap i Rehmanns familie. Derfor tænkte han ikke over risikoen ved at gifte sig med sin kusine og få børn med hende, selv om de er nærtbeslægtede. Deres første barn blev født med en alvorlig sygdom. På hospitalet sagde lægen, at selv om der ikke er sygdom i familien i forvejen, er der en øget risiko, når forældrene er i nær familie med hinanden. Sygdomsgenerne kan overføres fra generation til generation, uden at det bliver opdaget, at sygdommen findes i familien. Selv om ingen i familien er syge, er både Rehmann og hans kone bærere af det samme sygdomsgen, som de begge har givet videre til deres barn.

Hvad kan du selv gøre?

Du skal være særligt opmærksom på risikoen, hvis:

- du vil have et barn med din fætter eller kusine
- du allerede har fået et eller flere handicappede børn
- du kender til medfødte sygdomme eller handicap i din familie, for eksempel en fætters, kusines, brors eller søsters barn.

Undersøgelser hos lægen

Lægen kan ikke ved hjælp af en blodprøve afgøre, om en fætter og kusine kan få børn sammen uden problemer. Når kvinden er gravid, bør hun gå til undersøgelser hos sin læge og jordemoder. Her undersøger de, om kvinden og fosteret har det godt. For at undersøge om barnet får medfødte lidelser eller handicap, kan kvinden blive henvist til andre undersøgelser, for eksempel en ultralyd-scanning. I særlige tilfælde kan kvinden også blive tilbudt en moderkage- eller fostervandsprøve. Undersøgelserne kan ikke afsløre alle sygdomme og handicap.



“Det er vigtigt, at kommende forældrepar taler med deres læge. Det er især vigtigt, hvis forældrene er fætter og kusine. Hos lægen bliver de tilbudt graviditetsundersøgelser og får råd og vejledning”, siger praktiserende læge Peter Krogh.

**Pjecen er udarbejdet af
Indenrigs- og Sundhedsministeriet,
Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration
og Justitsministeriet**

Ministeriet for Flygtninge, Indvandrere og Integration • Holbergsgade 6 • 1057 København K
Tlf. 33923380 • Fax 33111239 • E-post inm@inm.dk • Webadresse www.inm.dk