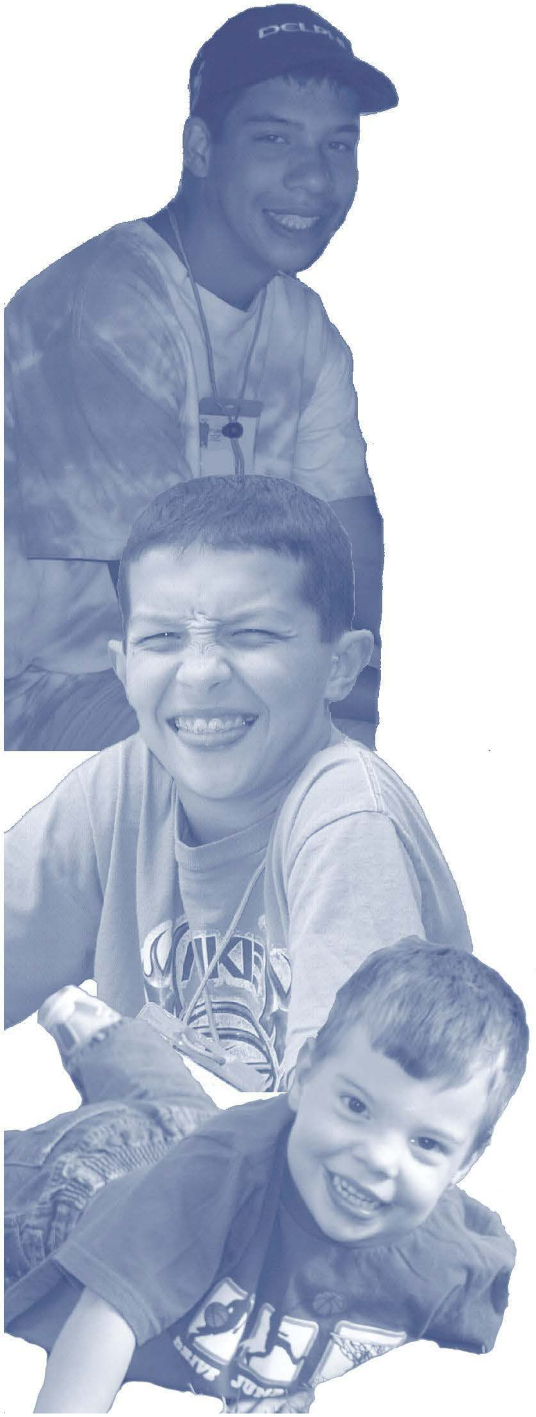


Meer oor die XXYY Projek

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 145
Apison, TN 37302

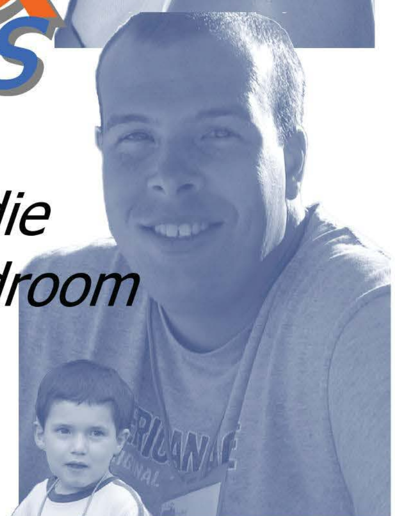
1-267-338-4262

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

genetic.org/variations/about-xxyy/
facebook.com/xxyyproject

XXYY PROJECT
a project of axys

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 oorpronklik as 'n variasie van 'n ander toestand, Klinefelter Sindroom (XXY) geklassifiseer. Navorsing het egter getoon dat XXYY unieke eienskappe het, met unieke behandelingsbehoeftes – 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 due simptome?

XXYY word baiemaal met ander sindrome verwar. Die mees algemene simptome en eienskappe wat ouers and medici kan waarneem, is die volgende:

- Vertraagde ontwikkeling
- Spraakgebrek
- Lank, familiegeskiedenis inaggenome
- Uitbarstings en buierigheid
- Leergestremdheid en moontlike lae IK
- ADHD simptome
- Outisme Spektrum Versteuring simptome
- Alergieë, asma en ander asemhalingsiektes
- Bewing
- Krom pinkie
- Plat voete
- Onvrugbaarheid
- Geen of vertraagde seksuele ontwikkeling
- Onafgedaalde testes
- Testosteroongebrek
- Beduidende tandprobleme
- Aanvalle (seizures)
- Borsontwikkeling
- Lae spiertonus
- Hartkwale

XXYY lyers ondervind nie noodwendig al die simptome nie.

Wat is die behandlingsmoontlikhede?

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 ouervereniging, het ons baie stories oor XXYY gehoor. Teenstrydig met wat u in ou mediese literatuur mag gelees het:

- Nie alle XXYY lyers is verstandelik vertraag nie. Onlangse navorsing op 95 pasiente 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.