

Over het XXYY Project

Het XXYY project is georganiseerd door leden die het XXYY Ouder Netwerk hebben opgericht. Het XXYY Ouder Netwerk is een informele vereniging van ouders, opgericht in 1998. De vereniging valt tegenwoordig onder de paraplu van AXYS, de vereniging voor X & Y chromosoomvariaties.

Het XXYY Project biedt hulp en informatie aan de betreffende mensen en hun familieleden wereldwijd. Wij organiseren wereldwijd evenementen en zijn onderdeel van tweejaarlijkse conferenties die opgezet worden voor AXYS. Wij werken samen met klinieken voor mensen met X & Y chromosoomvariaties en helpen om nieuwe klinieken te openen. Wij steunen ook onderzoek naar XXYY.

Contact op met de XXYY Project

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

1-267-338-4262

E-mail (best): xyyprojectsupport@genetic.org

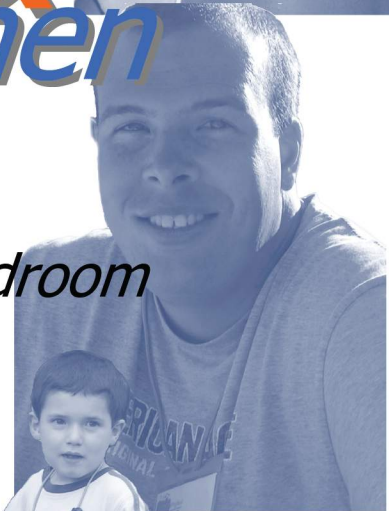
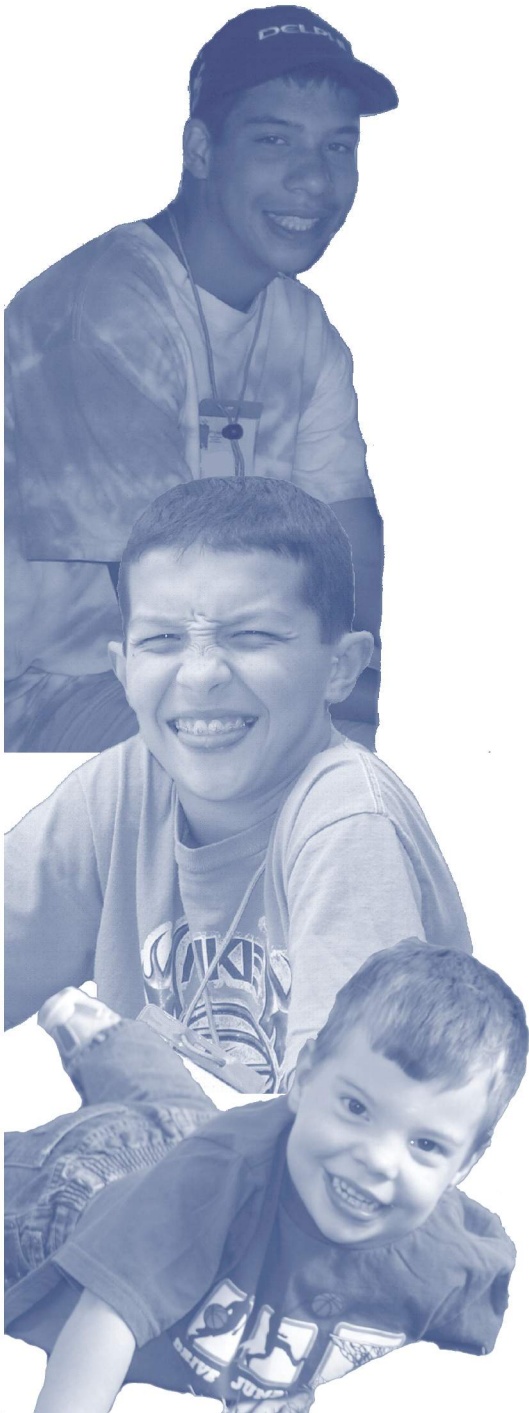
genetic.org/variations/about-xyy/

[facebook.com/xyyproject](https://www.facebook.com/xyyproject)



Feiten & Mythen

Over het XXYY Syndroom



Wat is het XYY Syndroom?

De meeste mannen worden geboren met maar één X en één Y chromosoom. Mannen met XYY hebben er twee van elk. XYY is een van de verschillende aandoeningen, die vallen onder de X & Y chromosoomvariaties. Ongeveer 1 op de 17.000 tot 50.000 jongetjes wordt geboren met XYY. XYY wordt gezien als een ontwikkelingsstoornis en als een neurologische aandoening.

XYY Syndroom werd vroeger beschouwd als een variatie van een andere aandoening genaamd het Klinefelter Syndroom (XXY). Nieuw onderzoek heeft aangetoond, dat XYY zijn eigen unieke kenmerken heeft. Deze zorgen ervoor, dat XYY als aparte aandoening gezien moet worden, die een aparte behandeling vraagt.

Hoe wordt XYY gediagnosticeerd?

Een diagnose XYY wordt gesteld door middel van genetisch onderzoek: karyotype genoemd. Tijdens het onderzoek wordt er bloed afgenomen, waarop een chromosoomonderzoek plaatsvindt. In sommige gevallen blijken slechts een gedeelte van de cellen XYY cellen te zijn, en de overige gewoon XY.

Is genezing mogelijk?

Er is geen genezing mogelijk voor XYY. Echter, nieuw onderzoek naar het syndroom helpt ons om nieuwe behandelingen te vinden die de kwaliteit van de levens van deze jongens en mannen kunnen vergroten.

Wat zijn de symptomen?

XYY wordt vaak verward met andere syndromen. De meest voorkomende symptomen en kenmerken die worden genoemd door ouders en medici zijn:

- Ontwikkelingsachterstanden
- Spraakbeperking
- Grote lengte, vergeleken met de rest van de familie
- Woedeuitbarstingen en stemmingswisselingen
- Leermoeilijkheden en mogelijk lager IQ
- Symptomen van ADHD
- Symptomen van Autisme Spectrum
- Stoornissen
- Allergieën, astma & andere longziekten
- Tremoren
- Kromming van de pink
- Platvoeten
- Onvruchtbaarheid
- Verlate of verminderde seksuele ontwikkeling
- Niet ingedaalde testes
- Testosterontekort
- Significante gebitsproblemen
- Toevallen
- Borstontwikkeling
- Lage spierspanning
- Hartproblemen

Niet alle jongens of mannen met XYY ervaren al deze symptomen.



Waar bestaat de behandeling uit?

Mannen en jongens met XYY krijgen verschillende behandelingen op maat inclusief hormoontherapie (om het testosteron aan te vullen dat het lichaam zelf niet aanmaakt), medicijnen die werken bij bijv. ADHD, wanneer er problemen zijn met de aandachtsspanne en gedrag.

Veel gehoorde misvattingen

Gedurende de vele jaren dat we bestaan als hulpgroep en organisatie, hebben we gehoord dat veel mensen misvattingen te horen kregen. In tegenstelling tot wat je misschien gelezen hebt in verouderde medische literatuur:



- Niet alle mannen en jongens met XYY hebben verminderde intellectuele vermogens. Recent onderzoek wijst uit dat dit slechts bij 26% van de onderzoeksgroep voorkomt.
- Mannen en jongens met XYY hebben niet meer kans dan andere mensen met een ontwikkelingsstoornis om zich crimineel te ontwikkelen.
- Veel, zo niet de meeste mannen en jongens met XYY zal niet institutionalisering nodig maar hebben vooral hulp van de omgeving nodig.
- Mensen met XYY worden geboren als mannelijk en hebben dus ook eenduidige genitaliën.