

Informatie over het amnionstreng syndroom

Wat is het amnionstreng syndroom?

Amnionstrengen zijn litteken-achtige bindweefselstrengjes die tijdens de zwangerschap ontstaan uit het binnenste vruchtvlies (= het amnion). Amnionstrengen kunnen delen van het ongeboren kind verkleven of delen van het ongeboren kind afsnoeren. Hierdoor ontstaan aangeboren afwijkingen.

Typische aangeboren afwijkingen door amnionstrengen zijn in- en afsnoeringen van vingers, tenen of grotere delen van een ledemaat. Amnionstrengen kunnen ook aangeboren afwijkingen aan hoofd, gelaat en borst- of buik veroorzaken.

Het is niet precies bekend hoe vaak het amnionstreng syndroom voorkomt. Schatting lopen uiteen van 1 op de 1.200 tot 1 op de 15.000. De ernst van de afwijkingen verschilt per kind. Soms kunnen de afwijkingen levensbedreigend zijn.

Behalve de afwijkingen die door de amnionvliezen veroorzaakt zijn, is iemand met amnionstreng syndroom in principe gezond. Een normale algemene en verstandelijke ontwikkeling zijn te verwachten. Soms zijn er lichamelijke beperkingen door de aangeboren afwijkingen.

Welke medische adviezen zijn er?

De medische adviezen en behandeling zijn afhankelijk van de aangeboren afwijkingen die iemand met het amnionstreng syndroom heeft.

Wat is de oorzaak?

Amnionstrengen in de baarmoederholte ontstaan waarschijnlijk door beschadigingen van het amnion vroeg in de zwangerschap. Waardoor beschadigingen van het amnion ontstaan is meestal onbekend. Zelden is een ernstig ongeval of een bindweefselaandoening de oorzaak.

Hoe erft amnionstreng syndroom over?

Kinderen met beschadigingen door amnionstrengen zijn meestal de enige ermee in hun familie. Er zijn slechts enkele families beschreven waarin meerdere familieleden beschadigingen door amnionstrengen hadden. Dat komt dus maar zelden voor. Waarschijnlijk is de oorzaak een combinatie van meerdere factoren (multifactorieel). Ouders die eerder een kind kregen met amnionstreng syndroom hebben een kans van kleiner dan 1 van 100 (1%) op een volgend kind met amnionstreng syndroom.

Wat betekent dit voor familieleden?

Familieleden hebben geen verhoogde kans op een kind met amnionstreng syndroom.

Wat zijn de mogelijkheden bij kinderwens?

Ouders van een eerder kind met amnionstrengsyndroom komen bij een volgende zwangerschap in aanmerking voor gerichte echoscopie (geavanceerd ultrageluid-onderzoek, afgekort GUO). Een GUO wordt alleen gedaan in een gespecialiseerd centrum voor prenatale diagnostiek.

Waar vind ik meer informatie?

<https://erfelijkheid.nl/ziektes/amnionstreng-syndroom>

<https://amnioticbandsyndrome.com/>

<https://rarediseases.org/rare-diseases/amniotic-band-syndrome/>

15 november 2019