

Über das XXYY Project

Das XXYY-Projekt wurde 1998 von Mitgliedern des XXYY Elternnetzwerks, einer informellen Elterngruppe, gegründet. Derzeit engagieren wir uns innerhalb des Dachverbandes AXYS, einer Vereinigung für Variationen der x und y Chromosomen.

Das XXYY Project bietet weltweit Unterstützung und Informationen für Betroffene und Angehörige. Wir organisieren unterschiedliche Veranstaltungen und Treffen in der ganzen Welt und nehmen an den zweijährig stattfindenden Konferenzen der AXYS u.a. auch mit eigenen Seminaren teil. Wir arbeiten mit Kliniken zusammen, die sich auf die Hilfe und Unterstützung von Menschen mit Variationen der x und y Chromosomen spezialisiert haben, und fördern die Errichtung weiterer Zentren. Darüber hinaus unterstützen wir die weitere Forschung am XXYY Syndrom.

Contact the 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-xyyy/

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



Fakten & Mythen

Über das XXYY Syndrom



Was ist das XYY Syndrom?

Typischerweise werden Jungen mit je einem X und einem Y Chromosom geboren. Jungen mit XYY haben zwei X und zwei Y. XYY ist eine von vielen geschlechtschromosomalen Abweichungen und tritt bei 1:17.000–50.000 der männlichen Geburten auf. Das XYY Syndrom ist durch Entwicklungsverzögerungen und neurologische Entwicklungsstörungen charakterisiert.

Das XYY Syndrom wurde lange als Variation des Klinefelter Syndrom (XXY) gesehen. Neuere Forschungen ergaben jedoch, dass die besonderen Charakteristika ein eigenes Syndrom darstellen, die einer entsprechend angepassten Behandlung bedarf.

Wie wird XYY diagnostiziert?

Die Diagnose wird mit Hilfe eines Gentests, einem Karyogramm, gestellt. Hierzu wird Blut entnommen und im Labor werden die Chromosomen untersucht. In manchen Fällen liegen sowohl XY-Zellen wie auch XYY-Zellen vor.

Ist XYY heilbar?

Nein, XYY ist nicht heilbar. Aber es gibt neue Forschungsergebnisse über das XYY Syndrom, die uns helfen Behandlungsmöglichkeiten zu erarbeiten, die das Leben von betroffenen Jungen und Männern verbessern können.



Welche Symptome gibt es?

XYY wird oft mit anderen Syndromen verwechselt. Die typischen gemeinsamen Symptome und Merkmale, die Eltern, Lehrern, Therapeuten und anderen Personen, die das Kind betreuen, auffallen sind:

- Allgemeine Entwicklungsverzögerung
- Sprachprobleme
- groß im Verhältnis zur Elterngröße
- Verhaltensauffälligkeiten und Stimmungsschwankungen
- Lernprobleme und möglicherweise Kognitive Beeinträchtigung
- AD(H)S-Symptome
- Symptome des Autismus Spektrums
- Allergien, Asthma und andere Bronchialerkrankungen
- Tremor (Zittern der Hände/ des Daumens)
- stark einwärts gekrümmte kleine Finger (Klinodaktylie)
- Plattfüße
- Unfruchtbarkeit
- Verspätete Pubertät
- Hodenhochstand
- Niedriger Testosteronspiegel
- Zahnprobleme (Karies, Zahnfehlstellungen)
- Krampfanfälle
- Brustentwicklung
- Niedriger Muskeltonus
- Herzerkrankungen



(Nicht alle Jungen mit XYY haben diese Symptome!)

Welche Behandlungsmöglichkeiten gibt es?

Jungen und Männer mit XYY erhalten verschiedene, individuell abgestimmte Behandlungen. Diese können eine hormonelle Behandlung mit Testosteron, welches vom Körper nicht selber in ausreichender Menge hergestellt werden kann, und eine medikamentöse Behandlung von Konzentrations- und/ oder Verhaltensauffälligkeiten beinhalten.

Mythen

Seitdem es unserer Gruppe gibt, haben wir immer wieder von Eltern und anderen diverse Mythen über das XYY Syndrom gehört. Im Gegensatz zu dem, was Sie vielleicht in veralteter medizinischer Literatur gelesen haben, trifft Folgendes zu:

- Nicht alle Jungen und Männer mit XYY haben eine geistige Behinderung. In einer neueren Studie an 95 Patienten zeigten nur 26% eine intellektuelle Behinderung.
- Jungen und Männer mit XYY sind nicht stärker prädestiniert eine kriminelle Handlung zu begehen als andere Personen mit einer Entwicklungsverzögerung.
- Viele, wenn nicht die meisten Jungen und Männer mit XYY, bedürfen keiner institutionalisierten (Heim-) Unterbringung, aber möglicherweise kommunaler Unterstützung.
- Jungen und Männer mit XYY werden üblicherweise als Mann geboren und haben keine uneindeutigen Genitalien.