



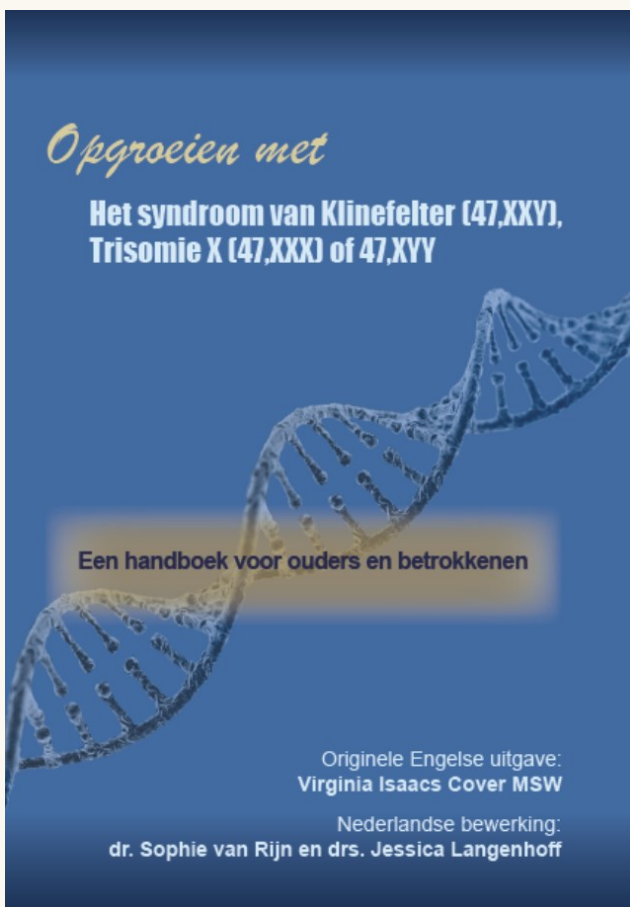
TRIXY

Expertisecentrum



Opgroeien met het syndroom van Klinefelter (47,XXY), Trisomie X (47,XXX) of 47,XYY: Een handboek voor ouders en betrokkenen

Sophie van Rijn, Jessica Langenhoff en Virginia Isaacs Cover



Ongeveer 1 op de 700 kinderen wordt geboren met een extra X of Y chromosoom, en daarmee horen deze X en Y chromosoom trisomieën (XXX, XXY, XYY) bij de meest voorkomende genetische syndromen. Toch zijn deze aandoeningen bij het grote publiek nauwelijks bekend. Mensen die te horen krijgen dat zij één van deze aandoeningen hebben willen graag meer weten en ouders die voor of na de geboorte geconfronteerd worden met een diagnose hebben vaak veel vragen. Het is voor hen lastig om toegang te krijgen tot goede, betrouwbare informatie en passende zorg van deskundige professionals te vinden.

Er wordt relatief weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de invloed van deze chromosoom variaties op de ontwikkeling en het functioneren in het dagelijks leven. Het resultaat hiervan is dat onze kennis over risico's gedurende de levensloop op het gebied van gedrag, denken, emoties, leren, sociaal functioneren en kwaliteit van leven beperkt is, terwijl het belangrijk is dat deze kennis terecht komt bij de mensen die er het grootste belang bij hebben.

Dit boek is geschreven voor ouders en opvoeders van kinderen en jeugdigen met een extra X of Y chromosoom, voor volwassenen met een extra X of Y chromosoom en voor professionals. In het boek is kennis over deze syndromen gebundeld en toegankelijk gemaakt. Ook informatie over hoe kinderen en volwassenen het beste ondersteund kunnen worden wordt in dit boek samengevat en er worden persoonlijke ervaringen van ouders en betrokkenen gedeeld. Dit Nederlandstalige boek is resultaat van een samenwerking tussen een ouder van een kind met deze aandoening en wetenschappers en klinici van het TRIXY Expertisecentrum.



Universiteit
Leiden

Te bestellen op

www.trixyexpertisecentrum.nl

ISBN: 9789090303536

€ 24,95 (inclusief verzendkosten)