

Dit ervaringsverhaal is geschreven door Riet, Oma van Tessa-Jade.

Tessa-Jade is op 11 januari 2006 geboren en heeft een **mozaïekpatroon** van het Triple-X Syndroom

Nieuw Zeeland

Ik vertel dit verhaal namens mijn dochter die dit jaar in januari een baby kreeg met het Triple X syndroom. De reden waarom Oma dit verhaal schrijft is omdat we in Nieuw Zeeland wonen en mijn dochter, die hier geboren is, de Nederlandse taal niet helemaal machtig is. Het spreken in het Nederlands gaat goed en de conversatie ook maar schrijven wordt wat moeilijker.



Op 11 januari 2006 is Tessa-Jade geboren en het is een prachtige baby, zoals je kunt zien op de foto's.

Vruchtwaterpunctie

Moana (mijn dochter) raakte in verwachting op 35- jarige leeftijd en tijdens haar zwangerschap (die overigens volgens het boekje verliep, zonder ochtend ziektes of andere complicaties) ontdekten ze al dat haar baby het Triple X syndroom heeft .

Het begon met de uitslag van de amniocentesis (vruchtwaterpunctie) rond de 24e week nadat een echo scan had uitgewezen dat er een mogelijke hartafwijking, het syndroom van Down of misschien wel cystic fibroses (CF= taaislijmziekte) kon bestaan. Dus werd er een triple test gedaan met een wachttijd van 3 weken op de uitslag. Dit was natuurlijk een spannende tijd voor ons allen.

Verrassend telefoontje

Moana en haar partner Steve wilden het geslacht van de baby niet voor de geboorte weten, wat ook duidelijk aan de dokter te kennen was gegeven. Tot het verrassende telefoontje van haar verloskundige op die bewuste woensdagmiddag daar een einde aan maakte.

“ Proficiat Moana, je bent in verwachting van een meisje en ze zal hoogstwaarschijnlijk langer worden als de gemiddelde meisjes want de test heeft uitgewezen dat ze het Triple X syndroom heeft.”

“Ja, maar wacht eens even, ik wilde toch niet weten wat het geslacht van de baby is, en wat betekent dat Triple X?” Daar hadden wij natuurlijk nog nooit van gehoord!!! Ook vertelde de verloskundige dat ze nog 3 zwangere vrouwen in behandeling had met hetzelfde Triple X Syndroom.

Zoeken via Google

Dus meteen op het internet even Googlen en daar kwamen we al gauw op de Deense site van Dr. J. Nielsen. Door die informatie werden we toch al snel gerust gesteld met de uitleg over het Triple X syndroom: dat het veel voorkomt (1: 1000) en dat met veel toewijding en begrip het meisje op zal groeien tot een volwaardig persoon. Want de meeste problemen kun je eigenlijk op veel mensen toe passen.

Zo kwamen we ook op de Nederlandse site terecht van Mw. van de Velde en Mw. Bakker waar we veel informatie hebben kunnen vinden.

Mozaïekpatroon Triple-X

Ondertussen werd er een afspraak gemaakt met een erfelijkheidsdeskundige voor verdere informatie. Ze legde uit dat een normale cel 46 chromosomen heeft, welke in 22 paren gesorteerd kunnen worden en de overblijvende twee zijn de XY voor het mannelijke geslacht en de twee XX voor het vrouwelijke geslacht. Het resultaat van Moana's test was dat de meeste van haar dochters cellen een normale vrouwelijke set van chromosomen betrof, maar in 8 van de 45 nagekeken cellen vond men een extra X chromosoom. Alle andere onderzochte cellen hadden zich voortgezet met 46 chromosomen met dit vooruitzicht dat, omdat de grootste meerderheid van de cellen normaal is (dus een mozaïek karyotype), de verwachte problemen die bij Triple X kunnen voorkomen daardoor voor een groot deel verminderd zijn.

Meisjes met de conditie Triple X in alle cellen kunnen langer worden dan andere meisjes in hun familie.

Ze zijn misschien wat meer verlegen en mogelijk emotioneel minder ontwikkeld, ze hebben misschien wat leerproblemen, vooral met de taal.

Na dit gesprek met de erfelijkheidsdeskundige waren Moana en Steve ervan overtuigd dat hun baby gezond zou zijn en zagen ze met hoop de geboorte tegemoet.

Bijna 1 jaar oud

We hebben ons als familie voorgenomen niet al te veel aandacht te besteden aan het feit dat Tessa Triple X heeft.

We vinden het een voordeel dat we weten dat er een chromosomale afwijking is geconstateerd en met die wetenschap kunnen we haar in de toekomst helpen mochten zich problemen voordoen.



Nu 10 maanden later kunnen we constateren dat Tessa een normale baby/peuter is omdat ze alles doet wat je van een normale baby/peuter kunt verwachten. Ze kruipt al, trekt zich overal aan op en staan doet ze ook erg goed. Ze kan Papa en Mama zeggen, uitwuiven, plaatjes kijken en op muziek reageren door met haar heupjes te bewegen. Kortom alles gaat prima.