

Akraba evliliklerinde ocuk sahibi olmak

- Anne baba birbiriyle akraba olduklarında, hastalık, doęuřtan sakatlık, ölü doğum, küçük çocuk ölümleri ve daha kısa yaşama süresiyle ilgili risk daha yüksektir.
- Kalıtsal gelişmeyle ilgili ve hastalık ve doğuřtan sakatlıklar riski konusunda bilgiler



Norveç'te çocukların çoğu sihatli olarak doğar, fakat her yıl ciddi hastalıklı ve doğuştan sakatlığı olan çocuklar da doğar. Anne baba birbirine ne kadar yakın akraba olursa risk de o kadar fazla olur. Eğer anne baba birbiriyle akraba ise, örneğin kardeş çocuklarıysa, doğan çocuklarındaki hastalık ve doğuştan sakatlık riski akraba olmayan anne babaya nispetle iki defa daha fazladır. Ailede bir çok akraba evliliği olduğunda, bir başka deyişle anne baba bir çok yönden birbiriyle akrabaysa bu risk daha da yükselir.

Yakın akraba evliliklerinde, ölü doğum (hamileliğin 20. haftasından sonra anne karnında ölüm), küçük çocuk ölümü (bir yıllık yaşama süresinde ölüm) ve daha kısa yaşama süresi (yetişkin yaşa gelinceye kadar her yaşta ölüm) riski daha da artar. Bir çocuğun hastalıklı veya doğuştan sakat olarak doğmasının nedenleri pek çoktur. Bazı hallerde anne ve babamızdan kalıtımla gelen genlerdeki bozukluklar buna sebep olabilir. Bizler hepimiz, kendimizde veya çocuklarımızda hastalığa sebep olacak hatalı genlerin taşıyıcısıyız. Bu, genellikle herhangi bir tehlike yaratmaz çünkü her genimiz iki kopyadır. Eğer herhangi bir hata yüzünden genlerden biri görevini yapamazsa bu genin kopyası bu görevi yapar.

Hem anne hem de baba, kendileri veya çocuklarından biri hasta olmadığı halde hastalığa yol açabilecek bir veya birden fazla gene sahip olabilir. Eğer çocukta hastalık görülecekse çocuğun bu hatalı geni hem annesinden hem de babasından kalıtım yoluyla alması gerekir. Hastalığa yol açabilecek olan hatalı bir genin hem annede hem de babada olma riski genellikle azdır, fakat anne baba akraba olurlarsa bu risk artar. Çünkü ikisi de bu hatalı geni ortak atalarından almış olabilirler.

HANGİ DURUMLAR SÖZ KONUSUDUR?

Her hastalık ve her doğuştan sakatlık kalıtım yoluyla ortaya çıkar denemez. Fakat arařtırmalar göstermektedir ki, anne baba birbiriyle akraba olduklarında, doğuştan sakat ve irsi hastalıklı çocuk sahibi olma riski artmaktadır. Akrabalık nedeniyle, kalıtım yoluyla ortaya çıkan durumlar genellikle ciddidir. Bunlar, metabolizma hastalıkları, cilt ve kan hastalıkları, fiziki ve ruhsal gelişme bozuklukları, duyma- ve/veya görme sakatlıkları olabilir. Bu durumlarda genellikle, yüksek tekrarlama riski görülür, bir başka deęişle, bu hata aynı ailede bir kaç çocukta görülebilir. Anne ve baba aynı hatalı gene sahip olunca doğacak çocukta bu özel hastalığın veya doğuştan gelen sakatlığın olması riski %25 tir. Her hamilelikte risk aynıdır. Bazı durumlar ölü doğuma, küçük yaşta ölüme ve kısa ömre neden olabilir. Anne ve baba yakın akraba olunca sebebi bilinmeyen doğuştan gelme dięer sakatlıklar da görülebilir. Fakat bu arada, doğuştan gelme ciddi bozuklukları olan bir çocuk sahibi olma riskinin genel olarak az olduęu hatırlanmalıdır.



NE YAPABİLİRSİNİZ?

Akraba olup da ciddi hastalığı veya doğuştan gelen sakatlıkları olan bir veya birden fazla çocuk sahibiyse veya ailede herhangi birinin bu durumda çocuğu olduğunu biliyorsanız, olası yeni bir hamilelikten önce kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi alabilmek için bir teklif alırsınız. Çocuk sahibi olmayı planlıyorsanız, kalıtım yoluyla geçen bir hastalığı veya doğuştan gelen bir sakatlığı olabilecek bir çocuk sahibi olma riskinin bulunup bulunmadığı hakkında bir tereddütünüz varsa, sizler de kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi alabilirsiniz. Kişisel doktorunuz sizi kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi almak için havale eder. Norveç'teki büyük hastahanelerde kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi verilir.

KALITIMA İLİŞKİN YOL GÖSTERİCİ BİLGİ VERME NEDİR?

Kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi verme, anne baba birbiriyle akraba olduklarında, hastalıkların ne şekilde kalıtım yoluyla çocuğa geçtiğinin ve neden anne baba birbiriyle akraba olduklarında bu riskin arttığının, bilgi veren tarafından anlatıldığı bir konuşmadır. Burada anne baba, aynı zamanda, yapılabilecek kalıtım araştırmalarının neler olduğu, ve bu araştırmaların neleri gösterip göstermediği hakkında bilgi alabilir.

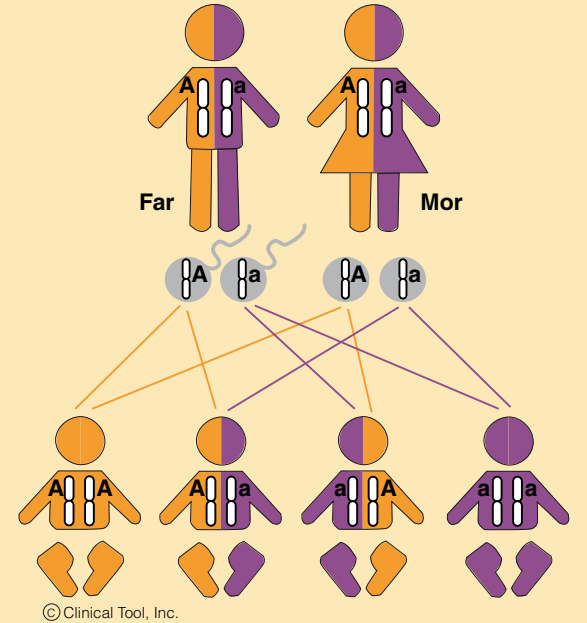
BİRAZ TEORİ

Vücut hücrelerden oluşur. Hücreler, anne babadan kalıtım yoluyla geçen maddeleri içerir. Kalıtım maddeleri, binlerce çeşitli genlerden oluşur. Genler, bedenine ne şekilde çalışacağına karar vermede söz sahibidir. Biz, kalıtım yoluyla, bir kopya gen anneden, bir kopya gen de babadan alırız. Akrabalar, atalarından ortak genler aldıklarından birbirine benzeyen pek çok genleri vardır. Çizim, genlerin anne babadan çocuğa nasıl geçtiğini göstermektedir. Bu durumda anne babanın aynı geninde bozukluk görülmektedir. Gendeki bozukluk hastalık yapabilir, fakat bozuk olmayan bir genleri var (A), bir de bozuk olan (a), bu nedenle kendileri sağlıklı. Bu genler anne babadan çocuklara dört şekilde geçer:

A-A birleşimi olan çocuk, bozuk geni kalıtım yoluyla almamış, böylece bu hastalığı yok.

A-a birleşimi ve a-A birleşimi olan iki çocuk bozuk geni anne babanın sadece birinden almışlar. Çocuklar sağlıklı, fakat anne babası gibi çocuklarına geçirebilecek bozuk bir genleri var.

a-a birleşimi olan çocuk bozuk geni hem annesinden hem de babasından almış ve bu nedenle bu hastalığı var. Hastalık doğuştan olur veya sonradan yaşamı sırasında gelişebilir.



Bu konuşma, bağlayıcı olmayan, muayene ve test yapmayı gerektirmeyen bir konuşmadır. Bu konuşma sırasında, yol gösterici bilgileri veren, ailedeki hastalıklar hakkında sorular sorar. Böylece, hastalıklı bir çocuğu olma riski değerlendirilir. Yine bu konuşma sırasında, çocuğunun kalıtım yoluyla geçen bir hastalığı olan veya olabilecek kişilerin ne yapabileceği, hastalığın tedavi edilip edilemeyeceği ve ilerde aileye kimin yardım edebileceği de konuşulur.

Kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi verme konuşmasında, yapılması mümkün olan testler, erkeğin, kadının kendisinin, cenin, çocuğun ve aile fertlerinin muayenesi konusunda da bilgi verilir.

TESTLER VE MUAYENELER

Ailedeki hastalığa yol açan bozuk gen biliniyorsa, yapılan gen testi kişide söz konusu gen hatasının olup olmadığını ortaya koyar. Ailede hastalık olayları görülse de, hastalık veya doğuştan sakatlık yaratan gen hataları her zaman bilinmemektedir. Ailede hastalığa neden olan gen biliniyorsa, hamile kadına, anne karnında cenine, genetik sağlığı testi yapılması için teklif yapılır, örneğin, plesenta testi. Ortada, doğuştan gelen beden bozuklukları için bir risk varsa ceninin özel olarak ultrasonla muayenesi söz konusu olabilir. Ceninin, çocuğun, yetişkinin teste tabi tutulması ve muayene edilmesi imkanları, kalıtıma ilişkin yol gösterici bilgi verme konuşmalarında ele alınır. Eğer ailede bilinen hastalık durumları yoksa gen testi yapılmaz.



PRATİK BİLGİLER

Kişisel doktorların

listesi
NAV- Sağlık
hizmetleri yöneti-
minde
mevcuttur.
Telefon 810 59 500
veya İnternette
www.nav.no

Hamileler,
hamilelik kontrolleri
için ana ve çocuk
sağlığı merkezindeki
ebeve ya kişisel
doktorlarına gidebi-
lirler. Belediye
tarafından düzenle-
nen tüm hamilelik
kontrolleri
bedavadır.

Seyahat masrafları

hamilelik kontrolleri,
genetik bilgi verme
veya diğer mua-
yeneler ve tedavi,
hastaların hakları
yasası kurallarına
göre karşılanabilir.
Daha geniş bilgiyi:
www.pasienttrans-
port.no internet
adresinden alabilir-
siniz.

Tercüman

gerektiğinde ve /
veya arzu ettiğinizde
doktor veya sağlık
görevlisi tarafından
tercüman istenecek-
tir. Belediye ve
hastahane tercüman
masraflarını karşılar.

Özürlü çocuğu olan
anne va babaların
hakları hakkında
bilgi, hastahanedeki
görevli sosyal
danışmandan, ana
ve çocuk sağlığı
merkezinden veya
çevrenizdeki NAV
bürosundan
alınabilir. Bu bilgi
aynı zamanda,
özürlülerin ortak
dernekleri hak ve
hukuk merkezinden
de elde edilebilir.
Rettighetscenter,
telefon 22 79 90 60



Çocuğun teşhisi

konusunda sorunuz olduğunda veya seyrek görülen ve kalıtım yoluyla geçen hastalıklı çocuğu olan diğer ailelerle görüşmek istediğinizde Sağlık Müdürlüğünün servis telefonuna, (Helse-direktoratets Servicetelefon) 800 41 710 bedava olarak telefon edebilirsiniz.

İlgili internet adresleri

www.familienett.no

www.rarelink.no

www.helsedir.no/sjelden

www.nav.no

www.ffe.no

www.mestring.no

Sağlık müdürlüğünden alınabilecek konuyla ilgili bilgiler:

- Bilgi broşürü „Özürlü çocuklar ve gençler – ailenin ne tür hakları vardır“ (IS-1298)
- Hamile kadınlara cenin teşhisleri konusunda bilgiler (IS-1313)

Her iki broşürü de Sağlık Müdürlüğünün baskı işleri danışmanlığından ısmarlayabilirsiniz.
(Helse-direktoratets trykksaksekspedisjon) 810 20 050



Anne baba biribiriyle akraba olduklarında, hastalıklı ve doğuştan beden bozuklukları olan, ölü doğan, küçük çocuk yaşında ölen ve kısa ömürlü bir çocuk sahibi olma riski daha yüksektir. Ciddi hastalığı ve doğuştan gelme beden bozuklukları olan çocuk sahibi aile için bu büyük bir yük olabilir.

