



TRIXY



TRIXY Expertisecentrum

Ik heb een extra X (47,XXX)

Voor wie is deze folder?

Voor jou, als jij een meisje bent die een extra X chromosoom heeft!

In deze folder vindt je allerlei informatie over Trisomie X: zo heet het als je een extra X chromosoom hebt. Het wordt ook wel 47,XXX, Triple X of Triplo X genoemd. Deze folder is geschreven voor meisjes vanaf de leeftijd 8 á 10 jaar en ouder. De folder is bedoeld om jou meer te vertellen over wat Trisomie X eigenlijk is en wat je ervan kan merken in het dagelijks leven.

Als je dit leest herken je misschien wel wat dingen bij jezelf, maar het is ook goed mogelijk dat je maar heel weinig bij jezelf herkent.

Dit is heel logisch, want:

Iedereen is verschillend en uniek en dat geldt ook voor meisjes met een extra X!



Wat is Trisomie X?

Trisomie X wordt ook wel 47,XXX genoemd omdat je een extra X chromosoom hebt en dit zorgt ervoor dat je in totaal 47 chromosomen hebt in plaats van 46 chromosomen. Chromosomen zijn boodschappers die je eigenschappen bepalen, zoals de kleur van je ogen of de kleur van je haar en of je een jongen of een meisje bent. Jij hebt dus een extra 'X-boodschapper' in de cellen van jouw lichaam. Het kan zijn dat al jouw cellen een extra X-boodschapper hebben, maar het kan ook zo zijn dat alleen een deel van jouw cellen een extra X-boodschapper heeft. Dit laatste wordt ook wel een mozaïekvorm van Trisomie X genoemd, vergelijkbaar met een mozaïekvloer waarbij de tegels een beetje van elkaar verschillen. De extra X-boodschapper is slechts één van de vele boodschappers in jouw lichaam die er voor zorgen dat jij bent wie je bent, met al je eigenschappen en die bepalen hoe je groeit en ontwikkelt.

Een extra X, zoals bij Trisomie X, komt best vaak voor: één op de 1000 meisjes wordt namelijk geboren met een extra X chromosoom. Als je op een grote school zou zitten met 2000 leerlingen dan zullen er waarschijnlijk ongeveer 1000 jongens en 1000 meisjes op zitten. Je zou dan op z'n minst één meisje met Trisomie X verwachten.



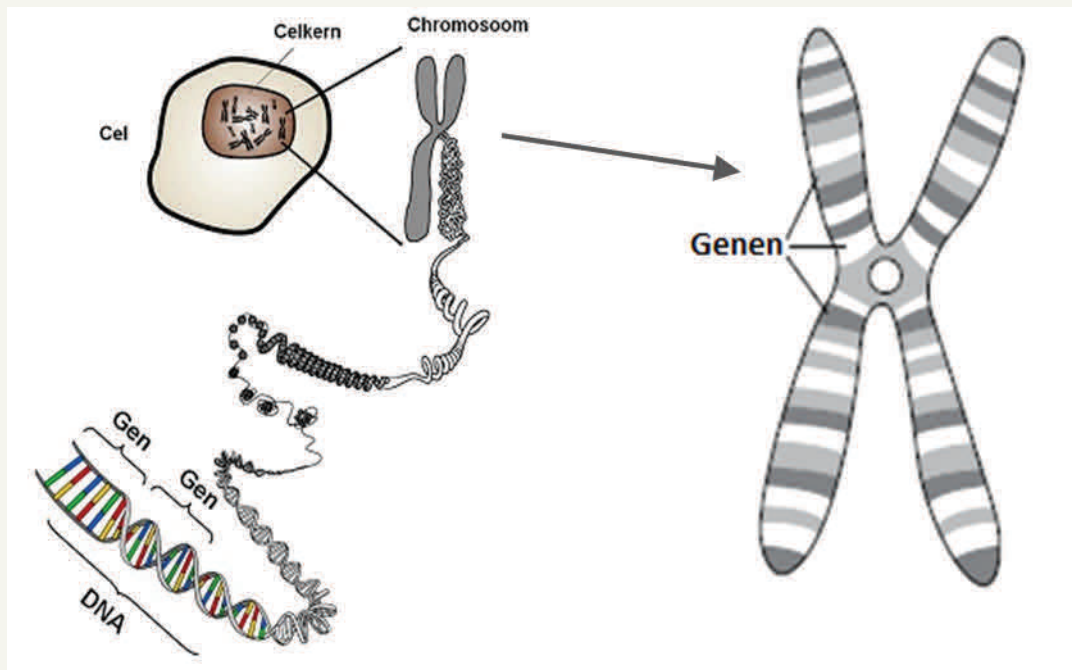
Universiteit Leiden

Deze folder is een uitgave van het TRIXY Expertisecentrum, waar wetenschappelijk onderzoek en specialistische zorg samenkomt voor kinderen met een trisomie van de X of Y chromosomen. TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandelen Expertisecentrum (LUBEC), de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum. Meer informatie vindt u op www.trixyexpertisecentrum.nl.

TRIXY Expertisecentrum

Wat zijn chromosomen, genen en DNA?

Jouw lichaam bestaat uit heel veel hele kleine cellen. Deze cellen zijn zo klein dat je een microscoop nodig hebt om ze te kunnen zien. In iedere cel van jouw lichaam zitten chromosomen, dus ook in cellen van jouw huid of jouw haren bijvoorbeeld. De tekening hieronder is een plaatje van een chromosoom dat bestaat uit verschillende genen. Chromosomen zijn net een soort van gevlochten touwen. Die touwen zijn opgebouwd uit een stof die wij DNA noemen. In dit DNA zit een 'code' waarin al onze eigenschappen zijn vastgelegd. Een stukje DNA bij elkaar wordt een 'gen' genoemd.



Elk gen beschrijft een code van een persoonlijk kenmerk, die bepaalt hoe jij eruitziet, hoe jouw lichaam werkt of hoe jij als persoon bent. Ieder gen bepaalt weer een ander kenmerk, zo zijn er genen die bepalen hoe lang je wordt, hoe je praat, hoe je kan zien, hoe jouw spieren werken en hoe jouw hersenen werken. Ze bevatten informatie voor het hele lichaam, en bepalen daarmee hoe het lichaam werkt en hoe je moet groeien. Genen zijn erg belangrijk en iedereen heeft ze. Genen maken mensen uniek en zorgen ervoor dat iedereen verschillend is. Chromosomen en de genen die daarop liggen zijn er vanaf het begin, dus ze zijn er al op het moment dat jij als baby wordt geboren. De helft van jouw chromosomen komen van jouw moeder en de andere helft komt van jouw vader. Hierdoor lijkt jij vaak een beetje op je moeder en een beetje op je vader, maar de combinatie van hun genen zorgt er vooral voor dat jij een uniek persoon bent.

Meestal hebben mensen 46 chromosomen, die zich in paren van 2 in elke cel van het lichaam bevinden. Twee van deze chromosomen, de X en de Y, zijn een beetje anders dan de rest. De X en Y-chromosomen bepalen of je een jongen of een meisje wordt. Meisjes hebben meestal twee X chromosomen, maar soms kan het zijn dat er een extra X chromosoom in de cellen zit, zoals bij jou. Dus in plaats van twee X chromosomen (XX), heb jij drie X chromosomen (XXX). Dit betekent dat jij een extra chromosoom hebt en dus in totaal 47 chromosomen hebt in jouw cellen.

Het is goed om te bedenken dat je naast deze chromosomen ook nog 44 andere chromosomen hebt, die ook allemaal genen bevatten die bepalen hoe je groeit en ontwikkelt als mens!



TRIXY Expertisecentrum

Hoe kom ik aan een extra X chromosoom?

Om te begrijpen hoe jij aan een extra X chromosoom komt, moet je iets meer weten over hoe jouw cellen zich hebben ontwikkeld toen jij nog niet geboren was. Het begint met het proces waarbij cellen met chromosomenparen zich gaan delen om een eicel (van de moeder) of een zaadcel (van de vader) te vormen. De eicel en de zaadcel voegen nieuwe chromosomenparen samen tijdens de bevruchting. Dit zorgt voor een embryo dat uiteindelijk een baby wordt. In plaats van dat vader en moeder beide één chromosoom van ieder paar doorgeven, kan het gebeuren dat de chromosomenparen niet delen voor de bevruchting. Dan komt er een derde chromosoom bij de embryo terecht, in dit geval dus twee X chromosomen.

Het extra X chromosoom kan zich ook 'vasthouden' aan een ander X chromosoom bij de celdeling die vlak na de bevruchting plaatsvindt. Op dat moment is er nog geen baby, maar zijn er nog maar heel weinig cellen die zich gaan delen zodat er een baby ontstaat.

Celdeling is het opsplitsen van één cel in twee cellen, dit kan dus op twee manieren. Aan de ene kant kan een cel zich zo opsplitsen dat de ene cel een precieze kopie wordt van de ander (dit noemen we mitose). Aan de andere kant kan een cel zich zo opsplitsen dat hij de inhoud van zijn cel verdeeld over de twee nieuwe cellen (dit noemen we meiose). Dit gaat meestal zonder problemen, maar soms loopt de celdeling anders. Als de chromosomen in de cellen zich ongelijk gaan verdelen, omdat ze bijvoorbeeld aan elkaar blijven plakken, kan het zijn dat er na celdeling een cel is ontstaan met één chromosoom te veel, zoals een extra X chromosoom, en een cel met een chromosoom te weinig. Als cellen vervolgens dan drie chromosomen bevatten met drie X chromosomen, dan noemen we dat Trisomie X (47,XXX).

Goed om te onthouden: Trisomie X kan dus ontstaan doordat de celdeling helemaal aan het begin anders is verlopen. Dit gebeurt zomaar per ongeluk, het gebeurt gewoon vanzelf.

Wil je meer weten over wat meiose en mitose precies is? Lees dan hieronder verder over deze processen.

Wil je meer weten over... meiose?

Misschien heb jij je weleens afgevraagd hoe het kan dat twee kinderen van dezelfde ouders er toch heel erg verschillend uit kunnen zien. Dit kunnen we uitleggen aan de hand van het proces van meiose. Meiose is een proces in het lichaam dat ervoor zorgt dat iedereen weer een beetje anders is. Onze lichaamscellen hebben 46 chromosomen, maar er zijn ook een aantal cellen die niet 46 chromosomen hebben, zoals zaadcellen en eicellen. Zaadcellen en eicellen hebben namelijk maar 23 chromosomen, de helft dus. Vaders hebben veel verschillende zaadcellen en moeders hebben veel verschillende eicellen, want het is elke keer anders hoe de 46 chromosomen zich verdeeld hebben. Als een van de zaadcellen van de vader samenkomt met de eicel van de moeder dan hebben we een bevruchte eicel. Een bevruchte eicel bestaat uit 46 chromosomen met 23 chromosomen van de vader en 23 chromosomen van de moeder. De bevruchte eicel wordt ook wel een zygote genoemd en ontwikkelt zich uiteindelijk tot een baby. Omdat er zoveel verschillende zaadcellen en eicellen worden geproduceerd die allemaal anders zijn, zien kinderen van dezelfde ouders er dus vaak toch erg verschillend uit.

Wil je meer weten over... mitose?

Je hebt je misschien weleens afgevraagd hoe het kan dat een wond geneest, dat je haren groeien of dat je steeds een beetje langer wordt. Het proces dat hiervoor zorgt is mitose, een celdeling die plaats vindt in de meeste lichaamscellen. Dit proces is belangrijk, want als jouw cellen niet zouden delen zou je ook niet kunnen groeien. Bij mitose delen de cellen zich, waarbij de 46 chromosomen niet opgesplitst worden zoals hierboven bij de meiose, maar gekopieerd worden zodat elke cel die ontstaat ook 46 chromosomen heeft. Eigenlijk verdubbelen de cellen zich; en zo ontstaan er steeds nieuwe cellen die allemaal 46 chromosomen hebben. Dit proces gaat helemaal automatisch. Mitose helpt bijvoorbeeld mee bij het dichten van wondjes, omdat hiervoor nieuwe lichaamscellen worden gebruikt.

In het proces van meiose, dat hierboven is geschreven, werden zaadcellen en eicellen gemaakt, die allemaal anders zijn. Bij mitose is dat niet zo: hierbij worden identieke lichaamscellen gemaakt, dus twee exact dezelfde cellen. Identieke lichaamscellen worden gemaakt voor bijvoorbeeld het dichten van een wondje. Je wilt precies dezelfde huidcellen met daarin dezelfde genen als de oorspronkelijke cellen en daarom is het van belang dat de cellen identiek zijn.



TRIXY Expertisecentrum

Wat voor invloed heeft het extra X chromosoom op hoe ik groei?

Bij veel meisjes met Trisomie X zorgt het extra X chromosoom ervoor dat zij iets langer worden dan hun leeftijdsgenoten. Dit betekent dat zij vaak langer zijn dan hun klasgenoten. Maar dit is niet altijd het geval. Er zijn ook meisjes met 47,XXX die juist kleiner zijn dan klasgenoten of net zo groot zijn als hun leeftijdsgenoten.

Wat voor invloed heeft het extra X chromosoom op hoe ik ben?

Alle meisjes met Trisomie X zijn verschillend, net zoals ieder persoon verschillend is, je hebt immers 47 chromosomen die samen je eigenschappen helpen bepalen! Bij sommige meisjes is niet veel te merken van het extra X chromosoom. Zij leren kruipen, lopen en praten op dezelfde leeftijd als andere kinderen, en er is ook niets bijzonders te merken bij het leren op school of bij het sporten. Sommige meisjes met Trisomie X zijn als kind wat later met kruipen en lopen, met leren praten en hebben moeite met leren. Vooral de schoolvakken waarbij taal belangrijk is kunnen lastig zijn voor meisjes met Trisomie X. Er kan sprake zijn van dyslexie. Er zijn ook sporten die voor sommige meisjes lastig zijn. Als je merkt dat er dingen zijn die moeilijk voor jou zijn, dan kunnen jouw ouders je helpen en bijvoorbeeld zorgen dat je wat extra hulp krijgt op school of samen met jou kijken of een andere sport beter bij je past.

Op school vinden sommige meisjes met Trisomie X het soms dus lastig om te leren lezen, schrijven, of rekenen te doen. Dit is omdat het extra X chromosoom invloed heeft op de manier waarop jouw hersenen werken. De hersenen kun je vergelijken met de hoofdcomputer van de mens. Je hersenen regelen werkelijk alles in je lichaam! Je hersenen zorgen er onder andere voor dat je ademhaalt, je benen kan bewegen, dingen kan voelen, na kan denken, enzovoorts. Als jouw hersenen een klein beetje anders werken, dan gaan deze bijvoorbeeld anders om met woorden en cijfers en dat kan je merken tijdens het leren op school. Het is dus niet omdat je lui bent of niet hard genoeg werkt! Het kan wel betekenen dat jij, samen met je ouders en je leraren een andere manier voor jou moet vinden om te leren. Het kan voor jou wat langer duren om te leren hoe je bepaalde dingen aan moet pakken. De hersenen lijken wel een beetje op een machine, daar zitten vaak radertjes in die sneller of langzamer kunnen draaien. Als ze langzamer draaien duurt het langer voordat bijvoorbeeld de machine iets gemaakt heeft dan wanneer ze heel snel draaien, maar beide keren krijg je hetzelfde product. Dit is ook hoe je het leren kan zien. Het kan soms langer duren voordat alle radertjes in jouw hoofdcomputer zijn opgestart of het kan zijn dat ze anders of langzamer draaien dan bij andere kinderen, maar uiteindelijk kan ook jij dingen leren net als alle andere kinderen.

Als je naar de hogere klassen gaat, kan je misschien moeite krijgen met bepaalde vakken en merk je misschien dat je het moeilijk vindt om mee te komen met de klas. Als dit gebeurt praat dan met je ouders en leerkrachten over extra hulp en begeleiding.

Veel meisjes met Trisomie X merken dat er iets is waar ze goed in zijn en veel plezier aan kunnen hebben, zoals muziek, tekenen en schilderen, computers, en dingen waar je een goed gevoel voor vormen en afstanden moet hebben, zoals grafisch design en kledingdesign. Probeer tijdens je tijd op school uit te vinden welke vakken je leuk vindt zodat je een opleiding kan kiezen die past bij het beroep dat je later uit zou willen oefenen als volwassene.



TRIXY Expertisecentrum

Het extra X chromosoom kan ook invloed hebben op andere gebieden van je leven

Het extra X chromosoom kan ook effect hebben op hoe jouw lichaam groeit. Dit kan bij sommige meisjes ervoor zorgen dat sommige sporten en lichamelijke activiteiten minder goed gaan dan andere. Als je erachter komt dat je niet zo goed bent in snelle teamsporten zoals voetbal, dan zou je andere activiteiten kunnen kiezen, zoals fietsen, dansen of zeilen. Het is belangrijk dat je uitzoekt welke activiteiten en sporten goed bij je passen en je leuk vindt om te doen, want als een sport beter bij je past, ga je ook met meer plezier sporten. Sommige meisjes met Trisomie X merken dat hun spierkracht en balans niet zo goed zijn als ze zouden willen. Training met gewichten, vechtsporten, dansen en yoga zijn goede manieren om kracht en balans te ontwikkelen en dit kan je meer zelfvertrouwen geven.

Sommige meisjes met een extra X chromosoom voelen zich, als ze bij anderen zijn, wat verlegen of onzeker, of vinden het spannend om met anderen dingen te ondernemen. Praat hier met je ouders over als jij je ook weleens zo voelt. Je kan bijvoorbeeld lid worden van clubjes die je helpen met het aanleren van sociale vaardigheden, zodat je makkelijker vrienden kunt maken. Het kan je ook helpen bij het ontwikkelen van jouw eigen interesses en hobby's. Als je interesses hebt in bijvoorbeeld het opvoeden en trainen van dieren, muziek, tekenen of andere hobby's en activiteiten dan kan dit je zelfvertrouwen geven bij het maken van nieuwe vrienden.

Sommige meisjes met Trisomie X hebben het gevoel dat ze snel boos worden. Andere meisjes vinden dat zij zich te veel zorgen maken over van alles en nog wat. Het hebben van een extra X chromosoom betekent niet meteen dat jij dit ook zo ervaart, maar het kan gebeuren dat ook jij soms het gevoel hebt dat emoties je overspoelen en dat je niet zo goed weet hoe je je weer prettig kan voelen. Als jij dit gevoel ook weleens hebt, dan kunnen jouw ouders, school of dokter je helpen om beter controle te krijgen over je piekeren of boze gedachten en andere dingen die je dwars zitten.

Als je je zorgen maakt over school, vrienden of andere dingen in jouw leven dan is het belangrijk dat je dit bespreekt met jouw ouders, een leerkracht of een andere volwassenen die je vertrouwt.

Als je je niet prettig voelt,
zorgen maakt of piekert,
praat hier dan over met
iemand die je vertrouwt



TRIXY Expertisecentrum

Heeft het extra X chromosoom invloed op mijn puberteit of als ik later een baby wil?

Als je in de puberteit komt, verandert je lichaam aan de buitenkant en ook aan de binnenkant. Meisjes met Trisomie X ervaren meestal geen problemen in de puberteit. De puberteit begint bij de meeste meisjes met Trisomie X op dezelfde tijd als bij hun klasgenoten, meestal rond hun 11e verjaardag, maar het kan ook eerder of later. Door hormonen in je lichaam, begint je lichaam te veranderen. Je gaat er steeds iets volwassener uitzien, je krijgt borsten, beharing op je benen, oksels en in de schaamstreek. De menstruatie (ongesteldheid) komt op gang. Hierdoor wordt je vruchtbaar en kun je zwanger worden. De meeste vrouwen met Trisomie X kunnen op de normale manier baby's krijgen, maar sommige vrouwen hebben hulp nodig van een speciale arts.

Wat vertel ik aan anderen?

Informatie over jouw extra X chromosoom is privé en jij bepaalt dus zelf wie je over jouw extra X chromosoom vertelt. Als je het niet prettig vindt als andere weten dat je een extra X chromosoom hebt, dan hoeft je dat dus ook niet te vertellen. Het is dus ook prima als je alleen met je eigen familie of je dokters praat over jouw extra X chromosoom. Een extra X chromosoom is niets om je voor te schamen en komt vaak voor. Maar het is altijd belangrijk om voorzichtig te zijn met privé informatie, net zoals je niet aan iedereen vertelt hoeveel geld jouw ouders verdienen, en er alleen over te praten met mensen die dichtbij je staan en die je vertrouwt.

Als je verliefd wordt heb je misschien de neiging om aan diegene te vertellen dat je Trisomie X hebt. Als de relatie nog niet zo lang duurt en vrij nieuw is, is het misschien nog niet nodig om over jouw extra X chromosoom te vertellen totdat het serieuzer wordt. Op het moment dat de relatie serieuzer wordt en jullie over lange termijn plannen gaan praten zal de vertrouwelijke informatie over het extra X chromosoom waarschijnlijk wel aan bod komen. Als jullie echt van elkaar houden, vinden jullie zeker een oplossing voor eventuele kwetsbaarheden die bij Trisomie X horen.



Nog vragen?

Na het lezen van deze brochure weet je iets meer over wat Trisomie X is, wat voor invloed een extra X chromosoom kan hebben op jouw leven en hoe je hiermee om kunt gaan. Echter, het kan zijn dat je nog vragen hebt, waarvan het antwoord niet in deze brochure staat. Jij bent tenslotte een uniek persoon. Het is belangrijk om te weten dat als je vragen hebt over bepaalde dingen in jouw leven of als je ergens mee zit, dat je altijd bij jouw ouders terecht kunt om deze vragen te stellen. Er bestaan geen gekke of verkeerde vragen. Praat je met je ouders weleens over Trisomie X? Op welke manier lijkt je op je vader of moeder? Zou je soms nog wel wat extra hulp willen? Dit zijn dingen die je allemaal bespreekbaar zou kunnen maken met jouw ouders.

