

La misión de la Organización AXYS

Ayuda a personas con uno o más cromosomas X o Y y a sus familias, para llenar sus vidas al máximo y vivir vidas productivas.

AXYS presta servicio a individuos y sus familias que son afectados por Aneuploide de cromosoma de sexo incluyendo:

- 47,XXY (Síndrome de Klinefelter)
- 47,XYY (Síndrome de Jacobs)
- 47,XXX (Trisonomía X)
- 48,XXYY and 48,XXXY
- 49,XXXXY
- 48,XXXX and 49,XXXXX



Donar al Proyecto XXYY

El Proyecto XXYY funciona en el marco del proyecto de AXYS, una organización 501(c)(3). Dependemos de donaciones para financiar nuestro importante trabajo de apoyo, defensa y educación. Por favor, considere hacer una donación deducible de impuestos, en línea al Proyecto XXYY, visitando el sitio web de AXYS y haciendo clic en Proyecto XXYY en el cuadro desplegable.

www.genetic.org/donate/

Sobre el Proyecto XXYY

El Proyecto XXYY fue organizado por los miembros de la Red de Padres XXYY, una asociación informal de padres, fundada en 1998. Actualmente opera bajo el paraguas de AXYS, la asociación dedicada a las variaciones de los cromosomas X e Y.

El Proyecto XXYY ofrece información y apoyo a las personas y familias afectadas a nivel mundial. Se celebran eventos XXYY en todo el mundo. El proyecto participa en las conferencias bienales de la familia AXYS. El Proyecto XXYY también ha sido fundamental para ampliar la Clínica AXYS y el Consorcio de Investigación, y para promover proyectos de investigación sobre el Síndrome XXYY.



Contacte con el Proyecto XXYY

PO Box 253
Church Hill, MD 21623
1-267-338-4262

xxyyprojectsupport@genetic.org
facebook.com/xxyyproject



¿Qué es el síndrome XYY?

Los varones típicos nacen con sólo un cromosoma X y uno Y. Los varones con XYY tienen dos de cada, para un total de 48 cromosomas. XYY se escribe a veces como 48,XYY. Esta es una de las variantes de los cromosomas X e Y también conocidas como aneuploidia, o diferencia en el número típico de cromosomas. Aproximadamente uno en 17.000-18.000 chicos es nacido con XYY. XYY Es un desorden del Desarrollo neurológico.



XYY fue considerado en tiempos como una variación del síndrome de Klinefelter, 47,XYY. Aunque los dos los trastornos genéticos comparten algunos síntomas, la investigación ha establecido que el XYY tiene sus propias características distintivas. Los síntomas suelen ser más numerosos y graves, y pueden requerir un tratamiento y una gestión especiales.

¿Cómo se diagnostica el XYY?

El diagnóstico del XYY se hace a través de pruebas genéticas llamadas cariotipo o microarray. La prueba consiste en una muestra de sangre para analizar los cromosomas. En algunos casos, un hombre puede tener algunas células XY normales así como algunas células XYY. Esto se llama mosaicismo.

¿Cuáles son los síntomas?

El XYY se confunde a menudo con otros síndromes. Los síntomas y características más comunes que notan los padres y los profesionales médicos incluyen:

- *Retraso en el desarrollo del habla*
- *Alta estatura, considerando los antecedentes familiares, los arrebatos de comportamiento y los cambios de humor.*
- *Problemas de aprendizaje; posible bajo coeficiente intelectual*
- *ADHD*
- *Trastorno del espectro autista*
- *Alergias, asma, otras condiciones respiratorias*
- *Temblores*
- *Incautaciones ??*
- *Pubertad retrasada o incompleta*
- *Testículos no descendidos*
- *Deficiencia de testosterona*
- *Desarrollo de la mama (ginecomastia)*
- *Infertilidad*
- *Bajo tono muscular*
- *Pies planos*
- *Dedo meñique curvado (clinodactilia)*
- *Problemas dentales significativos*
- *Problemas cardíacos*

No todos los hombres con XYY experimentan todos estos síntomas.

¿Hay una cura?

No hay cura para el XYY. Sin embargo, las nuevas investigaciones sobre el síndrome XYY están ayudando a desarrollar un tratamiento que puede mejorar la vida de los niños y adultos afectados.

¿Cuáles son los posibles tratamientos?

La terapia del habla, ocupacional y física puede ser muy útil para disminuir los retrasos en el desarrollo. Muchos chicos se benefician de la educación especial y de los programas de comportamiento estructurados en la escuela. Los medicamentos para tratar el TDAH, la ansiedad y los trastornos del estado de ánimo pueden ser útiles. La terapia hormonal puede iniciarse en aquellos niños que no pueden producir la testosterona adecuada por sí mismos.

Errores y desinformaciones frecuentes

Muchas familias se angustian al escuchar algunos datos aterradores sobre el XYY. Contrariamente a lo que se afirma en algunos textos médicos antiguos:

- No todos los hombres con XYY tienen discapacidad intelectual. Investigaciones recientes encuentran que sólo el 26% tiene un coeficiente intelectual por debajo de 70.
- Los hombres con XYY no son más propensos a mostrar un comportamiento criminal que cualquier otro individuo.
- Mientras que algunos varones con XYY requerirán una residencia supervisada en la edad adulta, muchos pueden vivir independientemente con apoyo de la comunidad.
- Las personas con XYY suelen nacer varones y sólo en raras ocasiones tienen genitales ambiguos.

