

WAT IS WAGR SYNDROOM

WAGR syndroom is een zeldzame genetische aandoening die voorkomt bij ongeveer 1 op 1 miljoen geboorten. Het wordt veroorzaakt door het ontbreken van een deel van de genen op chromosoom 11. Mensen met het WAGR syndroom staan voor veel uitdagingen, maar kunnen een gelukkig en productief leven leiden.



W Wilms-tumor is een zeldzame nierkanker bij kinderen. 50% van de personen met het WAGR syndroom zal deze kanker ontwikkelen

A Aniridie is een zeldzame oogaandoening die slechtziendheid veroorzaakt en kan ook blindheid, cataract, glaucoom en hoornvliesproblemen veroorzaken

G Urogenitale afwijkingen treden op bij zowel jongens als meisjes zoals niet-ingedaalde testikels of afwijkingen van de penis, eierstokken of baarmoeder

R Ontwikkelingsachterstand met mogelijk mentale retardatie, leerproblemen en gedragsproblemen

DIAGNOSE

Moet worden bevestigd d.m.v. genetisch onderzoek, zelfs als een of meer van de belangrijkste kenmerken (W-A-G-R) ontbreken

BEHANDELING

Regelmatige echo's om te controleren op Wilms-tumor en zorgvuldige monitoring om complicaties te voorkomen of te behandelen

ONDERSTEUNING

De International WAGR Syndrome Association creëert bewustwording, stimuleert onderzoek en ondersteunt gezinnen