

La mission AXYS

Aider les personnes possédant un ou plusieurs chromosomes X ou Y et leurs familles à mener une vie plus sereine et plus productive.

AXYS est au service des personnes et des familles qui sont touchées par l'aneuploïdie des chromosomes sexuels, notamment :

- 47,XXY (Syndrome de Klinefelter)
- 47,XYY (Syndrome de Jacobs)
- 47,XXX (Trisomie X)
- 48,XXYY et 48,XXXY
- 49,XXXXY
- 48,XXXX et 49,XXXXX



Faire un don au projet XXYY

Le projet XXYY rentre dans le cadre d'un projet d'AXYS, une organisation 501(c)(3). Nous comptons sur les dons pour financer notre important travail de soutien, de défense et d'éducation. Il vous suffit de visiter le site web d'AXYS et en cliquant sur Projet XXYY dans le menu déroulant.

www.genetic.org/donate/

© 2020 AXYS

À propos du projet XXYY

Le projet XXYY a été organisé par les membres du réseau de parents XXYY, une association informelle de parents, fondée en 1998. Il fonctionne actuellement sous l'égide d'AXYS, l'association pour les variations des chromosomes X et Y.

Le projet XXYY offre des informations et un soutien aux personnes concernées et aux membres de leur famille dans le monde entier. Des événements XXYY sont organisés au niveau international. Le projet participe aux conférences familiales biennales d'AXYS. Le projet XXYY a également contribué à l'expansion de la clinique AXYS, du consortium de recherche et à la promotion des projets de recherche sur le syndrome XXYY.



Contacter le projet XXYY

P.O. Box 659, Paoli, PA 19301
Phone (Toll-Free): 1-267-338-4262
xxyyprojectsupport@genetic.org
facebook.com/xxyyproject



Qu'est-ce que le syndrome XYY ?

Les hommes en général naissent avec un seul chromosome X et un seul Y. Les hommes ayant le chromosome XYY en ont deux de chaque côté, pour un total de 48 chromosomes. XYY s'écrit parfois 48, XYY. Ceci est l'une des variations des chromosomes X et Y, également appelée aneuploïdie des chromosomes sexuels, une différence dans le nombre typique. Environ un garçon sur 17 000-18 000 naît avec XYY. XYY est un trouble neurodéveloppemental.



XYY était autrefois considéré comme une variante du syndrome de Klinefelter, 47, XXY. Bien que les deux troubles génétiques partagent certains symptômes, la recherche a établi que XYY a ses propres caractéristiques distinctes. Les symptômes sont souvent plus nombreux et plus graves, et peuvent nécessiter un traitement spécifique et une gestion particulière.

Comment XYY est-il diagnostiqué ?

Le diagnostic de XYY se fait par un test génétique appelé caryotype ou microarray. Le test consiste en un prélèvement de sang pour analyser les chromosomes. Dans certains cas, un homme peut avoir des cellules XY normales ainsi que des cellules XYY. C'est ce qu'on appelle le mosaïcisme.

Quels sont les symptômes ?

Les cellules XYY sont souvent confondues avec d'autres syndromes. Parmi les symptômes et les caractéristiques les plus courants que remarquent les parents et les professionnels de la santé, on peut citer :

- *Retard de développement*
- *Trouble de la parole*
- *Grande taille, compte tenu des antécédents familiaux*
- *Des crises de comportement et des sautes d'humeur*
- *Troubles d'apprentissage; possible QI faible*
- *ADHD*
- *Troubles du spectre autistique*
- *Allergies, asthme, autres affections respiratoires*
- *Tremblements*
- *Saisies*
- *Puberté retardée ou incomplète*
- *Testicules non descendus*
- *Déficience en testostérone*
- *Développement des seins (gynécomastie)*
- *Infertilité*
- *Faible tonus musculaire*
- *Pieds plats*
- *Petit doigt courbé (clinodactylie)*
- *Problèmes dentaires importants*
- *Problèmes cardiaques*

Tous les hommes atteints de la maladie de XYY ne présentent pas tous ces symptômes.

Y-a-t-il un remède ?

Il n'y a pas de remède pour XYY. Cependant, de nouvelles recherches sur le syndrome XYY permettent de mettre au point un traitement qui peut améliorer la vie des garçons et des hommes atteints.

Quels sont les traitements possibles ?

L'orthophonie, l'ergothérapie et la physiothérapie peuvent être très utiles pour réduire les retards de développement. De nombreux garçons bénéficient d'une éducation spéciale et de programmes structurés de comportement à l'école. Des médicaments pour traiter le TDAH, l'anxiété et les troubles de l'humeur peuvent être utiles. Une hormonothérapie peut être mise en place pour les garçons qui ne peuvent pas produire suffisamment de testostérone par eux-mêmes.

Mythes courants

De nombreuses familles sont bouleversées par les mythes effrayants sur XYY. Contrairement à ce qui est affirmé dans certains textes médicaux anciens:

- Tous les hommes atteints de XYY n'ont pas de déficience intellectuelle. Des recherches récentes montrent que seuls 26 % d'entre eux ont un QI inférieur à 70.
- Les hommes atteints de XYY ne sont pas plus susceptibles d'avoir un comportement criminel que les autres individus.
- Bien que certains hommes atteints de XYY aient besoin d'un placement en institution appropriée à l'âge adulte, beaucoup peuvent vivre de manière indépendante avec l'aide de la communauté.
- Les personnes atteintes de XYY sont généralement nées de sexe masculin et n'ont que rarement des organes génitaux ambigus.

