



Das XXY Projekt
genetic.org/variations/about-xyy/
xyydeutschland@genetic.org

Irgendetwas stimmt nicht

*Was Sie tun können, wenn Ihr Sohn oder Ihre Tochter ein Problem hat,
das nicht zu erklären ist...*

Die folgende Information ist für Eltern und Betreuer, bei deren Kindern “irgendetwas nicht stimmt”, gedacht. Es geht darum zu verstehen, warum es wichtig ist, ärztlichen Rat einzuholen. Diese Information selbst ist nicht als medizinischer Ratgeber zu verstehen und kann keine ärztliche Untersuchung ersetzen. Wenn bei ihrem Kind Probleme auftauchen, suchen Sie bitte immer einen Arzt auf.

Vertrauen Sie Ihrem Instinkt

Das XXY Projekt begann als Gruppe von Eltern, die alle eins gemeinsam hatten: Etwas stimmte nicht mit unseren Söhnen. Die Sendung, die Sie sahen, war dazu gedacht, dass wir Ihnen helfen können, wenn sie bei Ihrem Sohn ein ähnliches Gefühl haben.

Als Eltern und als Organisation können wir Ihnen versichern: Folgen Sie Ihrem Instinkt. Selbst wenn Sie Ihrem Arzt und der Schule ungewöhnliche Eigenschaften Ihres Kindes erklärt haben, **geben Sie nicht auf** bis Sie eine wirklich befriedigende Antwort erhalten haben.

Wir erhielten die offizielle Diagnose XXY-Syndrom für unsere Söhne erst, als diese 10 Jahre oder älter waren. In vielen Fällen waren unsere Jungs bereits Teenager oder Erwachsene. Das bedeutet, dass unsere Söhne keine adäquate Behandlung für XXY erhalten konnten.

Schließen Sie nichts aus

Die Information in dieser Broschüre behandelt viele Aspekte unterschiedlicher Störungsbilder, ist jedoch keinesfalls umfassend. Beim Lesen werden Sie vielleicht feststellen, dass nicht alles auf Ihr Kind zutrifft. Schließen Sie deswegen nichts aus. Es gibt so viele unterschiedliche Fälle, dass wir hier nicht jede Einzelheit nennen können. Wie bereits erwähnt – vertrauen Sie ihrem Instinkt. Schreiben Sie alles auf, was Ihnen ungewöhnlich vorkommt, und bringen Sie diese Information mit zu Ihrem Arzt: holen Sie sich eine medizinische Zweitmeinung (oder Drittmeinung) ein, sollten Sie keine zufriedenstellende Antworten auf Ihre Fragen erhalten.

Was hat Sie an dieser Sendung angesprochen?

Ist Ihr Kind entwicklungsverzögert, hat es Lern- oder Verhaltensprobleme? Es gibt viele genetisch- und chromosomenbedingte Auffälligkeiten, die heutzutage mit einem Bluttest diagnostiziert werden können. Es ist wichtig, Kinder und junge Erwachsene auf diese Störungen zu testen, damit eine adäquate Therapie und Intervention begonnen werden kann. Gentests sollten bei allen Kindern mit Entwicklungs- und/ oder Sprachverzögerungen, Verhaltensauffälligkeiten, Lernschwierigkeiten, autistischen Störungen oder geistiger Retardierung durchgeführt werden. Zusätzlich zum Gentest, der ein Syndrom aufdecken würde, sollte ihr Kind eine umfassende medizinische Untersuchung erhalten, um die Ursache der Probleme zu ergründen, selbst wenn die genetische Testung negativ ausfällt.



Das XXY Projekt
genetic.org/variations/about-xyy/
xyydeutschland@genetic.org

Anomalien der Geschlechtschromosomen

Das XXY-Projekt dreht sich um das XXY-Syndrom, das eine Anomalie der Geschlechtschromosomen ist. Aber es gibt viele Arten dieser Anomalien. Ein typischer Junge hat ein X und ein Y Chromosom. Ein typisches Mädchen zwei X Chromosomen. Eine Geschlechtschromosomanomalie findet statt, wenn es Unterschiede im X bzw. Y Chromosomen gibt. Einige von diesen Störungsbildern, wie z. B. das Fragile X-Syndrom, können weitervererbt werden und es ist wichtig, dass Familien von einer solchen Veranlagung wissen.

Nicht alle Kinder mit diesen Problemen haben eine genetische Störung, dennoch kommen Anomalien der Geschlechtschromosomen häufig vor und können der Grund für viele unterschiedliche Probleme sein, angefangen bei einer Sprachentwicklungsverzögerung und Lernschwächen bis zur geistigen Behinderung. Kinder mit Anomalien der Geschlechtschromosomen sind außerdem anfällig für AD(H)S, Impulsivität und Autismus.

Diese Information ist nicht auf das XXY-Syndrom beschränkt. Es gibt viele Charakteristiken des XXY-Syndroms, die hier erscheinen, die für andere Störungsbilder ebenso gelten. Diese Information ist als Starthilfe gedacht, damit Sie eine individuelle Liste für Ihren Arztbesuch erstellen können.

Selbst wenn Ihr “Kind” kein “Kind” mehr ist

Es gibt viele Jugendliche und Erwachsene mit Lernschwächen, geistiger Behinderung oder Autismus, die in ihrer Kindheit nicht getestet wurden. Nach so langer Zeit besteht oft die Annahme, dass ein Gentest längst veranlasst worden wäre, sollte eine Chromosomenanomalie der Grund für die Schwächen sein. Das ist jedoch nicht immer der Fall. Solche Tests waren nicht immer verfügbar oder gebräuchlich und haben sich zudem in den letzten Jahren verändert. Selbst wenn Ihr Kind vor vielen Jahren getestet wurde, können Dinge übersehen worden sein, da die medizinische Forschung und Entwicklung sich weiterentwickelt hat.

Sie haben schon eine andere Diagnose?

Viele der Symptome einer Geschlechtschromosomenanomalie ähneln anderen Störungsbildern, könnten jedoch stattdessen auf genetischer Basis beruhen. Oft werden andere Diagnosen gestellt, ohne dass die Kinder jemals einer genetischen Testung unterzogen wurden. Dies bedeutet, dass Ihr Kind, obwohl es bereits eine andere Diagnose hat, eventuell noch nicht vollständig diagnostiziert wurde, falls noch bestimmte andere Symptome vorliegen. Einige dieser Merkmale sind:

Bipolare Störung
ADS/ADHS
Sensorische Integrationsstörung
Autismus oder autistische Spektrumsstörung
Entwicklungsstörung
Lernschwächen
Geistige Behinderung
Verhaltensstörung
Psychose
Zwangneurose



Das XYY Projekt
genetic.org/variations/about-xyy/
xyydeutschland@genetic.org

Nicht alle Kinder mit Anomalien der Geschlechtschromosomen haben oben aufgeführte Symptome, aber wenn Ihr Kind mit einer oder mehrerer dieser Störungen diagnostiziert wurde und trotzdem noch andere Symptome zeigt, könnte dies darauf hinweisen, dass die Ursache doch noch woanders liegt.

Warnhinweise

Wenn Ihr Kind, Jugendliche/r oder Erwachsene/r *auch nur eines der folgenden Symptome* zeigt, ist es wichtig, mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin über eine genetische Untersuchung nachzudenken. Wir versuchen diese Symptome so zu erklären, dass sie für Eltern verständlich und aus elterlicher Sicht einfach nachzuvollziehen sind. Denken Sie daran, dass Ihr Kind aus einigen dieser Konditionen bereits herausgewachsen sein kann, dennoch kann ein früheres Bestehen dieses Symptoms ein Hinweis sein.

Entwicklungsstörungen, Probleme oder Warnzeichen

- *das Kind fängt spät an zu laufen oder hat Probleme einen Fuß vor den anderen zu setzen
- *das Kind hat spät angefangen zu krabbeln oder ist nur gerutscht oder gerobbt
- *hat Schwierigkeiten ohne Unterstützung zu sitzen, die Muskelspannung fehlt, ist schlapp
- *Baby fühlt sich schwerer an als andere Babies bzw. ist schwieriger zu halten
- *Treppen steigen war schwer zu lernen oder das Klettern auf dem Spielplatz fällt schwer
- *verliert öfter das Gleichgewicht
- *geht oder läuft auf ungewöhnliche Weise
- *verlangsamte oder ungewöhnliche sexuelle Entwicklung
- *dem Kind fällt es schwer, Dinge mit den Fingern oder der Hand aufzuheben
- *zu klein oder zu groß für sein Alter, insbesondere im Vergleich zum Rest der Familie
- *der Sportunterricht fällt ihm schwer, er kann nicht mit Gleichaltrigen mithalten
- *hatte Krankengymnastik oder Ergotherapie

Sprachentwicklungsstörung oder Probleme, die mit der Gesichts- und Kiefermuskulatur zusammenhängen

- *fängt spät an zu sprechen oder spricht überhaupt nicht
- *Sprache ist für alle unverständlich, nur die Eltern verstehen es
- *Kind verständigt sich mit Zeichen und Gesten, aber Hörschwierigkeiten sind ausgeschlossen
- *ältere Kinder, Teenager und Erwachsene haben Wortfindungsstörungen und reden deshalb langsamer (sie werden deswegen auch häufig unterbrochen)
- *häufiges Sabbern
- *Saug Schwierigkeiten
- *häufiges Verschlucken oder Schluckprobleme

Verhaltensauffälligkeiten oder ungewöhnliche Eigenschaften

- *Aufbrausendes Temperament - Wutanfälle, die sich von denen anderer Kinder unterscheiden, zu ungewöhnlichen Zeitpunkten auftreten, häufiger vorkommen, als sie auftreten sollten, schwierig wieder in den Griff zu bekommen oder nicht altersgemäß sind.



Beispiele: das Kind weint leicht, wird schnell wütend, attackiert andere, tritt oder schmeißt Sachen, benutzt Schimpfwörter, murmelt vor sich hin, spricht, ohne über das Gesagte nachzudenken, hat emotionale Ausbrüche, schlägt mit den Armen um sich.....

*Versteckt sich in kleinen Räumen (unter dem Bett, unter den Tischen in der Schule, in Schränken, in kleinen Verstecken). **Während diese Eigenschaft kein Verhaltensproblem an sich darstellt**, sondern mit einer Reizüberflutung, die bei Kindern mit XXY Syndrom häufig vorkommt, zusammenhängt, wird sie von vielen Leuten als Verhaltensauffälligkeit gedeutet (als wäre das Kind gestört im sozialen Kontakt, besonders schüchtern oder unkooperativ).

*Sich wiederholende, ungewöhnliche Verhaltensmuster (muss Dinge in einer bestimmten Reihenfolge erledigen, knipst Lichtschalter ständig an und aus, regt sich auf, wenn sein Tagesablauf nicht in der Reihenfolge stattfindet, die er erwartet hat).

*Ungewöhnliche Essstörung, wie das Essen von zu viel Zucker oder Salz, Lebensmittel verstecken, zu viel oder zu wenig von einer Nahrung zu sich zu nehmen

*Stehlen

*Lügen oder Übertreiben

*scheint unangemessen im zwischenmenschlichen Miteinander zu reagieren (es scheint als würde er nicht hören, die Frage oder die Anweisung nicht verstehen, gibt schwache oder keine Antwort oder zeigt eine Überreaktion)

*Ungeduldig

*regt sich in Menschenmengen oder unter Einfluss von viel Lärm auf

*Impulsivität

*scheint Unwohlsein und Schmerzen zu übertreiben

Kognitive, Lern - und Aufmerksamkeitsstörungen

*Mentale Retardierung

*Lernschwäche oder verlangsamtes Lernen in der Schule

*Schwierigkeiten Anweisungen zu befolgen

*Es fällt ihm schwer, bei der Sache zu bleiben (oder die Zeit, die er zum lösen von Aufgaben benötigt, ist länger, als sie sein sollte)

Eingeschränkte soziale Kompetenz

*zu schüchtern, zieht es vor, alleine zu sein oder wird ausgeschlossen

*findet keine Freunde bzw. kann keine Freundschaften aufrecht erhalten

*streitet häufig mit anderen Kindern

*wird von anderen schikaniert

*zu leichtgläubig, schnell zu überzeugen oder leicht zu betrügen

*ungewöhnlicher Umgang mit anderen

*kommt nicht gut mit Gleichaltrigen aus

Andere Körpermerkmale

Häufig gehören zu verschiedenen Syndromen spezifische Körpermerkmale. Es gibt davon so viele, dass es unmöglich ist, alle aufzulisten. Stellen Sie sich die besonderen körperlichen Eigenschaften Ihres Kindes vor und schreiben Sie sie auf.



Das XXY Projekt
genetic.org/variations/about-xyy/
xyydeutschland@genetic.org

Einige davon könnten sein:

- *Gelenkprobleme, ungewöhnliche Ellenbogen, Füße, Knie, Hände, Hüften, Arme, Mund
- *Ungewöhnliche Gesichtsmarkmale (z.B. weit auseinander stehende Augen)
- *Ungewöhnliche Figur/ ungewöhnlicher Körperbau
- *Ungewöhnliche Entwicklung der Brüste (bei Mädchen oder Jungen)

Weitere medizinische Merkmale

Bei vielen Syndromen gibt es spezifische medizinische Probleme. Schreiben sie alles auf, was Ihnen an medizinischen Problemen und Krankheiten Ihres Kindes einfällt.

Einige davon könnten sein:

- *Allergien, Asthma, ständiger Husten
- *Ohrentzündungen
- *Herzprobleme
- *Verdauungsstörungen
- *Krampfanfälle, Perioden, in denen Ihr Kind vor sich hinstarrt oder Ohnmachtsanfälle
- *Schlafschwierigkeiten und Alpträume

Was jetzt?

Dass Sie zuerst mit Ihrem Kinderarzt sprechen. Wir empfehlen auch eine Konsultation bei einem Kinderneurologen und einem Genetiker.

Geht Ihr Kind bereits zur Schule, sprechen Sie mit der Schulleitung oder dem Schulpsychologen, um ein Gutachten für Ihr Kind erstellen zu lassen, dass i. A. Voraussetzung für die Bewilligung von Fördermaßnahmen ist. Falls Ihr Kind noch keine Schule besucht, wenden Sie sich an Ihren Kinderarzt, sowie an das Gesundheitsamt oder direkt an Einrichtungen, die Frühförderprogramme anbieten.

Testungen

Die benötigten Untersuchungen sind Chromosomentests in hoher Auflösung, um nach Anomalien der Geschlechtschromosomen zu suchen UND ein DNA-Test für das Fragile X Syndrom.

Nach der Testung

Sollte Ihr Sohn nach vollendeter Testung mit dem XXY-Syndrom diagnostiziert werden, wenden Sie sich bitte an uns für weitere Informationen sowie für emotionale Unterstützung.

Wir wünschen Ihnen das Beste und hoffen, dass Ihre Fragen bezüglich der Probleme Ihres Kindes, beantwortet werden können.