

Meer oor die XXYY Projek

Die XXYY Projek is deur die stigterslede van die XXYY Parent Network geloods, 'n informele ouervereniging sedert 1998. Tans is ons werksaam onder AXYS, 'n vereniging vir X en Y chromosoom variasies

Die XXYY Projek verleen steun en voorligting wêreldwyd aan lyers en hulle families. Ons reël byeenkomste oor die hele wêreld, en ons neem aan AXYS se twee-jaarlikse konferensies deel. Ons werk met klinieke vir chromosoom afwykings en stig ook nuwe klinieke. Ons ondersteun navorsing in die XXYY Sindroom.

Kontak die XXYY projek

XXYY Project
c/o AXYS
PO Box 253
Church Hill, MD 21623

1-267-338-4262

E-mail (beste): xxyyprojectsupport@genetic.org

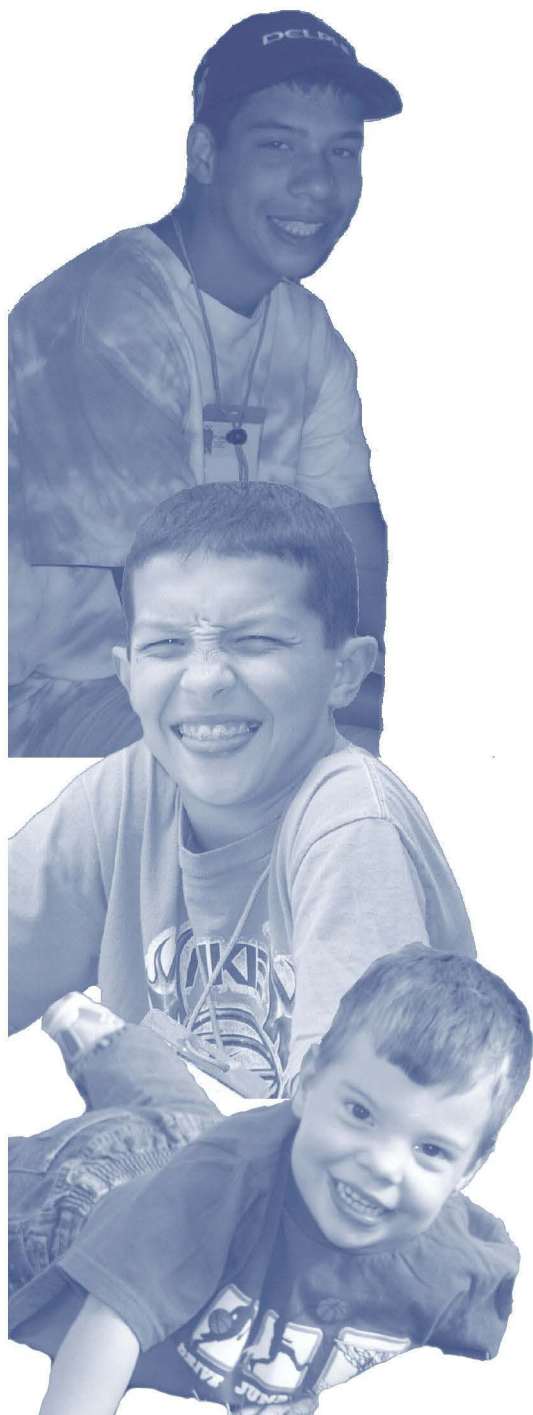
genetic.org/variations/about-xxyy/

facebook.com/xxyyproject



Feite & Mites

Mier oor die XXYY Sindroom



Wat is die XXYY Sindroom?

Manlike babas word gewoonlik met een X en een Y chromosoom gebore. Diegene met XXYY het twee van elk. XXYY is een van vele toestande bekend as X&Y Chromosoom variasies. Ongeveer 1:17,000-50,000 seuntjies word met XXYY gebore. XXYY word beskou as 'n ontwikkelingsgestremdheid en 'n neuro-ontwikkelingsafwyking.

XXYY Sindroom is oorspronklik as 'n variasie van 'n ander toestand, Klinefelter Sindroom (XXY) geklassifiseer. Navorsing het egter getoon dat XXYY unieke eienskappe het, met unieke behandelingsbehoefte – as sulks 'n aparte toestand.

Hoe word XXYY gediagnoseer?

XXYY word gediagnoseer m.b.v. 'n genetiese toets, genaamd 'n kariotipe. 'n Bloedmonster word ontleed vir chromosome. 'n Man kan in sommige gevalle normale XY selle sowel as abnormale XXYY selle hê.

Is dit geneeslik?

Daar is geen genesing vir XXYY nie. Daar is egter nuwe navorsing wat ons help om behandelings voor te skryf wat die lewens van lyers kan verbeter.

Wat is die simptome?

XXYY word baie keer met ander sindrome verwar. Die meeste algemene simptome en eienskappe wat ouers en medici kan waarneem, is die volgende:

- Vertraagde ontwikkeling
- Spraakgebrek
- Lank, familiegeskiedenis in ag geneem
- Uitbarstings en buierigheid
- Leergestremdheid en moontlike lae IQ
- ADHD simptome
- Outisme Spektrum Verstoring simptome
- Allergieë, asma en ander asemhalingsiektes
- Bewing
- Krom pinkie
- Plat voete
- Onvrugbaarheid
- Geen of vertraagde seksuele ontwikkeling
- Onafgedaalde testes
- Testosteroongebrek
- Beduidende tandprobleme
- Aanvalle (seizures)
- Borsontwikkeling
- Lae spier-tonus
- Hartkwale

XXYY lyers ondervind nie noodwendig al die simptome nie.



Wat is die behandelingsmoontlikhede?

XXYY lyers ontvang 'n verskeidenheid van doelgemaakte behandelings, insluitende hormoonvervangingsterapie (om testosteroon aan te vul), ADHD en ander medikasies vir aandagspan en gedrag.

Algemene Mites

Oor die jare heen, as steungroep en oervereniging, het ons baie stories oor XXYY gehoor. Teenstrydig met wat u in ou mediese literatuur mag lees het:



- Nie alle XXYY lyers is verstandelik vertraag nie. Onlangse navorsing op 95 pasiënte het getoon dat slegs 26% eintlik gedoen het.
- Dit is nie meer waarskynlik vir 'n XXYY lyer om 'n misdaad te pleeg as enigiemand anders met 'n ontwikkelingsgebrek nie.
- Die meeste XXYY lyers hoef nie in 'n tehuis opgeneem te word nie, maar mag dalk gemeenskapsteun nodig hê.
- Mense met XXYY is tipies gebore manlike en nie dubbelsinnig genitalieë.