



FACTSHEET

Zorg voor kinderen met een extra X of Y chromosoom

- 1 op de 600 tot 1000 kinderen wordt geboren met een extra X of Y chromosoom: het is de meest voorkomende chromosoom duplicatie
- 70 tot 80 % van de kinderen heeft problemen in de taalontwikkeling
- 60 tot 85 % van de kinderen heeft leerproblemen en veel kinderen hebben moeite met de sociale aansluiting
- Slechts 25 % van de mensen met een extra X of Y chromosoom wordt ooit gediagnosticeerd, en maar 10 % daarvan vóór de puberteit

Mogelijke oorzaken:

- Variabele en aspecifieke symptomen
 - De kenmerken zijn vaak nog weinig bekend bij professionals in de gezondheidszorg
 - Symptomen worden behandeld zonder dat de chromosoomvariatie bekend is
 - De weg naar specialistische zorg is voor ouders en volwassenen vaak lastig te vinden
- Er zit gemiddeld 5 jaar tussen de eerste zorgen van ouders en de uiteindelijke genetische diagnose
 - Wat hebben kinderen en ouders nodig?
 - Een vroege diagnose
 - Betrouwbare en up-to-date informatie
 - Vroege interventie en ondersteuning
 - Specialistische zorg op maat



Op zoek naar meer informatie?

Het TRIXY Expertisecentrum

Ouders kunnen bij ons terecht als zij informatie willen, en vragen of zorgen hebben over de ontwikkeling van hun kind met XXX, XYY of XYY in de leeftijd van 0 tot 21 jaar. De ontwikkeling kan heel verschillend verlopen per kind: sommige kinderen lijken nauwelijks gevolgen te ondervinden van het extra chromosoom, voor anderen blijkt het functioneren in het dagelijks leven een grote uitdaging te zijn, en bij sommigen ontstaan er zelfs ernstige problemen.



Kinderen met een extra X of Y chromosoom hebben tijdens het opgroeien een aantal kwetsbaarheden op het gebied van de spraak-taal ontwikkeling, het leren op school, plannen en organiseren van dagelijkse activiteiten en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Tijdens het opgroeien is het daarom belangrijk om alert te zijn op deze kwetsbaarheden om de kinderen tijdig te kunnen ondersteunen in de ontwikkeling en daarmee problemen, indien mogelijk, te voorkomen.

Multidisciplinair team

Ons team bestaat uit specialisten uit de klinische (neuro)psychologie en psychiatrie die veel verstand hebben van de kwetsbaarheden in de ontwikkeling die kunnen horen bij kinderen en adolescenten met een extra X of Y chromosoom. Aan het spreekuur zijn ook medisch specialisten uit het LUMC verbonden. Hier wordt medische zorg aangeboden op het gebied van de lichamelijke ontwikkeling (kinderartsen), hormoonhuishouding (endocrinologen), vruchtbaarheid (urologen) en motoriek (fysiotherapeuten).

Diagnostiek, begeleiding en behandeling op maat

Diagnostisch onderzoek geeft ons inzicht in hoe een kind functioneert. Bij het kind wordt psychologisch onderzoek gedaan, aangepast aan de ontwikkelingsfase. Er wordt een uitgebreid verslag gemaakt van de sterke en zwakke kanten in het functioneren van het kind, dat vervolgens met ouders wordt besproken. Eventueel kan daarna een gesprek op school plaatsvinden. Op basis van het onderzoek adviseren wij mogelijkheden voor behandeling op maat. Bij de kinderarts van het LUMC kunnen ouders terecht voor diagnostiek en behandeling van problemen in de lichamelijke groei en ontwikkeling.

Op basis van onze afspraken met de Vereniging Nederlandse Gemeenten zijn verwijzingen door artsen uit heel Nederland mogelijk omdat TRIXY een expertisecentrum is. Iedereen heeft recht op vergoeding als er een verwijzing van de huisarts is, ook als ouders buiten de regio Leiden wonen.



www.trixyexpertisecentrum.nl



Universiteit Leiden

TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandel en Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum.