



De TRIXY Studie: Opgroeien met een extra X of Y chromosoom

Waar gaat het onderzoek over?

Opgroeien met een extra X of Y chromosoom kan heel verschillend verlopen per individu. Sommigen lijken nauwelijks gevolgen te ondervinden van het extra chromosoom, voor anderen blijkt het functioneren in het dagelijks leven een zware uitdaging te zijn en bij sommigen ontstaan er zelfs ernstige problemen. Het is daarom belangrijk om alert te zijn op deze kwetsbaarheden om kinderen tijdig te kunnen ondersteunen en daarmee problemen, indien mogelijk, te voorkomen.

Er kunnen bijvoorbeeld problemen ontstaan op school, en later in relaties of op het werk. Voor sommigen is het lastig om aansluiting te vinden bij anderen en bestaat het gevoel niet begrepen te worden. Vaak zijn er problemen met bijvoorbeeld leren en concentreren, lezen en taal, het kunnen onderdrukken van impulsen, sociale signalen van anderen snel oppikken, het snel kunnen omschakelen of dingen kunnen onthouden. Hierdoor kan het soms moeilijker zijn om te voldoen aan de eisen van het dagelijks leven.

We weten nog weinig over de ontwikkeling van jonge kinderen met een extra X of Y chromosoom, en daardoor missen we belangrijke kennis over vroege signalen van problemen in de ontwikkeling. Daarom willen we graag met wetenschappelijk onderzoek bij jonge kinderen in kaart brengen op welke gebieden ontwikkelingsrisico's liggen, en welke wijze van informatie en ondersteuning aan ouders de ontwikkeling van deze kinderen kan helpen en stimuleren.

Wie kunnen meedoen?

Kinderen tussen de 1 en 6 jaar
met 47,XXX, 47,XXY of 47,XYY
en één van hun ouders

Hoe verloopt het onderzoek?

Wij nodigen ouder(s) en uw kind uit voor onderzoek, op de Universiteit Leiden, bij u thuis of op een andere locatie in overleg. Wij willen u graag vragen stellen over de ontwikkeling van

uw kind en zullen samen met uw kind een aantal taken en spelletjes doen. We laten speelgoed zien aan uw kind of filmclips waarbij we met speciale videocamera's vastleggen waar uw kind naar kijkt. Bij een aantal taken meten we lichamelijke reacties zoals hartslag. Hiervoor gebruiken we kindvriendelijke stickertjes op de buik en voetzolen. Ook maken we video opnames tijdens deze taken om te zien op welke manier uw kind de taken uitvoert. Alle taken die uw kind doet, zijn speciaal gemaakt voor kinderen in deze leeftijd en de kinderen hebben er doorgaans ook plezier in!

Het onderzoek bestaat uit een voormeting en een nameting na ongeveer een jaar, waarbij het onderzoek herhaald wordt. Bij kinderen van 3 tot 6 jaar zal er een extra meting plaatsvinden (een maand na de nameting). Voor veel kinderen is het prettig om niet te lang achter elkaar bezig te zijn, en daarom soms een meting te verspreiden over twee bezoeken. Een bezoek duurt maximaal 2 uur, waarbij in overleg pauzes aan toegevoegd kunnen worden. Het is belangrijk om de metingen te herhalen, omdat we hierdoor de ontwikkeling van kinderen in kaart kunnen brengen.

Deelnemende ouders zullen op verschillende wijzen informatie en ondersteuning ontvangen, om te onderzoeken welke wijze het beste aansluit bij ons doel: het verbeteren van zorg voor kinderen met deze syndromen op deze leeftijd.

Op welke wijze u informatie en ondersteuning ontvangt zal door loting bepaald worden. Informatie over de verschillende manieren van ondersteuning, en de mogelijkheden om daar gebruik van te maken, ontvangt u van ons na afloop van het onderzoek.

Is er een vergoeding?

U ontvangt een reiskostenvergoeding. Als dank voor uw deelname aan ons onderzoek ontvangt u van ons een cadeaubon.

Krijg ik uitslag van de resultaten van mijn kind?

Ja, u kunt een verslag ontvangen met de resultaten van ontwikkelingstesten van uw kind op het gebied van o.a. taal, communicatie, denkvermogen, de sociale en emotionele ontwikkeling.

Dit verslag kunt u ontvangen als onderdeel van professionele en gespecialiseerde klinische zorg die geboden wordt binnen het TRIXY Expertisecentrum. In dit centrum werken gecertificeerde klinici die gespecialiseerd zijn in ontwikkelingsproblemen bij kinderen met en extra X of Y chromosoom.

Waar vindt het onderzoek plaats?

Dat bepalen we in overleg met u: bij u thuis, bij ons op de Universiteit Leiden, of op een geschikte locatie bij u in de buurt.

Vertrouwelijkheid

De onderzoekers werken volgens de beroepscode voor pedagogen en psychologen. Dit onderzoek is voorgelegd en goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Alle verzamelde gegevens worden strikt vertrouwelijk behandeld. De namen van alle deelnemers worden vervangen door een willekeurig nummer, zodat alle onderzoeksgegevens anoniem bewaard kunnen worden. Medewerkers aan dit onderzoek en toezichthouders, dat zijn de Commissie Medische Ethiek en de Inspectie voor de Gezondheidszorg, kunnen de gegevens van uw kind inzien. Zij zijn verplicht deze gegevens geheim te houden. Informatie wordt nooit zonder uw toestemming aan anderen gegeven.

De medewerking van u en uw kind aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. Als u toestemming geeft namens u en uw kind om gezamenlijk aan dit onderzoek mee te doen, heeft u te allen tijde de vrijheid om op die beslissing terug te komen, zonder nadelige gevolgen. U hoeft hiervoor geen verklaring te geven.

TRIXY Expertisecentrum

Het TRIXY Expertisecentrum is een nationaal expertisecentrum, waar klinici en wetenschappers samen werken in de zorg voor kinderen met X en Y chromosoom trisomieën (47,XXY, 47,XXX en 47,XYY). TRIXY is een samenwerking van het Leids Universitair Behandel en Expertise Centrum en de afdeling Neuropedagogiek van de Universiteit Leiden, en het Leids Universitair Medisch Centrum.

Leer de onderzoekers kennen



Prof. Hanna Swaab



Dr. Sophie van Rijn



Kimberly Kuiper, MSc.



Nienke Bouw, MSc.

Ook werken er Masterstudenten van de Universiteit Leiden mee aan het onderzoek.

Heeft u vragen over het onderzoek, die u aan een onafhankelijk persoon wilt stellen die niet bij het onderzoek betrokken is? Dan kunt u contact opnemen met Francien Martin, werkzaam bij De Banjaard, f.martin@debanjaard.com.

TRIXY Expertisecentrum

Universiteit Leiden
Neuropedagogiek
Wassenaarseweg 52
3951 AK Leiden
071-527 6629 / 071-527 6719
trixy@fsw.leidenuniv.nl

www.trixyexpertisecentrum.nl