

### Taal- spraakproblemen

Veel meisjes met Triple-X gaan later praten en hebben dan hulp van een logopedist nodig. Ook krijgen ze iets vaker dan gemiddeld te maken met dyslexie en/of woordvindingsproblemen en centraal auditieve inperking.

### Lichamelijke klachten

Meestal zijn er geen lichamelijke klachten. Maar Triple-X meisjes lijken vaker dan gemiddeld te maken te hebben van:

- sensorische overgevoeligheid, zoals b.v. slecht verdragen van strakke kleding, randjes in sokken enz.
- onverklaarbare last van buikpijn
- gebitsproblemen, zoals een 'rommelige' stand van de gebitselementen, problemen met het tandglazuur en laat of niet doorkomen van 1 of meer blijvende tanden/kiezen.
- epileptische aanvallen
- urinewegproblemen
- rugklachten.

Dit zijn echter allemaal niet-specifieke kenmerken!

### Psychische klachten

Meisjes met Triple-X hebben vaak een laag zelfbeeld; ze zijn weinig zelfverzekerd en hebben dan ook vaak moeite met personen die een dominante natuur hebben. Een positieve benadering helpt hen wat steviger in eigen schoenen te staan, evenals het volgen van een weerbaarheidstraining of een assertiviteitstraining. Triple-X meisjes/vrouwen lijken een iets grotere kans dan gemiddeld te hebben op het ontwikkelen van depressies en andere psychiatrische problemen.

### Ouderschap en vruchtbaarheid

De meerderheid van de vrouwen met Triple-X heeft geen problemen zwanger te raken. Verder lijken ze evenveel kans te hebben op gezonde kinderen als andere vrouwen.



### Informatie

Als u meer wilt weten over het Triple-X Syndroom, kunt u veel informatie vinden op [www.triple-x-syndroom.nl](http://www.triple-x-syndroom.nl), de website van de Contactgroep. Contactgroep Triple-X Syndroom wordt gerund door Ida Bakker & Thea van de Velde, beiden moeder van een dochter met Triple-X.

- Als u zich aanmeldt bij de contactgroep, kunt u in contact komen met ouders van kinderen met Triple-X en met volwassen vrouwen die deze chromosoomafwijking hebben.
- U wordt dan door middel van digitale nieuwsbrieven op de hoogte gehouden van alle ontwikkelingen die er op dit gebied zijn.
- U kunt zich aanmelden bij de door de contactgroep opgezette mailgroepen en deelnemen aan de contactdagen.

### Ondersteuning

Wij bedanken speciaal de medische specialisten die ons ondersteuning verlenen: Prof. Dr. C.T.R.M. Schrande-Stumpel (klinisch geneticus, verbonden aan de afdeling Klinische Genetica van het Academisch Ziekenhuis Maastricht), Prof. Dr. L.M.G. Curfs (psycholoog, verbonden aan de afdeling Klinische Genetica van het Academisch Ziekenhuis Maastricht), Drs. M. Otter, psychiater, die in zijn praktijk volwassen vrouwen met Triple-X heeft onderzocht en behandeld.

Thea van de Velde & Ida Bakker  
Contactgroep Triple-X Syndroom  
Langsteek 15, 5641 NG EINDHOVEN  
040-2810261  
[www.triple-x-syndroom.nl](http://www.triple-x-syndroom.nl)  
[info@triple-x-syndroom.nl](mailto:info@triple-x-syndroom.nl)  
05-2007



De informatie in deze folder is verzameld uit verschillende bronnen, zoals diverse publicaties van artsen en onderzoekers die dit syndroom hebben bestudeerd en beschreven. Maar minstens zo belangrijk bij het schrijven van deze folder zijn de persoonlijke ervaringen van ouders van meisjes met Triple-X en vrouwen die zelf Triple-X hebben.

De informatie over dit onderwerp is in begrijpelijke taal geschreven door: Thea van de Velde & Ida Bakker van Contactgroep Triple X Syndroom. De tekst is beoordeeld door: prof.C.Schrande, als klinisch geneticus verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Maastricht.

### Introductie

Mensen worden meestal geboren met 46 chromosomen, die in 23 paren gerangschikt zijn. Dit laatste paar, bestaande uit geslachtschromosomen, bepaalt of de baby een jongetje of een meisje is. Jongens worden geboren met 1 X- en 1 Y-chromosoom (XY) en meisjes met 2 X-chromosomen (XX). Sommige meisjes worden geboren met een extra X-chromosoom. Dit staat bekend als Triple-X, ook wel 47, XXX of Trisomie X genoemd.

Ongeveer 1 op de 1000 meisjes heeft een extra X-chromosoom, maar vaak weten zij dit niet. In Nederland wonen ongeveer 8 miljoen vrouwen, wat zou betekenen dat in Nederland ongeveer 8000 meisjes/vrouwen het Triple-X Syndroom hebben. Een deel van deze meisjes heeft een mozaïek patroon, dat wil zeggen dat de extra X maar in een deel van hun cellen voorkomt, terwijl het andere deel van hun cellen een normaal 46, XX chromosoompatroon heeft. Triple-X kan worden vastgesteld door middel van een eenvoudig chromosoomonderzoek.

### Waardoor wordt Triple-X veroorzaakt?

De oorzaak van Triple-X is niet bekend, maar in een aantal gevallen is er een verband met de leeftijd van de moeder. Het extra X-chromosoom kan zowel van de moeder als van de vader komen, maar het eerste komt het meeste voor. Het gaat dan vaak om een foutje in de celdeling.

### Wat zijn de gevolgen van Triple-X?

De meeste Triple-X meisjes en vrouwen leiden een normaal leven. Ze gaan gewoon naar school, hebben een baan, trouwen en krijgen kinderen en worden even oud als anderen. Toch zijn er wel wat verschillen tussen meisjes met een normaal chromosoompatroon (XX). Een aantal van deze verschillen worden hieronder beschreven. Houdt wel in het oog dat het eigenlijk nooit zo is dat een Triple-X meisje te maken krijgt met alles wat hieronder beschreven wordt. Wel worden de eigenschappen en klachten die genoemd worden iets vaker dan gemiddeld bij Triple-X meisjes gezien.

### Baby's

Baby's met Triple-X zijn meestal rustige, vrolijke, gezellige baby's. Triple-X baby's zien er heel gewoon uit, maar hebben een wat lager geboortegewicht, zijn wat minder lang en hebben een wat kleinere hoofdomvang dan gemiddeld. De spierspanning kan wat lager zijn dan gebruikelijk, met als gevolg dat ze wat later dan gemiddeld hun hoofdje recht kunnen houden en wat later zonder steun kunnen zitten dan de meeste baby's. Epicantele plooiën komen voor, gecombineerd met wat wijd uiteenstaande ogen en een diepliggende neusbrug.

### Peuters

De meeste kinderen lopen zelfstandig rond hun eerste levensjaar en beginnen ook rond die tijd kleine woordjes als Mamma en Pappa te zeggen. Meisjes met Triple-X beginnen hier meestal iets later mee, zo rond de 18 maanden. Als kinderen nog niet praten als ze 2 jaar oud zijn, wordt een onderzoek naar het gehoor en andere ontwikkelingsaspecten aanbevolen. Ook is er dan een indicatie voor chromosomenonderzoek. Bij vertraagde spraakontwikkeling of onduidelijke uitspraak is het zinvol om logopedische hulp te zoeken. Veel meisjes met Triple-X zijn wat later zindelijk dan gemiddeld, de meeste zo rond de 3½-4 jaar en 's nachts zindelijk zijn duurt soms nog langer. Meisjes met Triple-X kunnen ook wat later toe zijn aan samen spelen met andere kinderen van hun leeftijd dan gemiddeld. Veel meisjes zijn erg verlegen en doen het slecht in groepen. Sommigen hebben emotionele uitbarstingen; als ze een situatie niet aankunnen, lopen ze weg, verstoppen zich, huilen of gillen.



### Schoolgaande kinderen

Als meisjes met Triple-X naar de basisschool gaan, heeft de meerderheid van hen iets meer problemen dan gemiddeld met het leren lezen, schrijven, rekenen en klok kijken. Vroegtijdige herkenning hiervan en remedial-teaching waar nodig, helpt het kind niet ontmoedigd te raken. Het is hierbij zinvol om goed naar het kind te kijken, zodat het daar geholpen wordt waar dat nodig is. Onderzoek heeft aangetoond, dat Triple-X meisjes vaak problemen hebben met het onthouden van wat ze net geleerd hebben en dat informatie vaker herhaald moet worden om goed in het geheugen opgenomen te worden. Het navertellen van iets wat net is gebeurd is vaak moeilijk. Als de onderwijskracht of de ouders ongeduldig reageren op deze voor Triple-X meisjes serieuze moeilijkheden, wordt het kind onzeker en teveel in verwarring gebracht, wat tegengesteld zal werken.

Sommige Triple-X meisjes kunnen problemen krijgen met het maken van vriendjes en vriendinnetjes. Dit kan dan resulteren in een gebrek aan zelfvertrouwen, als ze het gevoel krijgen op veel punten te falen, daar waar andere kinderen van dezelfde leeftijd die dingen moeiteloos lijken te doen. Als de ouders het kind accepteren zoals het is in plaats van te hoge verwachtingen te hebben, krijgt het kind meer kans om zelfvertrouwen op te bouwen. Verder is er soms sprake van lang kinderlijk gedrag en emotionele onvolwassenheid. Ook nemen ze veel dingen letterlijk op, kunnen slecht tussen de regels doorlezen en hebben moeite met grapjes (vooral als die tegen hen persoonlijk gericht zijn).

### Intelligentie

Als meisjes met Triple-X een intelligentietest doen, ligt hun gemiddelde score zo'n 20 punten lager dan het nationale gemiddelde. Binnen het gezin ligt het intelligentieniveau (IQ) van Triple-X meisjes iets lager dan dat van hun broertjes en zusjes. Het is echter belangrijk niet uit het oog te verliezen dat, hoewel er grote waarde aan IQ-tests wordt gehecht, deze geen informatie geven over andere belangrijke karaktereigenschappen, zoals vastberadenheid, eerlijkheid en betrouwbaarheid. Deze zijn immers heel erg belangrijk als het gaat om het vinden en houden van een baan. Sommige meisjes met Triple-X zijn licht-verstandelijk gehandicapt, sommigen voltooien een universitaire studie, maar veruit de grootste groep functioneert in de praktijk rond of net onder het gemiddelde.

### Groei bij kinderen en jong-volwassenen

Triple-X meisjes groeien vaak iets sneller tussen hun 4e en 9e levensjaar. Vooral hun benen zijn vaak wat langer. Slechts zelden is deze groei excessief. De borstontwikkeling begint meestal zo rond hun 11e jaar en de meeste Triple-X meisjes beginnen tussen hun 13e en 15e jaar te menstrueren.

### Studie en werk

Veel meisjes met Triple-X volgen na de middelbare school een vervolgopleiding. Ze vinden vaak werk in praktische beroepen in bijvoorbeeld de horeca, kinderverzorging, bejaardenverzorging, kapsalons of winkels. Er is geen sprake van een verhoogde kans op werkloosheid. Wel wordt er gemeld dat deze meisjes niet altijd goed met geld om kunnen gaan.