

# Toelichting keuzehulp

Wat zijn mijn (toekomstige) mogelijkheden om een kind te krijgen?

## Versie 2.2

### Achtergrondinformatie

2 – Afwachten	10
3 – Adoptie	11
4 – Pleegzorg	12
5 – Invriezen van eicellen	13
6 – Invriezen van bevruchte eicellen (embryo's)	15
7 – Eiceldonatie	17
8 – Draagmoederschap	19

## **Algemene informatie over Turner en zwangerschap**

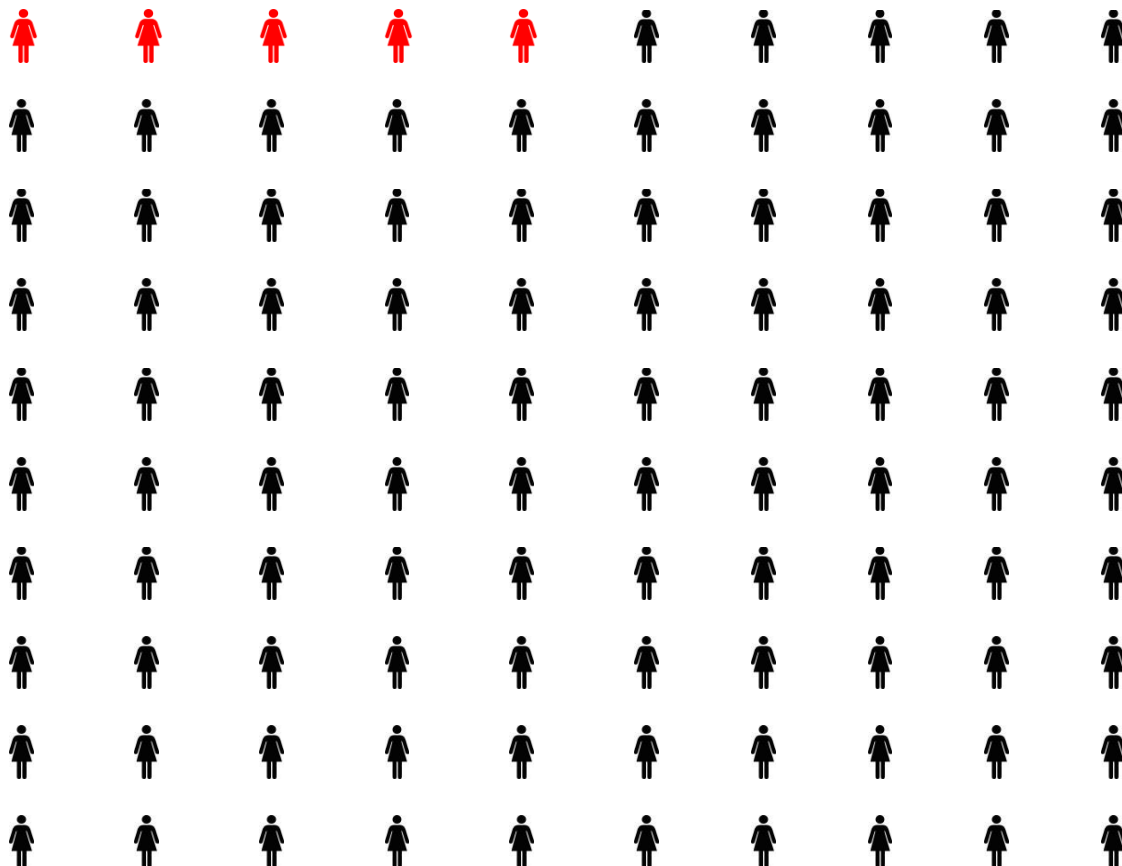
Misschien heb jij ooit al eens nagedacht of jij in de toekomst kinderen wilt of niet. Net als voor alle vrouwen geldt dat sommige vrouwen met het syndroom van Turner wel en anderen geen kinderwens hebben. Moeder worden is een keus, geen must! Je kan ook heel gelukkig worden zonder kinderen. Via jouw kinderarts heb je informatie ontvangen over de mogelijkheid van het invriezen van één van jouw eierstokken. Natuurlijk zijn er ook andere manieren waarop jij moeder kan worden. In deze folder zetten we ze even voor je op een rijtje.

### **Hoe kan het Syndroom van Turner leiden tot onvruchtbaarheid?**

Door het ontbreken van één van de twee X-chromosomen zullen de eicellen in de eierstokken bij meisjes met het syndroom van Turner vroegtijdig verdwijnen. Deze afbraak van eicellen begint al voor de geboorte. Hierdoor komen meisjes en vrouwen met het syndroom van Turner vervroegd in de overgang en is het merendeel van hen onvruchtbaar op het moment dat er een kinderwens bestaat.

### **Hoe weet ik of later spontaan zwanger kan worden?**

Slechts een klein deel (fig 1) van de vrouwen met het syndroom van Turner zal spontaan zwanger kunnen worden. Zwangerschappen treden met name op bij vrouwen jonger dan 30 jaar bij wie sprake was van mozaïek Turner. Helaas valt er op dit moment niet voor jou te voorspellen of jij later spontaan zwanger kunt worden of niet.



 zal spontaan zwanger kunnen worden

 zal niet spontaan zwanger kunnen worden

**Fig 1.** Afwachten van een spontane zwangerschap: in een groep van 100 vrouwen met het syndroom van Turner zal het merendeel (95 tot 97 vrouwen) niet spontaan zwanger kunnen worden.

### Zijn er risico's aan mijn zwangerschap?

Vrouwen met het syndroom van Turner hebben een hoger risico op het krijgen van een miskraam, namelijk circa 30% in vergelijking met 15% voor gezonde vrouwen. Ook hebben vrouwen met het syndroom van Turner een iets hoger risico op het krijgen van een kind met een aangeboren aandoening. De kans op een kind met Down syndroom is naar schatting 4% vrouwen met het syndroom van Turner in vergelijking met 0.4% voor gezonde vrouwen. De kans op een kind met het syndroom van Turner is naar schatting 15% in vergelijking met

0.5% voor gezonde vrouwen. Daarnaast bestaan er ook voor de zwangere vrouw zelf risico's, bijvoorbeeld een hoge bloeddruk of zwangerschapsvergiftiging. Dit is met name het geval als bij de vrouw sprake is van een reeds bestaande hartafwijking.

Alle vrouwen met het syndroom van Turner die zwanger willen worden, moeten daarom eerst door een cardioloog onderzocht worden.

## **Welke mogelijkheden zijn er voor mij en wat zijn de voor- en nadelen?**

In deze folder kun je meer lezen over de verschillende mogelijkheden die er zijn en de voor- en nadelen daarvan. Mocht jij hierna nog vragen hebben over een of meerdere mogelijkheden, adviseren wij jou deze te bespreken met de gynaecoloog.

## 1 – Het invriezen van een eierstok

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Bij deze ingreep wordt een van jouw twee eierstokken tijdens een kijkoperatie verwijderd. De buitenste laag van de eierstok die de voorraad onrijpe eicellen bevat, wordt in kleine stukjes ingevroren en kan zo jarenlang worden bewaard. In de toekomst kunnen deze eierstokstukjes worden ontdooid en teruggeplaatst op de overgebleven eierstok in jouw lichaam. Als de eierstokstukjes het invriezen, ontdooien en terugplaatsen hebben overleefd en de eicellen gezond zijn, kan jouw menstruatiecyclus weer op gang komen. Je zou dan zwanger kunnen worden.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Het wegnemen van één eierstok gebeurt tijdens een kijkoperatie waarbij jij in slaap wordt gebracht. Bij deze ingreep worden er drie sneetjes van ongeveer 0,5 tot 1 centimeter in de buik gemaakt. Via deze sneetjes kan de arts verschillende instrumenten in de buikholte brengen waaronder de kijkbuis (laparoscoop). Via de kijkbuis kan de arts op een beeldscherm in de buikholte kijken en zo de ingreep uitvoeren. Na verwijdering van de eierstok wordt de buitenste laag met hierin de voorraad onrijpe eicellen in kleine stukjes gesneden. Deze weefselstukjes worden daarna een voor een ingevroren en bewaard in vloeibare stikstof. Hoogstwaarschijnlijk kunnen gezonde, onrijpe eicellen op deze manier onbepaald worden bewaard. Door het invriezen en ontdooien kan wel een deel van de eicellen beschadigd raken. Bij eierstokweefsel van gezonde meisjes is dit ongeveer 20% van de onrijpe eicellen. Het is onbekend of dit ook geldt voor eicellen van patiënten met het syndroom van Turner of dat dit bij deze meisjes om een hoger of lager percentage gaat. Voor deze ingreep is een 24-uurs ziekenhuisopname nodig. Na de operatie kun je wat pijn in je buik hebben of wat last van je schouders. Dit komt omdat er lucht in jouw buik is geblazen wat het buikvlies kan prikkelen. Je krijgt hiervoor pijnstillers. Na de operatie groeien de wondjes vanzelf dicht. Na thuiskomst mag je gewoon weer spelen en naar school. Wel adviseren wij je om geen zware dingen te tillen. Na 6 weken mag je alles weer doen.

Jaren later, als jij later groot bent en een kinderwens hebt, kun je de stukjes eierstok laten terugplaatsen in jouw lichaam. Hiervoor is opnieuw een kijkoperatie nodig waarbij je in slaap wordt gebracht. Als jij hier interesse in hebt, kom je eerst op gesprek bij de gynaecoloog in het ziekenhuis. Er zal dan gekeken worden of het voor jou veilig is om opnieuw een operatie te ondergaan. Je zal daarom ook door een cardioloog en een anesthesist worden nagekeken.

Als alles goed is, zal de kijkoperatie worden ingepland. Bij de terugplaatsing worden stukjes ontdooid eierstokweefsel op jouw achtergebleven eierstok geplaatst. Hiervoor is ook weer een ziekenhuisopname van 1 dag nodig.

Als het teruggeplaatste eierstokweefsel levensvatbaar is, komt de menstruatiecyclus weer op gang. Als er een eisprong plaatsvindt, is er weer kans op een natuurlijke zwangerschap. Om de kans op zwangerschap te verhogen is soms een IVF-behandeling nodig (zie ook: invriezen van bevruchte eicellen).

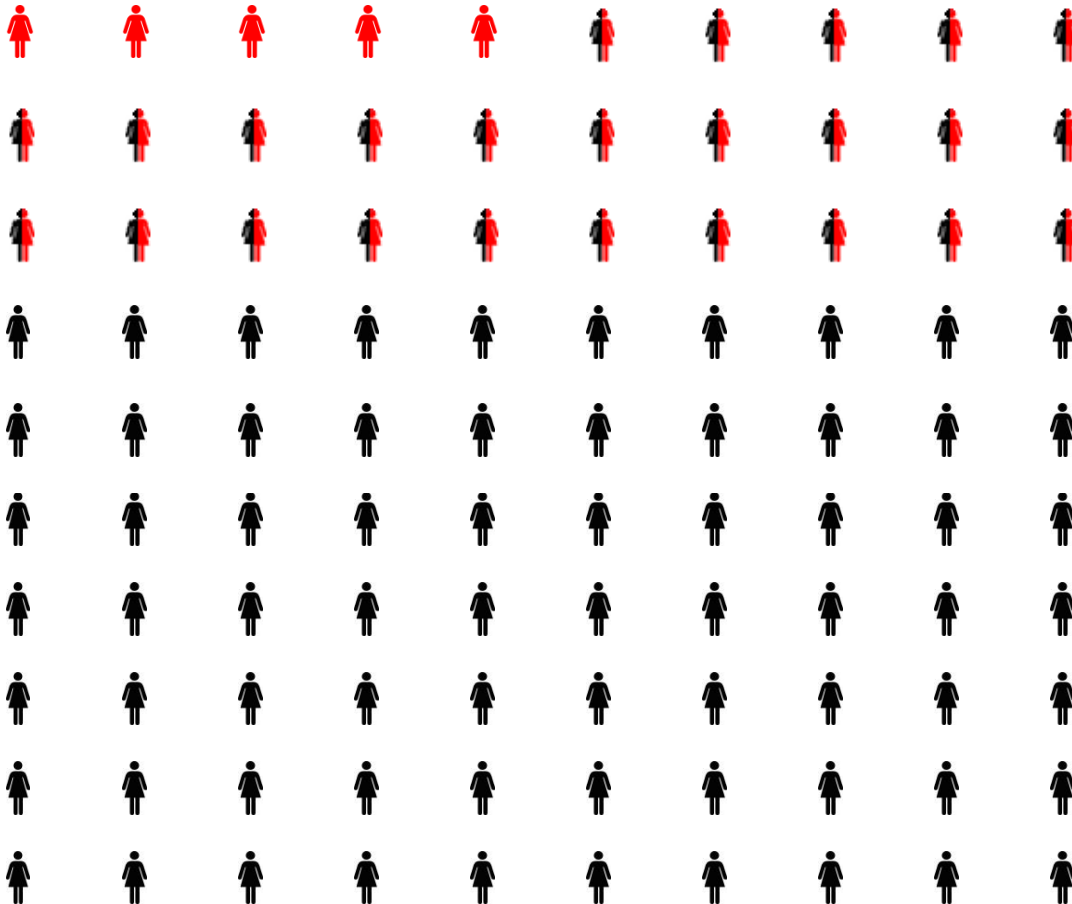
## **Wat zijn de risico's?**


Bij iedere operatie is er een klein risico op het ontstaan van een infectie. Daarnaast bestaat er een kleine kans op beschadigingen aan de urinewegen, darmen of bloedvaten. Ook de risico's van algehele narcose zijn erg klein mits er geen bijkomende risicofactoren zijn. Daarom zullen alle deelnemers aan deze studie uitgebreid nagekeken worden door een gespecialiseerde anesthesist en indien nodig, door een gespecialiseerde cardioloog. De kans op het optreden van een zogeheten complicatie (nadelig effect/bijkomstigheid gerelateerd aan de kijkoperatie) is minder dan 1%.

## **Wat is de kans op zwangerschap?**

De kans op zwangerschap na terugplaatsing van ingevroren eierstokweefsel bij vrouwen met het syndroom van Turner is niet bekend en dient eerst onderzocht te worden.

Bij terugplaatsing van eerder ingevroren eierstokstukjes bij vrouwen die eerder een kankerbehandeling hebben ondergaan zullen ongeveer 30 op de 100 vrouwen zwanger worden. Deze cijfers zijn per terugplaatsing berekend. Meestal zijn er meerdere terugplaatsingen mogelijk. Dit is afhankelijk van het aantal eierstokstukjes die er zijn opgeslagen en het aantal eicellen in de stukjes. Voor vrouwen met het syndroom van Turner verwachten wij dat in een groep van 100 vrouwen minimaal 5 en maximaal 30 vrouwen zwanger zullen worden per terugplaatsing (zie figuur 2). Helaas kunnen wij op dit moment niet voor jou voorspellen of jij zwanger zal worden na terugplaatsing.



 zal zeer waarschijnlijk zwanger kunnen worden na terugplaatsing

 zal niet zwanger worden na terugplaatsing

 zal misschien zwanger kunnen worden na terugplaatsing

**Fig 2.** De verwachte kans op zwangerschap na terugplaatsing van eerder ingevroren eierstokweefsel: in een groep van 100 vrouwen met het syndroom van Turner zullen naar verwachting minimaal 5 vrouwen en maximaal 30 vrouwen zwanger kunnen worden.

## **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Het wegnemen van een eierstok door middel van een kijkoperatie is mogelijk vanaf een leeftijd van 2 jaar. Deze ingreep kan in principe bij alle leeftijden worden uitgevoerd, mits er nog geen aanwijzingen zijn dat het meisje al vervroegd in de overgang is. Het is bekend dat de eicelvoorraad bij meisjes met het syndroom van Turner afneemt met de leeftijd. Dat wil zeggen dat bij jonge meisjes met het syndroom van Turner de kans op het vinden van onrijpe eicellen waarschijnlijk groter is dan bij oudere meisjes. Aan deze studie kunnen meisjes tussen de 2 en 18 jaar deelnemen.

## **Zijn er kosten aan verbonden?**

Omdat de operatie op kinderleeftijd plaatsvindt, zijn er geen kosten die binnen het eigen risico vallen. De kosten voor het invriezen en opslag van eierstokweefsel vallen onder de rekening van de afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het Radboudumc te Nijmegen.

## **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Het invriezen van eierstokweefsel wordt sinds 2000 in Nederland toegepast bij andere patiëntengroepen maar is nog experimenteel voor meisjes met het syndroom van Turner. Dit houdt in dat het alleen in onderzoeksverband wordt aangeboden. Onderzoeken laten zien dat het wegnemen van één eierstok bij een gezond kind geen invloed heeft op haar menstruatiecyclus en/of haar zwangerschapskansen. Het wegnemen van één eierstok bij een gezonde, volwassen vrouw kan leiden tot maximaal 3 jaar eerder in de overgang komen in vergelijking met een vrouw die beide eierstokken nog heeft.

Voor meisjes met het syndroom van Turner zijn er geen cijfers bekend. Wel zijn er 3 mogelijke scenario's:

### **1) Jij behoort tot de grootste groep patiënten (95-98%) die onvruchtbaar is op moment dat zij een kinderwens hebben. Er worden bij jou eicellen gevonden in de eierstok die wordt ingevroren in het kader van dit onderzoek.**

→Jij hebt helaas geen spontane kansen op zwangerschap. Het wegnemen van een eierstok zal dus ook niet jouw kans op een spontane zwangerschap verminderen.

→Mogelijk kan jouw vruchtbaarheid worden gespaard voor een later moment dat er bij jou en jouw partner een kinderwens bestaat.



**2) Jij behoort tot de grootste groep patiënten (95-98%) die onvruchtbaar is op moment dat zij een kindwens hebben. Er worden bij jou geen eicellen gevonden in de eierstok die wordt ingevroren in het kader van dit onderzoek.**

→ Jij hebt helaas geen spontane kansen op zwangerschap. Het wegnemen van een eierstok zal dus ook niet jouw kans op een spontane zwangerschap verminderen.

→ Bij jou kon je vruchtbaarheid helaas niet worden gespaard. De operatie heeft voor jou geen meerwaarde gehad.

**3) Jij behoort tot de kleinste groep patiënten (2-5%) die in de toekomst mogelijk spontaan zwanger kan worden. Er worden bij jou eicellen gevonden in de eierstok die wordt ingevroren in het kader van dit onderzoek.**

→ Jij hebt nog steeds kans op een spontane zwangerschap. Wij verwachten dat jouw andere eierstok net zo goed werkt als de eierstok die is weggenomen.

→ Mogelijk kan jouw vruchtbaarheid worden gespaard voor een later moment dat er bij jou een (hernieuwde) kindwens bestaat.

Helaas valt van te voren niet te voorspellen in welke groep jij gaat vallen.

## 2 – Afwachten

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Het nastreven van een spontane zwangerschap zonder medische hulp.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Het nastreven van een spontane zwangerschap zonder medische hulp kan psychisch belastend zijn. Het valt niet te voorspellen of jij zwanger zult worden of niet.

### **Wat zijn de risico's?**

Er zijn geen extra risico's naast de genoemde risico's die in de algemene informatie worden beschreven. Zie ook algemene informatie.

### **Wat is de kans op zwangerschap?**

Ongeveer 2-5% van de vrouwen met het syndroom van Turner zal spontaan zwanger kunnen worden.

### **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Volwassen vrouwen met een regelmatige menstruatiecyclus.

### **Zijn er kosten aan verbonden?**

Er zijn geen (extra) kosten verbonden aan het nastreven van een spontane zwangerschap.

### **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Bij slechts een kleine minderheid (ongeveer 10%) van de meisjes met het syndroom van Turner zal een spontane eerste menstruatie optreden. Een regelmatige menstruatiecyclus is essentieel om spontaan zwanger te kunnen worden. Dit houdt in dat jouw cyclus niet langer dan 35 dagen en niet korter dan 25 dagen duurt.

## 3 – Adoptie

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Bij adoptie neem je een kind aan van zijn of haar biologische ouders. Wettelijk gezien zijn jij en jouw partner de ouders van het kind na het uitspreken van de adoptie door de rechter. Verreweg de meeste adoptiekinderen komen uit het buitenland.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Adoptieprocedures kunnen tijdrovend zijn en psychisch en financieel belastend zijn.

### **Wat zijn de risico's?**

Er bestaat een kans op geen toewijzing.

### **Wat is de kans op zwangerschap?**

Niet van toepassing.

### **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Er zijn er per land aparte eisen vastgesteld voor de toekomstige adoptieouders. Een medische keuring is onderdeel van de inschrijvingsprocedure. Hierbij wordt zowel naar je lichamelijke als psychische gezondheid gekeken. Naast een medische verklaring zal een onafhankelijk arts je situatie beoordelen en mogelijk overleggen met een arts gespecialiseerd in het syndroom van Turner. De gezondheid van de adoptieouders mag namelijk geen risico vormen voor het kind.

### **Zijn er kosten aan verbonden?**

Ja. Deze kosten zijn afhankelijk van het adoptiebureau en -land. Voor het volgen van de wettelijk verplichte voorlichtingsbijeenkomst wordt van jou een financiële bijdrage van €900,- gevraagd.

### **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Inschrijving bij een adoptiebureau geeft niet automatisch recht op bemiddeling. Aan adoptie zijn soms hoge kosten verbonden die niet door iedere verzekeraar vergoed worden. Daarnaast kan een adoptieprocedure veel tijd in beslag nemen.

## 4 – Pleegzorg

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Bij pleegzorg vang je voor korte of langere tijd een kind van een andere ouder of gezin op. Het verschil met adoptie is dat je wettelijk gezien niet de ouder bent van je pleegkind. In de meeste gevallen blijft het pleegkind contact houden met zijn of haar biologische ouders en zijn of haar begeleiders. Het kan ook zijn dat het contact met de biologische ouders verbroken wordt in het belang van het kind. Adoptie van het kind in een dergelijke situatie is niet mogelijk zolang de biologische ouders hier geen toestemming voor geven.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Pleegzorgprocedures kunnen tijdrovend en psychisch belastend zijn.

### **Wat zijn de risico's?**

Er bestaat een kans op geen toewijzing.

### **Wat is de kans op zwangerschap?**

Niet van toepassing.

### **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Om pleegouder te worden zijn er geen voorwaarden voor de gezinssamenstelling (zie bijvoorbeeld adoptie). Het maakt dus niet uit of je een partner en/of eventuele kinderen hebt. Wel worden bij aanmelding de volgende algemene criteria getoetst:

1. Jij of je partner moet minimaal 21 jaar oud zijn.
2. De Raad voor de Kinderbescherming moet een verklaring van geen bezwaar afgeven.
3. Er moet sprake zijn van een stabiele leefsituatie voor het kind.

Deze stabiele leefsituatie wordt onder andere bepaald door de gezondheid van de (toekomstig) pleegouder. Naast een medische verklaring zal een onafhankelijk arts je situatie beoordelen en mogelijk overleggen met een arts gespecialiseerd in het Syndroom van Turner.

### **Zijn er kosten aan verbonden?**

Als pleegouder(s) krijg je pleeggeldvergoeding. Echter is dit meestal niet toereikend.

### **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Naast bovengenoemde criteria vindt er een selectieprocedure plaats en wordt er gezocht naar een goede match tussen kind en pleegouder(s).

## 5 – Invriezen van eicellen

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Dit wordt ook wel eicelvitricatie genoemd. Bij deze behandeling worden er losse, rijpe eicellen ingevroren voor toekomstig gebruik. Als jij in de toekomst een kinderwens hebt samen met jouw partner, kunnen de eicellen worden ontdooid en door middel van ICSI (intra cytoplasmatische sperma injectie, oftewel het inbrengen van een zaadcel in de eicel met een klein naaldje) worden bevrucht. Het bevruchte eitje (embryo) wordt dan in jouw baarmoeder teruggeplaatst.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Hiervoor moet je een voorbehandeling van 2 tot 6 weken met hormooninjecties en meerdere inwendige echo's ondergaan waarbij gekeken zal worden of de eiblaasjes goed groeien. Als de eiblaasjes groot genoeg zijn kunnen zij via de schede een voor een worden aangeprikt en leeggezogen. Dit wordt ook wel een punctie genoemd. Na de punctie worden de eicellen schoongemaakt en wordt gekeken of zij geschikt zijn om in te vriezen. Alleen de rijpe eicellen kunnen worden ingevroren in vloeibare stikstof. Na de punctie blijf je nog een uur in het ziekenhuis. Als alles goed is, mag je dan naar huis. Op de dag van de punctie kun je nog wel wat last van buikpijn hebben. Over het algemeen voelen vrouwen zich de dag na de punctie alweer opgeknapt.

### **Wat zijn de risico's?**

Bij het aanprikken van de eierstokken (punctie) bestaat een kleine kans op een bloeding of infectie. Daarnaast geeft de hormonale stimulatie een klein risico dat er een overstimulatie van de eierstokken kan optreden. Er kunnen namelijk ook teveel eiblaasjes uitrijpen waardoor de hormoonwaarde in het bloed erg hoog wordt. De eierstokken kunnen dan zo groot worden, dat de bloedvatwand tijdelijk worden beschadigd, zodat vocht uit de bloedvaten weglekt in de buik. Hierdoor neemt je gewicht toe, krijg je een bollere buik en kun je je misselijk en/of benauwd voelen. Doordat het vocht uit de bloedvaten in de buik lekt, kan het bloed in de bloedvaten indikken waardoor je een risico op trombose (bloedstolsel in je bloedvat) loopt. De klachten kunnen tot 2 weken na de eierstokpunctie optreden. Met name jonge, gezonde vrouwen met een hoge eicelvoorraad lopen een risico op overstimulatie. Bij meisjes met het syndroom van Turner is er meestal juist sprake van te weinig eicellen waardoor de kans op overstimulatie erg klein is.

## **Wat is de kans op zwangerschap?**

De kans op zwangerschap na het invriezen van eicellen is onzeker en hangt af van het aantal ingevroren eicellen en hun kwaliteit. Na het ontdooien wordt pas duidelijk hoeveel eicellen er overleven en of er bevruchting optreedt na het injecteren van een zaadcel in de eicel (oftewel: deelt het bevruchte eitje hierna door). Bij gezonde vrouwen weten wij dat er ongeveer 20-30 eicellen nodig zijn voor 1 levend geboren kind. Dit aantal benodigde eicellen kan hoger liggen als er sprake is van ongezonde eicellen.

## **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Het invriezen van rijpe eicellen kan op dit moment alleen bij vrouwen met het syndroom van Turner met een normale menstruatie cyclus (dit is naar schatting minder dan 10% van de vrouwen met het syndroom van Turner). Je hoeft hiervoor geen partner te hebben.

De maximale leeftijd voor het wegnemen en invriezen van eicellen is 40 jaar. Echter wordt bij vrouwen met het syndroom van Turner geadviseerd om deze behandeling liefst zo jong mogelijk te laten plaatsvinden.

## **Zijn er kosten aan verbonden?**

Deze behandeling zal ten koste gaan van het 'Eigen risico'. De ziektekostenverzekering vergoed in totaal 3 behandelingen. Hierbij telt een punctie (het wegnemen van de eicellen middels het aanprikken van de eierstokken) als meetpunt.

## **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Gemiddeld genomen kunnen er per punctie 6-10 eicellen worden ingevroren. Dit betekent dat je hoogstwaarschijnlijk meerdere behandelingen moet ondergaan om de kans op een levendgeboren kind in de toekomst te kunnen realiseren.

## 6 – Invriezen van bevruchte eicellen (embryo's)

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Dit wordt ook wel een IVF-behandeling genoemd. IVF staat voor in vitro fertilisatie wat bevruchting buiten het lichaam betekent. Bij deze behandeling worden jouw eicellen en de zaadcellen van jouw partner in het laboratorium bij elkaar gebracht. Het bevruchte eitje (embryo) wordt dan in jouw baarmoeder teruggeplaatst.

### **Wat is de belasting voor mij?**

Hiervoor moet je een voorbehandeling van 2 tot 6 weken met hormooninjecties en meerdere inwendige echo's ondergaan waarbij gekeken zal worden of de eiblaasjes goed groeien. Als de eiblaasjes groot genoeg zijn kunnen zij via de schede een voor een worden aangeprikt en leeggezogen. Dit wordt ook wel een punctie genoemd. Na de punctie worden de eicellen samengebracht met de zaadcellen van je partner. Je blijft nog een uur in het ziekenhuis en als alles goed is, mag je dan naar huis. Op de dag van de punctie kun je nog wel wat last van buikpijn hebben. Over het algemeen voelen vrouwen zich de dag na de punctie alweer opgeknapt. Na 2 dagen wordt gekeken of er bevruchting is opgetreden en na 3 dagen kan het bevruchte eitje (embryo) worden teruggeplaatst in jouw baarmoeder. Zijn er meerdere embryo's ontstaan, kan gekeken worden of zij geschikt zijn om in te vriezen voor terugplaatsing in de toekomst. Je kunt er ook voor kiezen om nog geen embryo terug te laten plaatsen maar alle embryo's in te vriezen in vloeibare stikstof.

Kies je er voor om wel een embryo te laten terugplaatsen? Dan gebruik je 2,5 week lang tabletjes die je in je schede inbrengt om de kans op een zwangerschap bevorderen. Bij de terugplaatsing van een embryo wordt een eendenbek ingebracht in je schede waarna een dun slangetje in jouw baarmoeder wordt geschoven. Hierna kan het embryo worden teruggeplaatst. De terugplaatsing van een embryo is niet pijnlijk. 15 dagen na de terugplaatsing mag je een zwangerschapstest doen.

### **Wat zijn de risico's?**

Bij het aanprikken van de eierstokken (punctie) bestaat een kleine kans op een bloeding of infectie. Daarnaast geeft de hormonale stimulatie een klein risico dat er een overstimulatie van de eierstokken kan optreden. Er kunnen namelijk ook teveel eiblaasjes uitrijpen waardoor de hormoonwaarde in het bloed erg hoog wordt. De eierstokken kunnen dan zo groot worden, dat de bloedvatwand tijdelijk worden beschadigd, zodat vocht uit de bloedvaten weglekt in de buik. Hierdoor neemt je gewicht toe, krijg je een bollere buik en

kun je je misselijk en/of benauwd voelen. Doordat het vocht uit de bloedvaten in de buik lekt, kan het bloed in de bloedvaten indikken waardoor je een risico op trombose (bloedstolsel in je bloedvat) loopt. De klachten kunnen tot 2 weken na de eierstokpunctie optreden. Met name jonge, gezonde vrouwen met een hoge eicelvoorraad lopen een risico op overstimulatie. Bij meisjes met het syndroom van Turner is er meestal juist sprake van te weinig eicellen waardoor de kans op overstimulatie erg klein is.

## **Wat is de kans op zwangerschap?**

Per terugplaatsing heb je gemiddeld 20-30% kans op een zwangerschap. De kans op zwangerschap is sterk afhankelijk van jouw leeftijd op het moment van de eierstokpunctie en de kwaliteit van het embryo. De kwaliteit van het embryo is sterk afhankelijk van kwaliteit van de gebruikte ei- en zaadcellen.

## **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Het invriezen van bevruchte eicellen kan op dit moment alleen bij vrouwen met het syndroom van Turner met een normale menstruatie cyclus (dit is naar schatting minder dan 10% van de vrouwen met het syndroom van Turner). Het invriezen van bevruchte eicellen is alleen mogelijk als je een mannelijke partner hebt of in het geval van een zaaddonor. De maximale leeftijd voor het wegnemen en bevruchten van eicellen is 42 jaar. Echter wordt bij vrouwen met het syndroom van Turner geadviseerd om deze behandeling liefst zo jong mogelijk te laten plaatsvinden.

Het terugplaatsen van bevruchte eicellen is mogelijk tot en met een leeftijd van 45 jaar.

## **Zijn er kosten aan verbonden?**

Deze behandeling zal ten koste gaan van het 'Eigen risico'. De ziektekostenverzekering vergoed in totaal 3 behandelingen. Hierbij telt een punctie (het wegnemen van de eicellen middels het aanprikken van de eierstokken) als meetpunt.

## **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Een IVF-behandeling kent veel hindernissen: zo moeten er eerst eiblaasjes gaan groeien onder invloed van de hormoonspuitjes, daarna moeten er eicellen gevonden worden tijdens de punctie en moeten de eicellen bevrucht raken en doordelen zodat er een embryo ontstaat. Tot slot kan het voorkomen dat er wel embryo's zijn ontstaan maar dat zij niet goed doordelen of niet geschikt zijn om te invriezen. Daarnaast kan het zo zijn dat een embryo in de toekomst niet goed ontdooit er geen terugplaatsing kan plaatsvinden.



## 7 – Eiceldonatie

### **Wat houdt deze mogelijkheid in?**

Eiceldonatie is het afstaan van een eitje door een gezonde vrouw (eiceldonor) aan een onvruchtbare vrouw (eicelacceptor of wensmoeder) om zo een zwangerschap mogelijk te maken. De donoreicel wordt buiten het lichaam, door middel van IVF, bevrucht met het zaad van jouw partner. Het bevruchte eitje (embryo) wordt dan in jouw baarmoeder teruggeplaatst. Genetisch gezien is het kind dus van jouw partner en de donor, maar draag jij het kind.

### **Wat is de belasting voor mij?**

De donor ondergaat een hormonale voorbehandeling en punctie (zie ook de belasting bij het invriezen van eicellen en/of embryo's).

Ook jij ondergaat een hormonale voorbehandeling van 2-3 weken om de baarmoeder voor te bereiden op plaatsing van de bevruchte eicel. Dit zijn geen spuitjes maar 2 soorten tabletten: een neem je in met water, de andere breng je in in je schede. Bij de terugplaatsing van een embryo wordt een eendenbek ingebracht in je schede waarna een dun slangetje in jouw baarmoeder wordt geschoven. Hierna kan het embryo worden teruggeplaatst. De terugplaatsing van een embryo is niet pijnlijk. 15 dagen na de terugplaatsing mag je een zwangerschapstest doen.

### **Wat zijn de risico's?**

Alle vrouwen met het syndroom van Turner die zwanger willen worden, moeten eerst door een cardioloog onderzocht worden (Zie ook risico's spontane zwangerschap). Vrouwen die zwanger worden na eiceldonatie lopen een groter risico tijdens de zwangerschap dan vrouwen die zwanger worden van hun eigen bevruchte eicel. Dit wordt veroorzaakt door de reactie van jouw lichaam op het lichaamsvreemde eitje. Met name een hoge bloeddruk en/of zwangerschapsvergiftiging komen vaker voor.

### **Wat is de kans op zwangerschap?**

Per terugplaatsing heb je gemiddeld 20-30% kans op een zwangerschap. De kans op zwangerschap is sterk afhankelijk van de leeftijd van de eiceldonor en de kwaliteit van het embryo. De kwaliteit van het embryo is sterk afhankelijk van kwaliteit van de gebruikte ei- en zaadcellen.

## **Wie kan van deze mogelijkheid gebruik maken?**

Vrouwen met syndroom van Turner die vervroegd in de overgang zijn en niet meer beschikken over een eigen eicelvoorraad.

## **Zijn er kosten aan verbonden?**

De kosten voor eiceldonatie zijn onder andere afhankelijk van de donor en waar de behandeling plaatsvindt (Nederland of buitenland). Deze kosten kunnen zeer uiteenlopen. Wij adviseren dan ook om hiervoor contact op te nemen met je ziektekostenverzekeraar of met de patiëntenvereniging voor vruchtbaarheidsproblematiek Freya ([www.freya.nl](http://www.freya.nl)).

## **Wat is verder nog belangrijk om te weten?**

Er is in Nederland een verbod op commerciële eiceldonatie. In Nederland is eiceldonatie toegestaan tot de leeftijd van 45 jaar van de wensmoeder. Er zijn ook eisen gesteld aan de eiceldonor. Deze eisen kunnen per kliniek in Nederland verschillen.

## **8 – Draagmoederschap**

Indien er sprake is van een ernstig gevaar voor de gezondheid van de vrouw als zij zwanger wordt (bijvoorbeeld vanwege een ernstige aandoening van het hart), kan draagmoederschap een optie zijn. Hierbij wordt jouw bevruchte eitje of het bevruchte eitje van jouw eiceldonor teruggeplaatst in de baarmoeder van een andere vrouw (draagmoeder). Zij zal de zwangerschap van jouw kind dragen. Draagmoederschap is in Nederland pas sinds 1997 toegestaan onder strikte voorwaarden en wordt momenteel alleen in het VUmc te Amsterdam aangeboden.