

Geslachtschromosomale afwijkingen gevonden bij 34.910 pasgeboren kinderen:
De resultaten van een 13 jarig onderzoek in Aarhus, Denemarken

Dit is een samenvatting en vertaling gericht op triple X syndroom, gemaakt door Ida Bakker in 2004 van het artikel

Nielsen J, Wohlert M. **Sex chromosome abnormalities found among 34,910 newborn children: results from a 13-year incidence study in Aarhus, Denmark.** Birth Defects Orig Artic Ser. 1990;26(4):209-23.

In Denemarken is chromosomenonderzoek gedaan bij 88% (34.910) van alle (39.618) levend geboren kinderen in het Maternity Hospital in Aarhus gedurende een 13-jarige periode van 1969-1974 (4 jaar, 5 maanden) en van 1980-1988 (8jaar, 7 maanden).

Van deze kinderen had 1 op 448 een afwijking van de geslachtschromosomen, 1 op 897 meisjes had triple X syndroom. De kinderen werden regelmatig opnieuw onderzocht om te kijken hoe het met ze ging.

Er zijn in het bestand 17 meisjes met triple X. Geen van hen heeft een verstandelijke beperking, een psychische ziekte of gedragsproblemen.

De 7 tienermeisjes (tussen 15,2 tot 18,8 jaar) gingen naar regulier onderwijs. Wel kregen ze remedial teaching. Zij kozen een opleiding voor kok, kantoorbeambte, slager en keukenassistente, vergelijkbaar met hun broers en zussen.

De vier meisjes in de leeftijd van 3,6 tot 8 jaar gaan allemaal naar een reguliere school. Hun intelligentie is binnen de normale waarden.

Bij de jongste kinderen is een meisje van twee jaar met een ontwikkelingsachterstand op gebied van spraak en motoriek. Ze gaat naar een reguliere kinderopvang maar krijgt speciale stimulatie en muziektherapie. Haar intelligentie wordt beschouwd binnen de normale waarden en ze maakt grote vooruitgang door de stimulatie en muziektherapie. De vier meisjes in de leeftijd van 3 maand tot 1,9 jaar ontwikkelen zich zoals gebruikelijk voor hun leeftijd.

Met voldoende ondersteuning kunnen meisjes met triple X-syndroom zich normaal ontwikkelen. Het is belangrijk om de ouders regelmatig te informeren en te begeleiden. Daarom zijn in Denemarken folders ontwikkeld over triple X, XYY, Turner en het Klinefeltersyndroom (zie 'Het Deense boekje' op onze website).

Informatie, begeleiding en ondersteuning bij zelfhulp wordt tot ook door contactgroepen gegeven. Ouders die een kind hebben met een geslachtschromosomale afwijking hebben informatie, begeleiding en hulp nodig. Welke hulp en hoe die het best geboden kan worden is afhankelijk van het kind zelf, de diagnose en de behoefte van de ouders, psychologisch, sociaal of anderszijds.