

wat

Mannen met het Syndroom van Klinefelter hebben één (of meer) X - chromosomen extra. Daardoor zijn de hormoonspiegels in het bloed vaak anders dan bij andere mannen.

Dit kan effect hebben op zowel het lichamelijk als op het geestelijk vlak. Ook het karakter kan hierdoor beïnvloed worden. Mannen met SvK kunnen last hebben van diverse lichamelijke klachten. Zo zijn ze o.a. vaak sneller moe. Ook kunnen ze meer moeite hebben met sociale situaties en het uiten van hun emoties.

In verband met de hormoonspiegel kunnen jongens en mannen met het SvK er baat bij hebben langs te gaan bij een endocrinoloog om te besluiten of er medicatie nodig is om hun testosteron gehalte aan te passen.



Nederlandse Klinefelter Vereniging

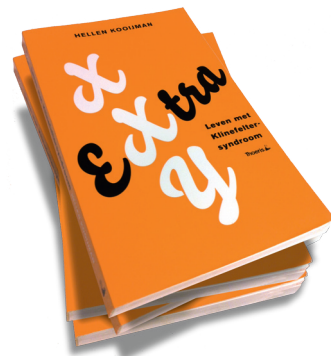
De Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) is een landelijke patiëntenvereniging voor en door mensen met het Klinefelter-syndroom, hun ouders, partner en andere direct betrokkenen en heeft als doel het verbeteren van het welzijn van mensen met het Klinefeltersyndroom.

De NKV biedt:

- Telefonische opvang
- Themabijeenkomsten
- Landelijke en regionale voorlichtingsdagen
- Lotgenotencontact
- Informatieverstrekking
- Periodiek ledenblad X-tra Special
- Voorlichting
- Belangenbehartiging

handboek

eXtra XY is een praktisch handboek voor iedereen die te maken heeft met het Syndroom van Klinefelter: jongens en mannen die het betreft, hun familieleden, artsen, verloskundigen, specialisten, begeleiders en onderwijzers of docenten.

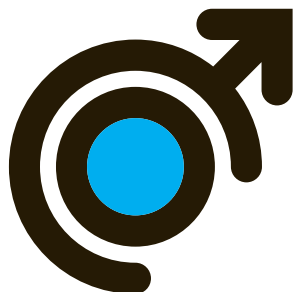


Hellen Kooijman
Uitgeverij Thoeis
ISBN 9072219155

Bestel **eXtra XY** bij de NKV
voor €19,95

**Wie lid of donateur wordt
van de NKV, ontvangt dit
boek gratis.**

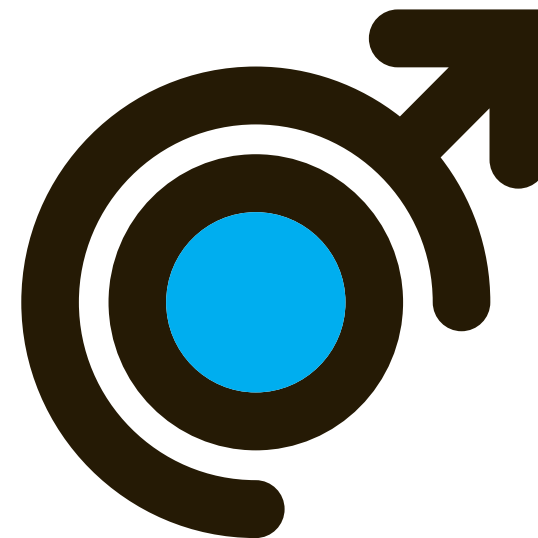
Het boek geeft antwoord op de vraag wat de diagnose inhoudt, wat het betekent om met het syndroom te leven, geeft gedetailleerde medische informatie en een overzicht van de mogelijke behandelingen. Daarnaast zijn tal van verhalen opgenomen van jongens en mannen met het Syndroom van Klinefelter, van hun ouders en hun partners.



Nederlandse Klinefelter Vereniging
Stationsstraat 79 G
3811 MH Amersfoort

06-24 10 72 98
www.klinefelter.nl
nkv@klinefelter.nl

Syndroom van Klinefelter



Nederlandse Klinefelter Vereniging

wie

Het Syndroom van Klinefelter (SvK) komt in Nederland voor bij 1 op de 700 mannen. Toch weten de meesten van hen niet dat ze een extra X-chromosoom hebben. In de kindertijd zijn de verschijnselen vaak niet duidelijk, of worden ze over het hoofd gezien. Klachten worden dikwijls niet herkend of serieus genomen. Er is nog veel onwetendheid, ook bij artsen. De diagnose wordt vaak laat of niet gesteld. Een vroege diagnose is echter gewenst. Door de juiste begeleiding en eventueel medicatie kunnen jongeren met het SvK zo normaal mogelijk opgroeien. Het SvK is geen levensbedreigende aandoening. Mannen met dit syndroom kunnen een normale ouderdom bereiken.

oorzaak

De oorzaak is in de meeste gevallen terug te voeren tot een delingsfout van de chromosomen in de geslachtscel van de vader of de moeder. De fout kan ook na de bevruchting van een eikel met de zaadcel ontstaan. Het is geen erfelijke aandoening, de kans dat een broer het ook heeft, is buitengewoon klein. Het is een aangeboren foutje dat niet hersteld (genezen) kan worden.



symptomen

Er is een grote variatie en combinatie van symptomen die per persoon verschillend en niet bij ieder aanwezig hoeven te zijn. Per leeftijdperiode zijn er verschillende kenmerken te benoemen.

baby-, kleutertijd

- vertraagde spraakontwikkeling
- vertraagde loopontwikkeling

puberteit

- onvoldoende productie van het mannelijk hormoon testosteron
- testikels blijven achter in grootte
- borstontwikkeling kan (tijdelijk) optreden
- baardgroei en lichaamsbehaar blijven achter
- lange armen en benen
- spierkramp
- de seksuele en emotionele ontwikkeling kan vertraagd zijn
- emotionele problemen (driftbuien, zich slecht kunnen uiten)
- verminderde assertiviteit
- verminderd korte termijn geheugen
- zich moeilijk kunnen concentreren
- negatief zelfbeeld (waardoor kans op faalangst, sociale angst)

volwassenen

Naast de symptomen uit de puberteit ook:

- sneller vermoeid
- minder ontwikkeling van spiermassa
- problemen met concentratie
- onvoldoende mannelijk hormoon testosteron
- niet of sterk verminderd vruchtbaar
- moeite met plannen en organiseren
- minder zelfvertrouwen
- botontkalking

behandeling

De huidige behandeling bestaat uit hormoontherapie. Er zijn meerdere medicatievormen beschikbaar. Het verschil zit in de wijze van toedienen. Zo kan men kiezen tussen toediening d.m.v. injecties, inname van capsules en het aanbrengen van een gel op de huid. Het doel van de medicatie die wordt voorgeschreven, is om bestaande problemen te verminderen of toekomstige problemen te voorkomen.

Het effect van de behandeling is mede afhankelijk van de leeftijd waarop met de therapie wordt begonnen en de eigen hormoonproductie. Over het algemeen is het effect dat men meer energie heeft, assertiever wordt, zich beter kan concentreren, beter na kan denken, beter kan leren, meer zin in seks heeft, een betere spierontwikkeling en het proces van botontkalking tegen gegaan wordt.

leefregels

De meeste mannen met het SvK zijn in staat om een 'normaal' leven te leiden. Bij een ieder zijn de symptomen verschillend en ook de mate van de symptomen is anders. Nadat de diagnose is vastgesteld, ontstaat er een zoektocht naar wat het beste leefritme is. Belangrijk is leren luisteren naar je lichaam. Duidelijkheid, structuur en overzicht kan veel jongens en mannen met het SvK hulp bieden. Bij velen speelt de vermoeidheid een grote rol, wat problemen kan geven in het arbeidsproces en gezinsleven.

Het is onmogelijk om alle informatie, specifieke klachten en adviezen die voor u van belang zijn in deze folder te verwerken.