

## AXYS的使命

帮助拥有一条或多条X或Y染色体的个人和他们的家庭，使他们的过上充实和富有成效的生活。

AXYS的服务对象是受性染色体非整倍体影响的个人和家庭，包括

- 47,XXY(Klinefelter综合症)
- 47,XYY(雅各布综合症)
- 47,XXX (X三体症)
- 48,XXYY和48,XXXY
- 49,XXXXY
- 48,XXXX和49,XXXX



## 捐赠给XXYY项目

XXYY项目是AXYS的一个项目，一个501(c)(3)组织。我们依靠捐款来资助我们重要的支持、宣传和教育工作。请考虑通过访问AXYS网站，并在下拉框中点击XXYY项目，向XXYY项目进行免税的在线捐款。

[www.genetic.org/donate/](http://www.genetic.org/donate/)

© 2020 AXYS

## 关于XXYY项目

XXYY项目是由XXYY父母网络成员组织的，该网络是一个非正式的父母协会，成立于1998年。它目前在AXYS，即“X和Y染色体变异协会”下运作。

XXYY项目为世界范围内，受影响的个人和家庭成员提供信息和支持。XXYY项目在世界各地举办活动。该项目参加了两年一度的AXYS家庭会议。XXYY项目还在扩大AXYS诊所和研究联盟以及促进XXYY综合征的研究项目方面发挥了重要作用。



## 联系XXYY项目

P.O Box 659, Paoli, PA 19301  
1-267-338-4262  
[xxyyprojectsupport@genetic.org](mailto:xxyyprojectsupport@genetic.org)  
[facebook.com/xxyyproject](https://facebook.com/xxyyproject)



## 什么是XXYY综合征？

典型的男性在出生时只有一个X和一个Y染色体。

有XXYY的男性则各有有两条，共48条染色体。

XXYY有时写成48,XXYY。这个是X、Y染色体变异之一，又称性染色体非整倍体，是典型数目的差异。大约每17000-18000个男孩中就有一个出生时就患有XXYY。XXYY是一种神经发育障碍。

XXYY曾被认为是克氏综合症 47,XXYY 的一种变异。虽然这两种遗传性疾病有一些共同的症状，但研究已经确定XXYY有其独特的特点。

症状往往更多、更严重，

可能需特殊的治疗和管理。



## 如何诊断XXYY？

诊断XXYY的方法是通过称为核型或微阵列的基因测试。该测试涉及到血液样本来分析染色体。在某些情况下，男性可能会有一些正常的XY细胞和一些XXYY细胞，这就是所谓的马赛克症。

## 症状是什么？

XXYY经常被误认为是其他综合症。最常见由父母和医疗专家发现的症状和特征包括：

- 发育迟缓 语言障碍
- 身材高大，考虑到家族史行为爆发和情绪波动
- 学习障碍；可能的低智商
- 多动症
- 自闭症谱系障碍
- 过敏症、哮喘、其他呼吸道疾病
- 震颤
- 癫痫发作
- 青春期延迟或不完全
- 未下降的睾丸
- 睾丸酮缺乏症
- 乳房发育（男性乳房发育）
- 不孕不育症
- 肌肉张力低
- 平脚
- 弯指
- 重大的牙齿问题
- 心脏问题

并非所有患有XXYY的男性都会出现这些症状。

## 有治愈的方法吗？

XXYY是无法治愈的。然而，对XXYY综合症的新研究正在帮助开发治疗方法，以改善受影响的男孩和男人的生活。

## 有哪些可能的治疗方法？

言语、职业和物理治疗对减少发育迟缓很有帮助。许多男孩从学校的特殊教育和结构化行为计划中受益。解决多动症、焦虑和情绪障碍的药物治疗可能会有帮助。对于不能自行制造足够睾丸激素的男孩，可以开始进行激素治疗。

## 常见误区

很多家庭听到关于XXYY的可怕传说都很苦恼。与一些旧医学文献中的说法相反。

- 并非所有患有XXYY的男性都有智力障碍。最新研究发现，只有26%的人智商低于70。

- 患有XXYY的男性并不比其他任何个体更容易表现出犯罪行为。

- 虽然一些患有XXYY的男性在成年后需要在监督下进行住宿安置，但许多人可以在社区支持下独立生活。

- 患有XXYY的人通常是天生的男性，只有极少数人的生殖器模糊不清。

