

Sprachliche Fähigkeiten

Viele Mädchen mit Triple-X beginnen später zu sprechen und benötigen die Hilfe eines Logopäden. Auch können sie etwas mehr als der Durchschnitt unter Dyslexie und/oder Problemen im Sprachausdruck (richtige Wortwahl) und unter auditiven Einschränkungen leiden.

Körperliche Auffälligkeiten

Grundsätzlich gibt es keine körperlichen Beschwerden, aber Triple-X Mädchen haben häufiger zu kämpfen mit:

- Sensorielle Überempfindlichkeit, wie z.B. das Nicht-Tragen-Wollen von zu enger Kleidung, Strümpfen mit Rändern, usw.
- Unerklärbare Bauchschmerzen.
- Probleme mit dem Gebiss, wie Fehlstellungen der Zähne, Probleme mit dem Zahnschmelz, manchmal ein verspäteter bzw. fehlender Zahndurchtritt.
- Epilepsie.
- Probleme mit den Harnwegen.
- Beschwerden an der Wirbelsäule, bedingt durch die Körpergröße.

Jedoch sind alle diese Beschwerden keine spezifischen Merkmale.

Psychische Auffälligkeiten

Mädchen mit Triple-X haben oft ein niedriges Selbstbildnis, sie verfügen über zu wenig Selbstvertrauen und haben daher auch Probleme mit dominanten Personen. Eine positive Einflussnahme hilft Ihnen selbstbewusster aufzutreten, genauso wie die Teilnahme an Kursen zur Selbstverteidigung oder zur Bildung von Durchsetzungsvermögen. Triple-X Mädchen/Frauen scheinen im Durchschnitt ein leicht erhöhtes Risiko zu tragen, Depressionen oder psychische Erkrankungen zu.

Elternschaft und Fruchtbarkeit

Die Mehrheit der Frauen mit dem Triple-X Syndrom hat keine Probleme schwanger zu werden. Auch haben sie genau so viele Chancen auf gesunde Kinder wie andere Frauen.



Kontaktgruppe Triple-X Syndrom

Wenn Sie mehr über das Triple-X Syndrom wissen wollen, können Sie weitere Informationen unter www.triple-x-syndroom.nl einholen, der Internetseite der Kontaktgruppe. Die Kontaktgruppe Triple-X Syndrom wird von Ida Bakker & Thea van de Velde geleitet, beide sind Mutter einer Tochter mit Triple-X.

Wenn Sie sich bei der Kontaktgruppe anmelden, können Sie mit anderen Eltern von Kindern mit Triple-X und erwachsenen Frauen mit dieser Chromosomenabweichung in Kontakt treten.

Sie werden in digitaler Form über aktuelle Entwicklungen zu diesem Thema auf dem laufenden gehalten (Nieuws-Briefe) Sie können sich auch bei der von der Kontaktgruppe geleiteten Mailgruppe anmelden und an den Kontakttagen teilnehmen.

Wir sind den Spezialisten auf diesem medizinischen Gebiet sehr dankbar, die uns hierin unterstützen:

Prof. Dr. C.T.R.M Schrande-Stumpel (Klinische Genetikerin, Abteilung für klinische Genetik, Universitätsklinikum Maastricht), Prof. Dr. L.M.G. Curfs (Psychologe, Abteilung für klinische Genetik, Universitätsklinikum Maastricht), Dr. M. Otter Psychiater, der erwachsene Triple-X Frauen in seiner Praxis untersucht und behandelt hat.

Thea van de Velde & Ida Bakker
Contactgroep Triple-X Syndroom
Langsteek 15, 5641 NG EINDHOVEN
Die Niederlande, +31-40-2810261
www.triple-x-syndroom.nl/deutsch
info@triple-x-syndroom.nl update 09-2007



Die Informationen in dieser Broschüre sind verschiedenen Quellen, wie Veröffentlichungen von Ärzten und Wissenschaftern, die dieses Syndrom studiert und beschrieben haben, entnommen. Aber genauso wichtig für die Entstehung dieser Broschüre sind die persönlichen Erfahrungen der Eltern von Mädchen mit Triple-X und von Frauen, die selbst Triple-X Trägerinnen sind.

Diese Informationsbroschüre wurde von Thea van de Velde & Ida Bakker von der Kontaktgruppe Triple-X Syndrom in verständlicher Sprache geschrieben. Der Text ist durch Prof. C. Schrande, Abteilung für klinische Genetik, Universitätsklinikum Maastricht auf Richtigkeit kontrolliert. Übersetzung Helmut Molsbeck.

Einführung

Die meisten Menschen werden mit 46 Chromosomen geboren, welche in 23 Paaren angeordnet sind. Eines dieser Paare beinhaltet die Geschlechtschromosomen, die bestimmen ob das Baby ein Junge oder ein Mädchen ist. Jungen werden mit einem X- und einem Y-Chromosom (XY) geboren und Mädchen mit 2 X-Chromosomen (XX). Manchmal kommt ein Mädchen mit einem zusätzlichen X-Chromosom zur Welt. In diesem Fall spricht man von Triple-X, oder auch Karyotyp 47,XXX oder Trisomie X.

Ungefähr eines von 1000 Mädchen und Frauen hat ein extra X-Chromosom, aber meist sind sie sich dessen gar nicht bewusst. In den Niederlanden leben ungefähr 8 Millionen Frauen, was bedeutet, dass zirka 8000 Mädchen/Frauen in den Niederlanden Trägerinnen des Triple-X Syndromes sind. Manche dieser Mädchen tragen die 3 X-Chromosomen nur in einem Teil ihrer Zellen, während der andere Teil ein normales 46,XX-Chromosomenbild zeigt. Dieser Fall wird als Mosaik bezeichnet. Triple-X kann durch eine einfache Chromosomenuntersuchung festgestellt werden.

Was verursacht Triple-X?

Die Ursache für Triple-X ist unbekannt, aber in einer Vielzahl an Fällen besteht ein Zusammenhang mit dem Alter der Mutter. Das zusätzliche X-Chromosom kann sowohl von der Mutter als auch vom Vater stammen, aber der erstgenannte Fall ist wesentlich häufiger.

Was ist die Auswirkung von Triple-X?

Die meisten Triple-X Mädchen und Frauen führen ein normales Leben. Sie gehen in Regelschulen, haben einen Beruf, heiraten und bekommen Kinder und werden älter wie andere. Nichtsdestotrotz gibt es einige Unterschiede zwischen Mädchen mit Triple-X und Mädchen mit einem normalen Chromosomenmuster (XX). Manche dieser Unterschiede sind in der vorliegenden Broschüre beschrieben.

Bitte um Beachtung, dass es niemals vorkommt, dass ein Triple-X Mädchen/Frau von allem betroffen ist, was in dieser Broschüre beschrieben wird. Diese Symptome kommen nur etwas häufiger vor, wenn eine Frau Triple-X Trägerin ist.

Babies

Babies mit Triple-X sind grundsätzlich ruhige, fröhliche und kontaktfreudige Babies. Triple-X Babies sehen völlig normal aus, haben aber im Durchschnitt ein etwas niedrigeres Geburtsgewicht, eine geringere Körperlänge und einen verminderten Kopfumfang. Ihr Muskeltonus (Körperspannung) ist manchmal etwas schwächer als der Durchschnitt, sodass das Baby eine längere Zeitspanne benötigt, bis es den Kopf aufrecht halten oder frei sitzen kann. Manche haben Lidfalten, einen etwas größeren Abstand zwischen den Augen und einen flachen Nasenrücken.

Kleinkinder

Während die meisten Kinder im Alter von ungefähr einem Jahr frei gehen und ihre ersten kurze Worte sprechen wie 'Mama' und 'Papa', beginnen Mädchen mit Triple-X mit diesen Dingen normalerweise etwas später, mit ungefähr 18 Monaten. Wenn sie mit 2 Jahren noch nicht zu sprechen begonnen haben, empfiehlt es sich das Gehör und andere Aspekte der Entwicklung überprüfen zu lassen. Dieses ist eine Indikation für eine Chromosomenanalyse. Eine Sprachtherapie ist im Falle einer Sprachverzögerung oder einer unklaren Aussprache in diesem Alter zu empfehlen. Viele Mädchen mit Triple-X benötigen mehr Zeit für die Sauberkeitserziehung als der Durchschnitt. Die meisten Mädchen sind im Alter von 3 1/2-4 Jahren windelfrei, in manchen Fällen dauert es länger bis sie auch über Nacht trocken bleiben. Mädchen mit Triple-X können vergleichsweise auch etwas langsamer sein, wenn es darum geht mit anderen Kindern gleichen Alters zusammen zu spielen. Viele Mädchen sind sehr scheu und können sich in Gruppen nicht gut behaupten. Einige haben Gefühlsausbrüche: wenn sie mit einer Situation nicht umgehen können, laufen sie davon, verstecken sich, weinen oder schreien.



In der Schule

Wenn Triple-X Mädchen in die Volksschule gehen, hat der Großteil eher mehr Probleme im Lesen und Schreiben lernen, beim Zählen oder Uhrzeitangaben. Die frühe Wahrnehmung dieser Probleme und ein Förderunterricht bei Bedarf werden helfen, dass das Kind nicht entmutigt wird. Es ist sinnvoll die speziellen Bedürfnisse des Kindes im Auge zu behalten, um einen Förder- oder Nachhilfeunterricht gezielt einzusetzen. Die Forschung hat gezeigt, dass Triple-X Mädchen häufig Probleme haben, sich daran zu erinnern, was sie kürzlich gelernt haben und dass Informationen öfter wiederholt werden müssen, um im Gedächtnis zu haften. Etwas wiedergeben, das soeben passiert ist, ist häufig schwierig für sie. Wenn Lehrer oder Eltern ungeduldig auf diese für Triple-X Mädchen sehr ernstesten Schwierigkeiten reagieren, kann das Zorn oder Verwirrung auslösen, was letztlich kontraproduktiv ist.

Manchen Triple-X Mädchen fällt es schwer, Freundschaften zu schließen. Dies kann zu mangelndem Selbstvertrauen führen, wenn sie nämlich feststellen, dass sie dort versagen, wo andere Kinder gleichen Alters scheinbar ohne Anstrengung Erfolg haben. Wenn Eltern das Kind - so wie es ist - akzeptieren, statt hohe Erwartungen zu setzen, hat das Kind eine größere Chance Selbstvertrauen zu entwickeln. Außerdem bleiben Triple-X Mädchen manchmal länger kindlich und sind emotional unreif. Sie fassen viele Dinge buchstäblich auf, können nicht zwischen den Zeilen lesen und haben Schwierigkeiten Scherze zu verstehen (besonders wenn sich diese auf sie selbst beziehen).

Intelligenz

Bei Intelligenztests die unter Triple-X Mädchen durchgeführt wurden, konnte ein Wert festgestellt werden, der ungefähr 20 Punkte unter dem Durchschnitt liegt. Innerhalb der Familien liegt der Intelligenzquotient (IQ) von Triple-X Mädchen unter dem ihrer Brüder und Schwestern. Obwohl dem IQ eine große Bedeutung beigemessen wird, ist es wichtig zu beachten, dass IQ Tests keinen Aufschluss über viele andere wichtige Aspekte eines Charakters wie Entschlossenheit, Ehrlichkeit und Zuverlässigkeit, geben, die auch von großer Wichtigkeit bei der Suche nach und dem Verbleib in einem Beruf sind. Manche Mädchen mit Triple-X sind in leichtem Maße geistig behindert, manche schließen eine akademische Ausbildung ab, aber gewöhnlicherweise erfüllen Triple-X Mädchen/Frauen ihre Aufgaben auf einem etwas niedrigeren Level.

Wachstum der Kinder und Jugendlichen

Triple-X Mädchen tendieren dazu im Alter zwischen 4 und 9 Jahren schneller - insbesondere die Beine - zu wachsen, jedoch ist dieses Wachstum selten übermäßig. Die Entwicklung der Brust beginnt generell mit ungefähr 11 Jahren und die meisten Triple-X Mädchen bekommen ihre erste Periode, wenn sie 13-15 Jahre alt sind.

Ausbildung und Beruf

Viele Mädchen mit Triple-X machen nach dem Schulabschluss eine weitere Berufsausbildung. Oft führen sie Berufe mit handwerklichem Schwerpunkt aus, z.B. in der Gastronomie, Kinder- und Altenbetreuung, Friseursalons oder Geschäften. Es gibt keine Anzeichen einer höheren Wahrscheinlichkeit für Arbeitslosigkeit bei Frauen und Mädchen mit dem Triple-X Syndrom. Jedoch fällt es einigen Mädchen schwer, mit Geld umzugehen.