



Ik wist soms niet hoe ik mijn zoon moest aanpakken

Nu pas begrijp ik hem

Leon heeft jarenlang allerlei vage klachten en problemen gehad, die nooit met elkaar in verband zijn gebracht. Het waren losse puzzelstukjes die op zichzelf weinig zeiden. Tot er een diagnose werd gesteld waardoor alle stukjes in één keer op hun plaats vielen.

FOTO IN SCÈNE GEZET
BEELD: CATCHLIGHT VISUAL SERVICES

Uit privacy-overwegingen zijn de namen in dit verhaal gewijzigd.

Leon was een lieve, makkelijke baby, hij huilde nooit. Heel anders dan zijn zusje Marijke, die Ruben en mij maandenlang slapeloze nachten had bezorgd. Ik hoorde van vriendinnen dat het tweede kind vaak veel rustiger is dan het eerste of juist omgekeerd, dus ik nam aan dat het normaal was. Wie maakt zich nou zorgen om een te lief kindje? De enige opmerking die ze een keer op het consultatiebureau maakten, was dat zijn plassertje wel erg klein was. Al vonden ze het ook weer niet iets waarover ik me ongerust moest maken. Maar toen Leon een jaar of twee was en de peuterleidster er ook een opmerking over maakte, ben ik toch maar naar een uroloog gestapt. Op de crèche hadden ze tenslotte meer vergelijkingsmateriaal dan ik. De uroloog zei dat Leons plassertje en testikels

inderdaad aan de kleine kant waren, maar dat het allemaal nog binnen de grenzen viel van wat normaal was. Als een specialist dat zegt, neem je als leek aan dat hij wel gelijk zal hebben en ga je niet verder zoeken.

Er was bovendien in die tijd nog iets anders aan de hand waarover ik me veel ongeruster maakte. Mijn lieve, altijd zo rustige kereltje kreeg vanaf zijn tweede levensjaar enorme driftbuien. Ik had inmiddels al de peuterpuberteit van mijn oudste dochter meegemaakt, die kon ook wel driftig worden, maar dan was er altijd een duidelijke aanleiding voor. Ik weet nog dat ze brullend op de grond van de supermarkt ging liggen, omdat ik geen chips voor haar wilde kopen. Of ze werd kwaad als ze naar bed moest, haar muts moest opzetten, geen koekje mocht of haar middagslaapje had overgeslagen. Maar bij Leon was het anders. Hij kon onverwacht vreselijk heftig tekeergaan, zonder enige aanleiding. Maar zijn driftbui was ook zo weer over. Hij speelde verder met zijn blokkendoos of autootjes alsof er niks was gebeurd, terwijl ik nog stond na te trillen op mijn benen. Ik begreep niet waar die woede vandaan kwam. Het gebeurde ook alleen als ik in de buurt was. Bij zijn oma's en vader had hij daar geen last van. Deed ik iets

verkeerd? Had hij problemen met mij? Of voelde hij zich juist bij mij veilig genoeg om zich te durven laten gaan?

Ik wist niet hoe ik hem moest aanpakken. Consequent blijven, voet bij stuk houden... dat had bij Marijke altijd heel goed geholpen, maar op de driftbuien van Leon had die aanpak geen effect. Die werden er niet minder om. Ik las het ene opvoedboekje na het andere, maar kwam geen tips tegen waar ik wat mee kon. Ik vroeg me af of ik misschien te weinig aandacht voor hem had. Drie ochtenden per week werkte ik in een banketbakkerij. Lag het soms daaraan?

Leon had het niet echt naar zijn zin op de crèche. Hij huilde nog steeds regelmatig bij het afscheid en hield daar ook niet mee op zodra ik weg was, zoals dat bij de andere kinderen wel het geval was. Moest ik mijn werk opgeven? Ik had het erover met Ruben. De kinderen gingen voor, natuurlijk, maar ik vond mijn werk echt heel leuk. Als ik zou stoppen met werken was het nog maar de vraag of ik een paar jaar later weer in dienst werd genomen. Toch zou ik direct thuisblijfmoeder worden als dat voor Leon beter was, maar daar waren we niet van overtuigd. Op de crèche zeiden ze dat ik me niet zoveel zorgen moest maken, dat het allemaal wel goed



zou komen, dat Leon het best aan kon. Dat ik hem zo juist de kans gaf om sterker te worden en vriendjes te leren maken. Het was een goede crèche. Het was er klein en knus en overzichtelijk. Bovendien kreeg hij daar geen driftbuien. Leon was er een lief en gezeglijk mannetje, dat rustig met autootjes speelde of in een hoekje een prentenboek in keek. Hij was geen wildebras. Hij hield niet van klimmen, rennen, stoeien en van balspelletjes. Hij was wat trager, liep nog een beetje houterig en ook met zijn fijne motoriek had hij problemen, maar verder ging het goed. Sommige kinderen zijn nu eenmaal wat rustiger en aanhankelijker dan andere, zeiden ze.

Ik vond het belangrijk dat hij andere kindjes had om mee te spelen, juist omdat hij zo rustig was en zelf niet zo snel aansluiting vond. Daarom besloot ik toch te blijven werken en hem op de crèche te laten. Voor mezelf vond ik het ook wel fijn om een aanspreekpunt te hebben. Want als je kind van die onverklaarbare driftbuien heeft, ga je toch aan jezelf twijfelen. Ik vroeg me regelmatig af of ik het wel allemaal goed deed. Het luchtte op om daar met professionele krachten over te kunnen praten. Maar ook al vonden zij dat ik het goed deed en niet meer kon doen, dat knagende schuldgevoel bleef. Terwijl ik toch ook wel wist dat ik eigenlijk geen slechte moeder kón zijn, met Marijke ging het wel goed. Maar misschien gaf ik Leon toch net niet dat wat hij nodig had. En wat dat dan zou kunnen zijn, daar bleef

ik naar op zoek. Nog steeds merkten andere mensen niets aan Leon. Bij de oma's, bij een tante, bij een vriendje thuis was hij lief, zachtaardig en verlegen.

Later op de basisschool heb ik ook heel wat gesprekken gehad met de verschillende juffen. Ook op school was hij een heel andere jongen dan thuis. Het enige dat opviel was dat hij niet zo goed tussen de lijntjes kon schrijven en dat gymnastiek niet zijn lievelingsvak was. Verder was hij een lieve, behulpzame jongen. Hij stond als eerste op om het bord schoon te vegen of schriften uit te delen. De juf van groep drie zag wel dat hij niet veel zelfvertrouwen had. Ze liet hem daarom voor het klaskonijn zorgen, zodat hij een beter gevoel over zichzelf kreeg. Leon hoorde niet bij het clubje stoere jongens dat de boventoon voerde in de klas, maar hij werd ook niet gepest. Hij had zijn eigen vriendjes.

In groep zeven viel het de juf op dat Leon soms moeite had met het vinden van de juiste woorden, terwijl hij toch echt niet dom was, en dat hij zich niet goed langdurig op een taak kon concentreren. Verder vond ze ook dat hij slecht tegen veranderingen kon. Ze had het idee dat er veel meer in hem zat dan eruit kwam. Hoewel meer jongens dat probleem hadden, meisjes waren meer gedisciplineerd en veel ijveriger. Maar alles bij elkaar genomen waren haar toch wel een heleboel vage dingen opgevallen, zodat ook zij het gevoel kreeg dat er meer aan de hand kon zijn met Leon. Ze

opperde dat het misschien ook iets te maken had met zijn driftbuien thuis. Misschien werd er op school te veel van hem gevergd en reageerde hij dat thuis af? Misschien had hij toch een lichte vorm van ADHD en verklaarde dat de driftbuien en concentratiestoornissen? Was het mij ook niet opgevallen dat hij zoveel aan zichzelf zat te plukken en op zijn nagels beet? Toch ook een teken van innerlijke onrust.

Marijke zat inmiddels in de eerste klas van een grote scholengemeenschap en via haar leerde ik een moeder kennen met wie ik goed kon praten. Zij had thuis en op school ook problemen met haar zoon gehad. De huisarts had hem doorgestuurd naar de kinderarts en deze had hem Ritalin voorgeschreven, omdat hij ADHD bleek te hebben. Sindsdien ging het stukken beter met hem. Hij was niet meer zo impulsief, opvliegend en agressief en kon zich veel beter concentreren.

"Ik zou ook eens naar de huisarts gaan, Tessa", zei ze. "Misschien is dat voor Leon ook de oplossing."

Ik wist het niet. Leon was zeer zeker niet hyperactief, maar wie weet was Ritalin wel een oplossing voor die driftbuien. Die werden namelijk steeds erger, en Leon werd steeds sterker. Hij koelde zijn drift nu nog op de kussens van de bank, maar wat als de meubels eraan moesten geloven? Of nog erger: zijn zus? Die driftbuien leken wel te ontstaan door een soort kortsluiting in zijn hoofd, ze waren ook weer net zo gauw voorbij. Ik kon er nog steeds



geen patroon in ontdekken en Leon kon mij ook niet uitleggen, waarom hij boos was geworden. Hij wilde er niet over praten. Als ik er te veel op doorging, hield hij zijn handen voor zijn oren. Moeilijk vond ik dat, want ik wilde hem zo graag begrijpen. Je wordt toch niet boos om niets?

De huisarts stuurde me door naar de kinderarts. Leon was meegegaan. Weliswaar tegen zijn zin, maar ik vond dat hij best mocht weten dat die driftbuien voor mij een ernstig probleem waren. De kinderarts luisterde naar mijn verhaal. Leon werd gewogen, gemeten en er werd bloed afgenomen. De arts kon me nog niets vertellen, hij wilde eerst de uitslagen van de onderzoeken afwachten. Ik maakte me niet echt ongerust. Ik vermoedde dat het inderdaad een vorm van ADHD zou zijn. Het zou me niets nieuws over Leon vertellen, het zou misschien alleen dingen kunnen verhelderen, dacht ik, waardoor ik hem beter kon begeleiden.

Ik maakte me pas ongerust toen ik door de kinderarts werd opgebeld. Hij wilde een afspraak maken met mijn man en mij, het liefst zonder Leon erbij. Waarom niet? Als mijn zoon ADHD had, mocht hij dat gerust weten, dan kon hij ook zijn vragen stellen.

Al meteen de volgende dag zaten we in de wachtkamer. Gelukkig werden we snel opgehaald door een al wat oudere arts, die ons vriendelijk begroette. Hij legde ons even later uit dat onze zoon het syndroom van Klinefelter had. Dat is geen erfelijke, maar wel een

aangeboren afwijking. In een heel vroeg stadium, bij de celdeling, was iets misgegaan, waardoor Leon een X-chromosoom te veel had. Normaal hebben vrouwelijke lichaamcellen een XX-chromosoom en mannelijke een XY-chromosoom. Leon had een XXY-chromosoom, wat voor een aantal gezondheidsproblemen zorgde. Dat Leon een X-chromosoom te veel had, betekende overigens niet dat hij identiteitsproblemen zou hebben of krijgen en zich meer vrouw als man zou voelen of homoseksueel zou worden. Onderzoek had uitgewezen dat dit syndroom daar geen invloed op had. Hij was een jongen en voelde zich een jongen. Het betekende wel dat hij in de puberteit niet genoeg testosteron zou produceren en dat hij dat hormoon toegediend moest krijgen om ervoor te zorgen dat de normale puberteitskenmerken zoals beharing, een zwaardere stem en seksuele gevoelens toch op gang zouden komen. Testosteron zorgde ook voor grotere botdichtheid en voorkwam dat hij al te zeer in de lengte zou doorschieten. Het was mogelijk dat hij in de puberteit last van borstvorming zou krijgen, maar ook dat kon worden behandeld.

De verschijnselen waarmee Leon nu worstelde, pasten in het beeld van Klinefelter: zijn concentratieproblemen, het feit dat hij niet zo goed articuleerde, dat hij zich soms niet goed kon uitdrukken, zijn slechte kortetermijngeheugen, zijn bonestakerig uiterlijk, het

snel moe zijn, maar ook zijn lieve, rustige karakter. Goed, met al deze aspecten viel nog wel te leren leven, maar er was nog een ernstig probleem, waarvoor géén behandeling mogelijk was. Leon was onvruchtbaar. Toen de arts dat zei, sloeg ik mijn hand voor mijn mond. Ik kwam hier voor een recept voor Ritalin en nu kreeg ik dit te horen. Hoe moest ik hier nu mee omgaan? Dit paste niet bij ons. Dit kon niet over Leon gaan. De arts vertelde verder, maar hij gaf ons geen hoop. In een heel enkel geval kan iemand die de mozaïekvorm van het syndroom van Klinefelter heeft met behulp van ivf een kind verwekken, maar bij Leon is dat niet het geval.

De kinderarts had niet in de gaten dat we halfverdoofd in onze stoelen zaten en amper meer iets opnamen, hij vertelde gewoon verder. Dat het zo goed was geweest dat we er zo snel bij waren, nog vóór Leon in de puberteit kwam. Het klachtenspectrum is vaak zo vaag, waardoor het syndroom van Klinefelter meestal te laat wordt onderkend. Er zijn kinderen met Klinefelter die niet goed kunnen meekomen op school, maar er zijn ook hoogleraren die Klinefelter hebben. Schoolartsen, huisartsen en ook leraren moeten er veel eerder op bedacht zijn. Het komt tenslotte bij 1 op de 500 jongens voor. Vaak wordt het pas ontdekt als een kindervens niet kan worden vervuld, maar soms al bij een vruchtwaterpunctie.

We kregen een foldertje mee waarin alle informatie stond, zodat we het nog eens rustig konden nalezen.



Er werd een vervolgspraak gemaakt, voor als we nog vragen hadden. Leon werd doorverwezen naar een endocrinoloog om zijn ontwikkeling in de gaten te houden, zodat tijdig met de hormoontoediening kon worden begonnen.

Ja, en toen stonden we buiten... We besloten in een cafetaria een kopje koffie te drinken, want we voelden ons geen van beiden fit genoeg om achter het stuur te kruipen. We moesten eerst even bijkomen. Van het hele verhaal had ik maar één woord echt onthouden: onvruchtbaar! Mijn zoon was onvruchtbaar. Hoe en wanneer moesten we hem dit vertellen? Hij was pas elf, hij had nog niks met meisjes, maar wat als hij een vriendinnetje kreeg? Stel dat zij al wist dat ze later graag kinderen zou willen, en hij al wist dat hij die kinderwens nooit kon vervullen? Wat vreselijk! Had hij zelf eigenlijk een kinderwens? Hij was er nog niet mee bezig. School en vriendjes waren veel belangrijker. Hoe zou zijn puberteit verlopen?

"Vind jij dat we het Leon moeten vertellen?" vroeg ik aan Ruben. "Kan hij dat aan? Wat denk jij?"

"Ik moet het eerst voor mezelf verwerken, voordat ik er met hem over kan praten", antwoordde hij, terwijl hij met zijn hand door zijn haar streek. "Ik vind het een behoorlijke klap."

Toen we weer thuis waren, kroop ik meteen achter de computer. Ik wilde er alles van weten. Ergens was ik ook wel opgelucht. Ik wist nu eindelijk waar die driftbuien vandaan kwamen. Het lag niet aan mij. Ik had het al die

tijd juist gezien, er klopte inderdaad iets niet. Ik wist nu dat ik dus wel op mijn gevoel kon vertrouwen. Ik zou Leon ook verder weten te begeleiden.

Ruben en ik spraken af om hem te vertellen dat de kinderarts had ontdekt dat hij te weinig testosteron aanmaakte en daarom vanaf nu regelmatig op controle moest bij de endocrinoloog. Aan het begin van zijn puberteit zou hij testosteron toegediend krijgen. Tot die tijd was er niks aan de hand. We vertelden niet dat zijn driftbuien een medische achtergrond hadden, want ik was bang dat we hem daarmee een vrijbrief gaven om de stoelen door de kamer te smijten. En we vertelden hem ook niet dat hij onvruchtbaar was. Mijn gevoel zei me dat hij er nog niet aan toe was om dat te horen. Misschien een ander kind in zijn situatie wel, maar Leon nog niet.

Ik vertelde de juf wel het hele verhaal. Ze had gelijk gehad dat er meer in Leon zat dan eruit kwam. Misschien kon hij met extra begeleiding straks wel naar havo/vwo, net als zijn zus. Misschien kon voor een kind met het syndroom van Klinefelter een 'rugzakje' worden aangevraagd, extra geld dus voor de school om Leon meer individuele begeleiding te geven. Hij was goed in rekenen, maar in hoofdrekenen was hij niet zo sterk, vanwege de problemen met zijn kortetermijngeheugen. Hij had soms iets meer tijd nodig om de dingen te begrijpen en hij had moeite om netjes te schrijven. De juf zei dat ze het zou

bespreken in het teamoverleg.

Thuis pakten we dingen ook anders aan. Vroeger zei ik bijvoorbeeld: "Leon, als je toch naar de brievenbus gaat, loop je dan ook even langs de bakker voor een halfje bruin, en kun je bij de groenteboer een kilo bananen meenemen?" Nu weet ik dat dit voor hem een veel te moeilijke opdracht is. Ik geef hem voortaan een boodschappenlijstje mee, waarop hij de dingen die hij gedaan heeft kan doorstrepen.

Leon houdt niet van sport. Maar we weten nu dat sporten erg belangrijk is voor de opbouw van zijn botten en spieren. We hebben hem dus gestimuleerd om toch lid te worden van een sportclub. Gezien zijn lengte lag basketbal voor de hand, maar hij is helemaal niet competitief ingesteld. Hij is niet iemand die ongevraagd een ander de bal onder zijn handen vandaan grist om er zelf mee weg te spurten. Het is dus atletiek geworden. Ook gaan we tegenwoordig wat vaker met het gezin fietsen of we maken een stevige wandeling over de hei. Daar wonen we tenslotte niet voor niets vlakbij.

Leon is niet zo assertief en nu we weten dat dit bij het syndroom van Klinefelter hoort, geven we hem in ons gezin meer de kans om zijn zegje te doen en zijn mening naar voren te brengen. Leon gaf veel te vaak Marijke haar zin als het erom ging naar welk tv-programma er werd gekeken of welk spelletje ze zouden doen. We roepen nu wat vaker tegen haar dat ze Leon de kans moet geven



om te zeggen wat hij wil. Nu we gericht daarmee oefenen wordt het voor hem ook steeds makkelijker om op school voor zichzelf op te komen. En als hij een keer een hangmiddagje heeft, kan ik dat beter hebben. Ik weet dat hij sneller moe is dan andere kinderen, dat het geen luiheid van hem is.

We hebben onze ouders verteld wat er met Leon aan de hand is, maar verder probeer ik het zoveel mogelijk voor me te houden. Ik wil niet dat Leon van iemand anders hoort wat ik nog voor hem wil verzwijgen. Maar ik had toch behoefte om er met anderen over te praten. Ruben en ik waren in een soort rouwproces terechtgekomen.

We moesten afscheid nemen van het toekomstbeeld dat we voor ogen hadden gehad als we dachten aan Leon als volwassen man. We wilden natuurlijk dat ons kind gelukkig zou worden en we waren er niet blij mee dat er toch een paar flinke stenen op zijn weg lagen.

Ruben en ik besloten om naar een open dag te gaan van de Nederlandse Klinefelter Vereniging om lotgenoten te ontmoeten. De kinderarts had gelijk. Er was een enorme variatie in de mate waarin symptomen die bij het syndroom van Klinefelter hoorden zich manifesteerden. Er waren mannen aan wie je niets zag of merkte behalve dat ze wat langer en dunner waren dan de gemiddelde man. Een paar ouders vertelden dat hun kind wel grote problemen had op school. Een volwassen man zei dat hij wegens chronische moeheid zijn baan had moeten opgeven. Weer een

ander had nergens last van en kwam pas tot de ontdekking dat hij Klinefelter had, toen de kinderwens van hem en zijn vrouw niet werd vervuld. Een moeder vertelde me dat haar zoon op zijn zeventiende borstjes had gekregen. Hij durfde niet meer naar het zwembad of naar het strand. Maar hij had inmiddels een geslaagde operatie achter de rug. Ik vertelde zelf dat ik worstelde met de vraag wanneer ik Leon moest vertellen dat hij onvruchtbaar is. Leon houdt niet van gesprekken die over moeilijke dingen gaan. Die kapt hij snel af. En vindt maar eens een aanknopingspunt. Leon is gezond, hij voelt zich goed en dan zeg je niet zo maar: "Jongen, we moeten eens praten. Weet je wel dat je onvruchtbaar bent?" Ik ken hem goed genoeg om te weten dat hij nu nog niet toe is aan dat verhaal. Een moeder die deze situatie al achter de rug had, vertelde me dat het moment vanzelf zou komen, dat ik vanzelf merkte als het zover was. Zij had ditzelfde probleem destijds ook met andere ouders besproken en er het een en ander over gelezen. Volgens haar moest je kind niet te jong zijn, maar moest hij het wel weten voordat hij zich voor meisjes interesseerde. "Seksuele voorlichting pas je ook aan de leeftijd aan", zei ze. "Een kind van zeven vertel je niet wat je aan een jongen van zestien vertelt. Maar je moet wel eerlijk antwoorden als een kind zelf met vragen komt."

"Maar ik wil wel dat hij het van ons te horen krijgt", zei ik. "Ik wil niet dat hij van een

ander het woord Klinefelter hoort en dan op internet leest dat hij onvruchtbaar is." Het was een dilemma waar meer ouders mee zaten: het verhaal op tijd willen vertellen voor een ander het vertelt, maar ook willen wachten tot je kind eraan toe is.

Precies vanwege dit punt heb ik ook gearzeld om dit verhaal te vertellen. Ik heb het uiteindelijk toch gedaan, omdat ik het ook belangrijk vind dat er meer bekendheid wordt gegeven aan dit syndroom. In de hoop dat hierdoor bij leerkrachten, schoolartsen, huisartsen of ouders misschien een lampje gaat branden. Het is heel belangrijk dat kinderen met het syndroom van Klinefelter zo vroeg mogelijk, nog voor de puberteit aanbreekt, behandeld kunnen worden. Het is een diagnose die vaak niet snel genoeg gesteld wordt, omdat de symptomen zo vaag en algemeen zijn. Wat dat betreft hebben wij geluk gehad met onze kinderarts. Als je naar elk puzzelstukje afzonderlijk kijkt, wordt het totaalbeeld niet zo snel duidelijk, terwijl het plaatje direct zichtbaar is als je alle symptomen combineert. Gaat er door dit verhaal inderdaad bij iemand een lampje branden, pas dan op aan wie je een dergelijk vermoeden vertelt. Vertel het aan de ouders en niet aan derden en zeker niet aan de betrokkene als deze nog jong is. Ik vind dat er meer openheid moet komen, dat er meer bekendheid moet zijn, maar ik vind ook dat een kind de diagnose van zijn eigen ouders moet horen en niet van een ander.



Op de open dag werd me ook meteen gevraagd of ik zin had om me in te zetten voor de vereniging. Er zijn niet zoveel volwassen mannen met Klinefelter die een bestuursfunctie kunnen vervullen, juist vanwege de symptomen van deze aandoening, zoals chronische moeheid, je moeilijk kunnen uiten en niet goed onder woorden kunnen brengen wat je wilt zeggen. En ouders van kinderen met Klinefelter hebben het vaak te druk met hun eigen leven om ook nog eens in het bestuur te gaan zitten. Ik wil ook geen dingen beloven die

ik niet kan waarmaken, maar ik geef hierbij het verzoek om actief te worden binnen de vereniging graag door aan lezers of lezeressen die nog een beetje vrije tijd over hebben en zich hiervoor interesseren. Ik vind dat de vereniging belangrijk werk doet.

We weten niet wat er nog allemaal op ons afkomt, wat er nog allemaal op Leon zal afkomen. Net zo min als we weten waar Marijke nog allemaal tegenaan zal lopen in haar leven. We proberen in het heden te leven en niet in de toekomst, en de problemen die we

tegenkomen samen een voor een het hoofd te bieden en ondertussen te genieten van elkaar en van onze prachtige kinderen.

*Wil je 'Tessa' schrijven?
Stuur je brief dan naar:
Redactie Mijn Geheim,
Postbus 100, 5126 ZJ Gilze.
Als je linksboven op de
envelop '0644 Tessa' zet,
sturen wij je brief
ongeoepend door. Mailen
onder vermelding van de
code kan ook:
secretariaat@mijngeheim.audax.nl*

Wil je meer weten over het syndroom van Klinefelter?

Begin november 2006 zal het boek *eXtra XY* van Hellen Kooijman uitkomen, een praktisch handboek voor jongens en mannen met het Klinefeltersyndroom en voor ouders, partners, familieleden, leerkrachten en artsen. Het boek kan bij de Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) worden besteld. Bel 033-4226540 of mail naar [nkvv@klinefelter.nl](mailto:nkv@klinefelter.nl)

De NKV heeft ook een eigen website: www.klinefelter.nl