

## En savoir plus sur le Projet XXYY

Le Projet XXYY a été organisé par les membres fondateurs du XXYY Parent Network, une association informelle de parents, fondée en 1998. Notre groupe opère actuellement sous l'égide d'AXYS, l'association qui étudie variations des chromosomes x & y.

Le Projet XXYY fournit des informations et apporte un soutien aux personnes atteintes du syndrome et à leurs familles vivant partout dans le monde. Nous organisons toutes sortes d'activités dans le monde entier et participons aux conférences biennales organisées par l'association AXYS. Nous travaillons en étroite collaboration avec les établissements médicaux traitant les gens avec des variations de chromosomes X & Y et aidons à ouvrir de nouvelles cliniques. Nous promovons également la recherche sur le syndrome XXYY.

### Contactez le Projet XXYY

XXYY Project  
c/o AXYS  
PO Box 253  
Church Hill, MD 21623  
1-267-338-4262

E-mail (best): [xxyyprojectsupport@genetic.org](mailto:xxyyprojectsupport@genetic.org)

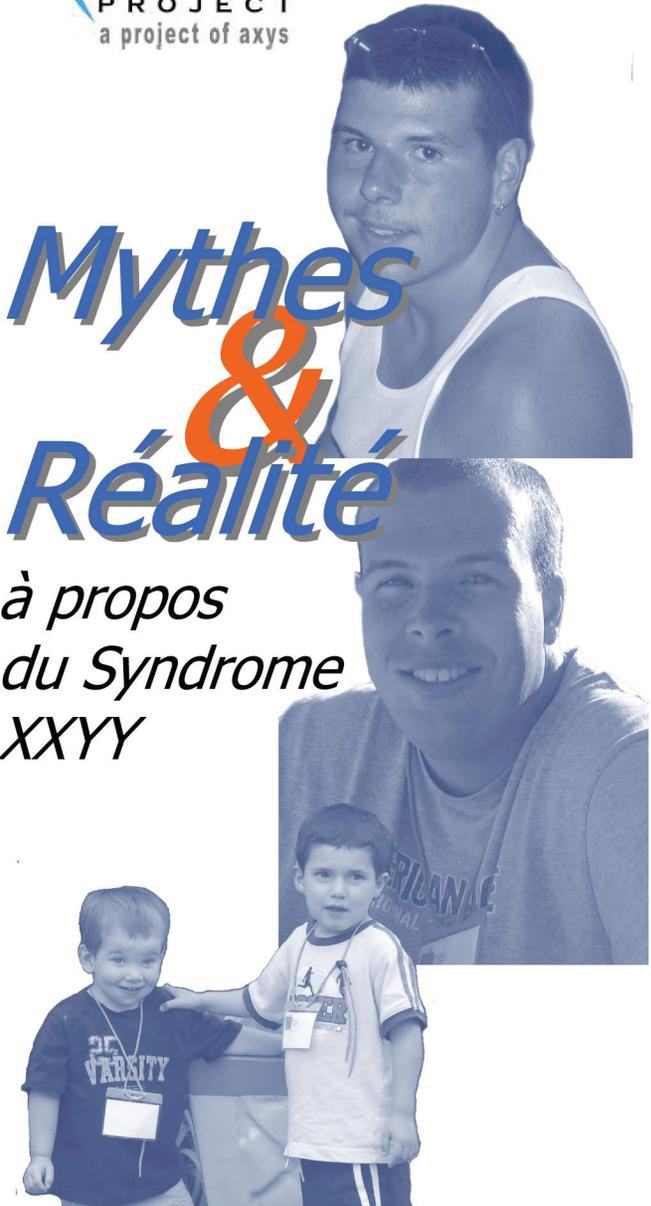
[genetic.org/variations/about-xxyy/](http://genetic.org/variations/about-xxyy/)

[facebook.com/xxyyproject](https://facebook.com/xxyyproject)



# Mythes & Réalité

à propos  
du Syndrome  
XXYY



## Qu'est ce que le syndrome XYY ?

Les garçons naissent habituellement avec un seul chromosome X et un seul chromosome Y. Les garçons avec le syndrome XYY naissent avec deux de chaque. XYY est l'une des conditions génétiques possibles au sein des variations chromosomiques X & Y. On estime qu'1 garçon sur 17.000 à 50.000 naît avec ce syndrome. XYY est caractérisé comme un infirmité de développement et un neurodéveloppemental désordre.

Le syndrome XYY était autrefois considéré comme une variante du syndrome de Klinefelter (XXY). Des recherches récentes ont démontré que le syndrome XYY a des caractéristiques qui lui sont propres, ce qui en fait ainsi une condition distincte, et nécessite donc une approche thérapeutique spécifique.

## Comment diagnostiquer le XYY ?

Le diagnostic se fait par un test génétique appelé un caryotype. Le test consiste à prélever un échantillon de sang et à en analyser les chromosomes. Dans certains cas, les garçons peuvent présenter des cellules normales XY et quelques cellules XYY.

## Y-a-il un traitement ?

Non, il n'existe pas de moyen curatif pour le syndrome XYY. Cependant, de nouvelles recherches sur le syndrome nous aident à formuler des traitements qui peuvent améliorer la vie des garçons et des hommes touchés.

## Quels sont les symptômes ?

XYY est souvent confondu avec d'autres syndromes. Les manifestations les plus communes et caractéristiques que les parents et personnels médicaux peuvent observer sont:

- Retard du développement moteur
- Troubles du langage
- Grande taille en comparaison du reste de la famille
- Troubles comportementaux & sautes d'humeur
- Troubles d'apprentissage et quotient intellectuel peu élevé dans certains cas
- Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
- Certaines formes d'autisme
- Allergies, asthme, toux constantes, infections respiratoires
- Tremblements
- Clinodactylie (petit doigt courbé)
- Pieds plats
- Infertilité
- Sexualité sous-développée ou retard pubertaire
- Cryptorchidie (Testicules non descendus)
- Déficience en testostérone
- Problèmes dentaires récurrents
- Les crises de convulsions, périodes marquées par un regard fixe ou absent, ou avec des trous de mémoire
- Gynécomastie (développement des glandes mammaires)
- Hypotonie (manque de tonus musculaire)
- Problèmes cardiaques

Il est à noter que les porteurs du syndrome XYY ne présentent pas toujours tous les symptômes décrits.



## Quel traitement ?

Un traitement individualisé sera de rigueur et pourra inclure des traitements hormonaux (quand une déficience en testostérone a été diagnostiquée par exemple), traitement médicaux de l'hyperactivité permettant d'améliorer les capacités d'attention et comportementales.

## Mythes les plus courants

Depuis la création de notre groupe, nous avons pu nous rendre compte à quel point certains mythes sont associés au syndrome XYY. Contrairement à ce que certains d'entre vous on pu entendre ou lire:



- Tous les enfants nés avec ce syndrome ne sont pas intellectuellement déficients. Une étude récente sur 95 patients a même démontré que seulement 26% le sont.
- Les hommes avec XYY sont pas plus susceptibles que toute autre personne ayant un retard de maturité d'être des criminels.
- Nombre d'entre eux, sinon la plupart des XYY, ne nécessiteront pas un placement en institut médicalisé mais peuvent avoir besoin de soutiens communautaires.
- Les personnes atteintes du syndrome XYY sont généralement de sexe masculin et ne présentent pas d'organes génitaux ambigus.