



Jeder 500. Junge hat
das Klinefelter-Syndrom.

In dieser Broschüre: Informationen für Eltern

Weitere Informationen finden Sie auch in unserer Broschüre „Das Klinefelter-Syndrom“ sowie in unserer Kurzinformation für Lehrer und Erzieher.

Wer wir sind

Wir (die Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e. V., DKSV e. V.) sind eine 1992 gegründete, ehrenamtlich aktive Selbsthilfe-Organisation auf Bundesebene.

Unser Ziel ist es, Menschen mit Klinefelter-Syndrom und deren Angehörige zu unterstützen.

Wenn die Diagnose „47, XXY - Klinefelter-Syndrom“ gestellt wurde, treten meist viele Fragen auf. Mit dieser Kurzinformation wollen wir Ihnen erste Antworten und vor allem das Gefühl geben: **Sie sind nicht allein!**

Besuchen Sie uns auch im Internet unter:
www.klinefelter.de

Impressum/Herausgeber:
Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.
Lars Glöckner, 1. Vorsitzender
Mittlere Dorfstraße 23
09306 Seelitz
E-Mail: info@klinefelter.de
Telefon: +49 3737 454 98 37

Das Klinefelter-Syndrom Wir informieren.

Das Klinefelter-Syndrom (KS) ist eine angeborene, numerische Chromosomenabweichung bei Männern/Jungen. Die Betroffenen haben ein zusätzliches X Chromosom, so dass sich statt des regulären Chromosomensatzes 46 XY der Satz 47 XXY ergibt. Etwa jeder 500. Mann/Junge ist davon betroffen.

Woran kann man das Klinefelter-Syndrom erkennen?

Die Ausprägung möglicher Symptome kann individuell sehr unterschiedlich sein. Oft sind diese uncharakteristisch ausgeprägt, kommen teilweise nur vereinzelt zum Vorschein - gelegentlich in Kombination miteinander.

Körperliche Symptome sind unterentwickelte Hoden mit der Folge einer geringen Testosteronproduktion sowie meist Zeugungsunfähigkeit. Ab der Pubertät können bei eingetretenem Testosteronmangel Hochwuchs, lange Arme und Beine, geringer Muskeltonus, Haltungs-/Rückenprobleme, eine weibliche Brustentwicklung, später Stimmbruch sowie eine geringe Körperbehaarung auftreten. Die Pubertät kann auch verzögert oder nur in abgeschwächter Form eintreten.

Kognitive Symptome: Trotz allgemein im Normbereich liegender Intelligenz können bei ca. 70 % der Kinder und Jugendlichen leichte, bei 3-5 % schwerere Lernschwierigkeiten auftreten.

Mögliche Auffälligkeiten: Konzentrationsmangel, Antriebsarmut, Motivationsprobleme, verminderter Ehrgeiz, gedankliches Abdriften (Träumen), langsames Arbeitstempo, Motorikstörungen, Probleme beim Übertragen von Informationen aus dem Kurzzeit- in das Langzeitgedächtnis, geringe Frustrationstoleranz, erhöhte Sensibilität, Stimmungsschwankungen, Passivität, Kontaktarmut, verzögerte Sprachentwicklung, Legasthenie, Dyskalkulie

Sie erreichen uns unter folgenden Kontaktdaten:

E-Mail: info@klinefelter.de
Telefon: +49 3737 454 98 37



Positiv fallen folgende Merkmale auf: eine ausgeprägte Beobachtungsgabe, gute visuelle Merkfähigkeit, ein gutes Langzeitgedächtnis, ein stark ausgeprägtes Sozialverhalten (Hilfsbereitschaft), tiefgründiges Nachdenken und treffendes Erfassen komplexer Zusammenhänge.

Ursache: Verursacht wird das Klinefelter-Syndrom durch ein zusätzliches X-Chromosom von Vater oder Mutter infolge zufälliger, ausbleibender Trennung der Geschlechtschromosomen während der embryonalen Keimzellenentwicklung, entweder in allen oder nur in einem bestimmten Teil der Körperzellen (Mosaikformen).

Diagnose: Bisher beträgt die geschätzte Anzahl diagnostizierter Betroffener 10-15% - daraus ergibt sich eine hohe Dunkelziffer. Durch die Pränataldiagnostik kommt es zunehmend zu einer früheren Diagnosestellung. Die spätere Diagnose gestaltet sich noch immer schwierig. Die Symptome werden häufig mit AD(H)S, Faulheit oder Erziehungsproblemen verwechselt. Vor Abschluss der Pubertät liegen die Testosteronwerte meist im Normbereich. Eine gesicherte Abklärung ist ausschließlich über eine Chromosomenanalyse erreichbar.

Prognose: Bei gut eingestellter Testosterontherapie ist eine normale Lebensführung möglich. Bei verspäteter oder ausbleibender Behandlung besteht ein erhöhtes Risiko für Osteoporose, Diabetes mellitus, Herz-/Kreislaufkrankungen oder Skoliose.

Behandlung

Der genetische Code ist nicht beeinflussbar. Ein reduzierter Hormonspiegel lässt sich ab dem Pubertätsalter durch regelmäßige Testosterongabe regulieren. Sofern im Kinder- bzw. Jugendalter partiell Sprach-, Motorik-, Lern- oder Anpassungsprobleme auftreten, ist individuelle Unterstützung (Therapie/Förderung) hilfreich.

Was wir tun

Wir leisten Aufklärungsarbeit in vielfältiger Form, etwa durch Publikationen, Mitwirkung an Vorlesungen für Studenten, Vorträgen oder durch Teilnahme an Kongressen.

Wir betreiben die Seite www.klinefelter.de, die ausführliche Informationen, aktuelle Berichte sowie die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme über Chat und Forum bietet.

Wir organisieren jährlich eine mehrtägige Mitgliederversammlung mit interessanten Vorträgen hochkarätiger Referenten. Daneben ist auch immer viel Zeit für persönlichen Austausch in ungezwungener Atmosphäre.

Wir geben zweimal im Jahr unsere Mitgliederzeitschrift „der klinefelter“ heraus. Sie enthält wichtige Informationen rund um das Klinefelter-Syndrom und berichtet über die Aktivitäten des Vereins.

Wir unterstützen die Forschung und Entwicklung, um die psychosozialen und medizinischen Bedingungen für die Betroffenen zu verbessern.

Wir haben mehrere regionale Ansprechpartner, die eigenständig Treffen und Fachvorträge organisieren.

Wir vermitteln direkte Kontakte zu anderen Betroffenen, Angehörigen und Ärzten.

Werden Sie Mitglied in unserem Verein und lernen Sie andere Betroffene und Eltern persönlich kennen. Nichts ist so wertvoll wie der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, Eltern oder Partnern.

Weitere Informationen direkt auf Ihrem Smartphone:

