

AXYS:s uppdrag

Att hjälpa personer med en eller flera extra X- eller Y-kromosomer, och deras familjer, att fylla sina liv till fullo och bli mer produktiva..

AXYS betjänar individer och familjer som drabbats av könskromosomavvikelser, inklusive

- 47,XXY (Klinefelter syndrom)
- 47,XYY (Jacobs syndrom)
- 47,XXX (Trisomi X)
- 48,XXYY och 48,XXXY
- 49,XXXXY
- 48,XXXX och 49,XXXXX



Spende für das XXYY Projekt

XXYY-projektet är ett projekt av AXYS, en 501(c)(3)-organisation. Vi förlitar oss på donationer för att finansiera vårt viktiga stöd-, påverkans- och utbildningsarbete. Överväg att göra en online-donation till XXYY-projektet genom att besöka AXYS webbplats och klicka på XXYY-projektet i rullgardinsmenyn.

www.genetic.org/donate/

Om XXYY-projektet

XXYY-projektet organiserades av medlemmarna i XXYY Parent Network, en informell föräldraförening som grundades 1998. Det verkar för närvarande under AXYS, föreningen för X- och Y-kromosomvariationer.

XXYY-projektet erbjuder information och stöd till drabbade personer och familjemedlemmar över hela världen. XXYY-evenemang hålls runt om i världen. Projektet deltar i de vartannat år återkommande AXYS-familjekonferenserna. XXYY-projektet har också bidragit till att utvidga AXYS-kliniken och forskningskonsortiet och till att främja forskningsprojekt om XXYY-syndromet.



Kontakta XXYY-projektet

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

xxyyprojectsupport@genetic.org
facebook.com/xxyyproject



Vad är XYY-syndrom?

Typiska män föds med endast en X- och en Y-kromosom. Män med XYY har två av varje kromosom, vilket ger totalt 48 kromosomer. XYY skrivs ibland som 48,XYY. Detta är en av X- och Y-kromosomernas variationer, även känd som könskromosomavvikelse, med en skillnad i det typiska antalet. Ungefär en av 17 000-18 000 pojkar föds med XYY. XYY är en neurologisk utvecklingsstörning.



XYY ansågs tidigare vara en variant av Klinefelters syndrom, 47,XXY. Även om de två genetiska sjukdomarna har vissa gemensamma symtom har forskningen fastställt att XYY har sina egna tydliga egenskaper. Symtomen är ofta fler och allvarigare och kan kräva särskild behandling och omsorg.

Hur diagnostiseras XYY?

Diagnosen för XYY ställs genom genetiska tester som kallas karyotyp eller mikroarray. Testet innebär att ett blodprov tas för att analysera kromosomerna. I vissa fall kan en man ha både några normala XY-celler och några XYY-celler. Detta kallas mosaikism.

Vilka är symtomen?

XYY förväxlas ofta med andra syndrom. De vanligaste symtomen och egenskaperna som föräldrar och sjukvårdspersonal märker av är bland annat:

- *Utvecklingsförsening*
- *Talsvårigheter*
- *Lång kroppslängd, med tanke på familjehistoria*
- *Beteendebrott och humörsvängningar*
- *Inlärningssvårigheter; eventuellt låg IQ*
- *ADHD*
- *Autismspektrumtillstånd*
- *Allergier, astma, andra andningstillstånd*
- *Darrningar*
- *Kramper*
- *Försenad eller ofullständig pubertet*
- *Ej nedvandrade testiklar*
- *Brist på testosteron*
- *Bröstutveckling (gynekomasti)*
- *Infertilitet*
- *Låg muskeltonus*
- *Platta fötter*
- *Böjt lillfinger (klinodaktyli)*
- *Betydande tandproblem*
- *Hjärtproblem*

Alla män med XYY har inte alla dessa symtom.

Finns det ett botemedel?

Det finns inget botemedel mot XYY. Ny forskning om XYY-syndromet bidrar dock till att utveckla behandling som kan förbättra livet för de drabbade pojkarna och männen.

Vilka är de möjliga behandlingarna?

Tal-, arbetsterapi och sjukgymnastik kan vara till stor hjälp när det gäller att minska utvecklingsförseningar. Många pojkar gynnas av specialundervisning och strukturerade beteendeprogram i skolan. Mediciner mot ADHD, ångest och humörstörningar kan vara till hjälp. Hormonbehandling kan inledas för pojkar som inte kan bilda tillräckligt med testosteron på egen hand.

Vanliga myter

Många familjer blir förskräckta när de får höra skrämmande myter om XYY. I motsats till vad som står i vissa gamla medicinska texter:

- Inte alla män med XYY har intellektuell funktionsnedsättning. Ny forskning visar att endast 26 % har en IQ på under 70.
- Män med XYY är inte mer benägna att uppvisa kriminellt beteende än andra individer.
- Även om vissa män med XYY behöver övervakad boendeplacering i vuxen ålder, kan många leva självständigt med stöd från samhället.
- Personer med XYY föds vanligtvis som män och har sällan tvetydiga könsorgan..

