



Nederlandse Klinefelter Vereniging

47

# Vragen- Boekje

47 VRAGEN OVER HET SYNDROOM VAN KLINEFELTER

## **COLOFON**

Het 47 Vragen Boekje is een uitgave van:

Nederlandse Klinefelter Vereniging.

Stationsplein 6  
3818 LE Amersfoort

Tel: 033 422 65 40

Website: [www.klinefelter.nl](http://www.klinefelter.nl)

E-mail: [nkf@klinefelter.nl](mailto:nkv@klinefelter.nl)

## **ADVISEURS**

De onderstaande deskundigen zijn adviseurs van de Nederlandse Klinefelter Vereniging. Mede dankzij de adviseurs kon het 47-vragenboekje tot stand komen.

Dhr. A. Ponsioen, Arts, psychotherapeut en medisch seksuoloog

Dr. W. Gianotten, Seksuoloog

Dr. J.C. Giltay, Klinisch geneticus

Prof. Dr. A. Smals, Endocrinoloog

## VOORWOORD

In 1942 beschreef Harry Klinefelter een ziektebeeld mannen 'gekenmerkt door borstontwikkeling, onvruchtbaarheid en kleine testikels. In 1959 bleek de oorzaak van het syndroom gelegen in de aanwezigheid van een extra vrouwelijk geslachts-chromosoom (X-chromosoom) (47XXY ipv 46XY). Soms is er sprake van een mozaïek-klinefelter, als zowel 46XY en 47XXY chromosomen aanwezig zijn. De frequentie van het syndroom is ongeveer 1 op 500 mannelijke geboortes (in Nederland zijn er dus 15.000 klinefelters). Ondanks dit relatief vaak voorkomen, wordt de diagnose meest gemist: voor de puberteit wordt het ziektebeeld slechts bij 10% herkend, bij volwassenen slechts bij 25%. Dat de diagnose vooral in de vroege kinderjaren wordt gemist, is het gevolg van het ontbreken van duidelijke verschijnselen. Hoogstens is er sprake van een vertraagde motoriek en spraakontwikkeling (70%). Op schooljaarleeftijd blijkt het IQ nauwelijks afwijkend, wel is er een verminderde assertiviteit. Als gevolg van een verminderd korte termijn-geheugen kunnen schoolprestaties tegenvallen.

Een duidelijk verschil met de 46XY-jongens treedt op rond de puberteit, wanneer de testikels sterk in grootte achterblijven (11-12 jaar), baardgroei en lichaamsbeharing achterblijven en borstontwikkeling optreedt (bij 50%). Bovendien blijken de seksuele en emotionele ontwikkeling vertraagd bij ongeveer de helft.

De behandeling van klinefelters dient op jeugdige leeftijd te beginnen, waardoor zelfvertrouwen, assertiviteit en seksuele en emotionele ontwikkeling gunstig worden beïnvloed. Testosteron-behandeling moet het liefst aan het begin van de puberteit worden gestart, terwijl psychologische en logopaedische begeleiding al eerder moeten beginnen. Ook de ouders moeten in het begeleidings-proces worden betrokken (niet al te beschermende houding, geen plaats voor schuldgevoelens).

Dit 47-vragenboekje is allereerst bestemd voor de betrokkenen en hun ouders zelf, maar zal zeker ook van nut zijn voor de genetische adviseurs, artsen, psychologen, logopedisten en leraren, die de klinefelter-jongens en mannen begeleiden. Het uiteindelijke doel is zodanige condities scheppen, dat de klinefelter-betrokkenen een vruchtbaar leven kunnen leiden!

Prof.dr. A.G.H. Smals, emeritus-Hoogleraar  
Endocrinologie, Nijmegen  
Adviseur Nederlandse Klinefelter Vereniging

<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>PAGINA</b>
<b>VOORWOORD</b>	<b>3</b>
<b>INHOUDSOPGAVE</b>	<b>4</b>
<b>HOOFDSTUK 1: INLEIDING</b>	<b>6</b>
<b>HOOFDSTUK 2: DE DIAGNOSTIEK</b>	<b>7</b>
1. Hoe stelt men de diagnose?	7
2. Wat is de prognose voor iemand met het SvK?	7
3. Waaruit kan de nazorg bestaan?	7
<b>HOOFDSTUK 3: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE BABY- EN KINDERTIJD</b>	<b>9</b>
4. Hoe is de lichamelijke ontwikkeling?	9
5. Hoe verloopt de spraak- en taalontwikkeling?	9
6. Hoe is de sociale ontwikkeling?	9
7. Hoe is de motorische ontwikkeling?	9
8. Hoe is het gesteld met de intelligentie?	10
9. Hoe om te gaan met het geheugen?	10
10. Hoe is het gesteld met de concentratie?	10
11. Is er meer kans op andere ziektes?	10
12. Hoe kun je als ouder/verzorger omgaan met deze kinderen?	10
<b>HOOFDSTUK 4: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE PUBERTEIT</b>	<b>11</b>
13. Hoe is de lichamelijke ontwikkeling van een Klinefelter?	11
14. Hoe ontwikkelt zich de spraak en taal?	11
15. Hoe is de sociale ontwikkeling?	11
16. Hoe ontwikkelt zich de motoriek?	11
17. Hoe ontwikkelen ze zich ten aanzien van seksualiteit?	11
18. Zijn Klinefelters onvruchtbaar?	12
19. Wanneer vertel je over het SvK?	12
20. Hoe is de relatie met ouders of opvoeders?	13
21. Wanneer wordt begonnen met het toedienen van medicijnen?	13
22. Is er meer kans op ziektes?	13
23. Is er lotgenotencontact?	13
<b>HOOFDSTUK 5: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE VOLWASSENHEID</b>	<b>14</b>
24. Waarom wordt het vaak pas zo laat ontdekt?	14
25. Is er meer kans op ziektes?	14
26. Wat is er te doen aan botontkalking?	14
27. Welke medicijnen zijn er op de markt?	14
28. Wat zijn de bijwerkingen van de medicijnen?	15
29. Wat kunnen de gevolgen zijn van niet of te laat gebruik van medicijnen?	15
30. Hoe is de begeleiding van het medicijngebruik?	15
31. Wie zorgt voor de toediening van de medicijnen?	15
32. Hoe er mee om te gaan in het dagelijkse leven?	15
33. Als SvK in de volwassenheid wordt vastgesteld, hoe heeft men het aan anderen verteld?	15
34. Wanneer heeft men het verteld?	15
35. Hoe heeft men het verwerkt of hoe is men er nog mee bezig?	15
36. Hoe staat men in de maatschappij?	16
37. Hoe is het met de seksualiteit gesteld?	16
38. Hoe denken partners over het dagelijkse leven met iemand met het SvK?	16

<b>HOOFDSTUK 6: PARTNER VAN KLINEFELTERS</b>	<b>17</b>
<i>39. Welke invloed heeft het SvK op het leven van een partner?</i>	17
<i>40. Kun je als partner hier mee leven?</i>	17
<i>41. Van welke symptomen heb je als partner het meeste last?</i>	17
<i>42. Kunnen een partner en een Klinefelter een gezin vormen?</i>	17
<i>43. Hoe ziet de partner de toekomst van de Klinefelter en van zichzelf?</i>	17
<i>44. Valt er seksueel met een Klinefelter te leven?</i>	17
<i>45. Hoe reageert de partner met SvK op testosteron?</i>	17
<i>46. Kun je als partner het leven van een Klinefelter aangenamer, prettiger maken?</i>	18
<i>47. Acceptatie?</i>	18
<b>NUTTIGE INFORMATIE OP INTERNET</b>	<b>19</b>

## 47 VRAGEN OVER HET SYNDROOM VAN KLINEFELTER

### HOOFDSTUK 1: INLEIDING

Dit boekje gaat over het Syndroom van Klinefelter (SvK).

Het syndroom werd in 1942 door de Amerikaanse arts H. Klinefelter vastgesteld. Hij ontdekte bij een aantal mannen doorgaans een combinatie van de volgende symptomen: naar verhouding lange armen en benen, borstvorming, te kleine testikels, ontbrekende baardgroei, gebrekkig korte termijngheugen, lusteloosheid en extreme moeheid.

Het is een aangeboren afwijking, die helaas nog weinig bekend is, zelfs bij artsen.

Daarom komen mensen, die hiermee te maken krijgen, met heel wat vragen te zitten.

De vragen die in dit boekje besproken worden, zijn dan ook afkomstig van klinefelters zelf en van ouders en partners van klinefelters. Steeds waarin de tekst gesproken wordt over 'klinefelters', worden mensen met het Syndroom van Klinefelter bedoeld.

De antwoorden op de vragen zijn vooral ervaringen van klinefelters, ouders en partners. De antwoorden zijn dus geen pasklare antwoorden op eventuele problemen. Sommige vragen worden door deskundigen beantwoord.

Dit boekje wil dan ook een leidraad zijn voor hen die met het SvK te maken hebben of krijgen: leken en deskundigen.

Iedereen die te horen krijgt dat hem of haar iets mankeert, gaat een verwerkingsproces door. Boosheid, verdriet en angst zijn normale verschijnselen in het begin. Wat dan vooral nodig is, is begrip voor de situatie en informatie over die situatie.

Om alvast één fabeltje uit de wereld te helpen: het SvK heeft niets te maken met het Down Syndroom (mongooltje). Bij het Down Syndroom gaat het om een gewoon chromosoom, bij het Syndroom van Klinefelter gaat het om een geslachtschromosoom. Hoe dit bij SvK zit, wordt besproken in hoofdstuk 2, de diagnostiek.

De samenstellers hebben gekozen voor een hoofdstukindeling die parallel loopt met de ontwikkeling van de mens. Voor wie iets wil opzoeken bij een bepaalde leeftijd kan dit dan dus gemakkelijk vinden. Het nadeel hiervan is dat sommige onderwerpen herhaaldelijk aan de orde komen, zoals geheugen en concentratie.

Achter in het boekje vindt u een lijst met onze adviseurs en enkele nuttige adressen.

## HOOFDSTUK 2: DE DIAGNOSTIEK

### 1. *Hoe stelt men de diagnose?*

Een arts zal eerst kijken naar de uiterlijke kenmerken, maar die geven niet altijd de doorslag, zeker niet in de kindertijd. De uiterlijke verschijnselen worden pas zichtbaar in de puberteit. Een onderzoek waardoor absoluut zeker komt vast te staan of hier sprake is van SvK is een chromosomenonderzoek. Zo'n onderzoek kan op elke leeftijd plaatsvinden. Er wordt dan wat bloed afgenomen dat in een laboratorium wordt onderzocht op het aantal chromosomen.

Een ander onderzoek waarbij aan het licht kan komen dat er sprake is van SvK is het doen van vruchtwaterpunctie bij zwangere vrouwen.

Over het chromosomenonderzoek heeft Dr. J.C. Giltay het volgende geschreven:

“Een mens is opgebouwd uit een groot aantal cellen. In die cellen zitten chromosomen. Chromosomen zijn de dragers van de erfelijke aanleg. Normaal gesproken zitten in alle cellen 46 chromosomen, 23 paren. Eén paar bestaat uit zogenaamde geslachtschromosomen. Een man heeft een X- en een (veel kleiner) Y-chromosoom. Een vrouw heeft twee X-chromosomen. De overige 22 paren bestaan steeds uit twee gelijke chromosomen, de zogenaamde autosomen. Bij de vorming van geslachtscellen (ei – en zaadcellen) vindt een speciale deling plaats, waardoor deze cellen 23 in plaats van 46 chromosomen bevatten, van elk paar één. Bij de bevruchting ontstaat er door versmelting van twee geslachtscellen een cel die weer  $2 \times 23 = 46$  chromosomen bevat. Een kind krijgt dus zowel van de vader als van de moeder 23 chromosomen.

Soms gaat er bij de vorming van de geslachtscellen iets niet helemaal goed, waardoor de geslachtscel 24 in plaats van 23 chromosomen heeft. Wanneer er in een geslachtscel een Y-chromosoom en een X-chromosoom voorkomt (bij de man) of twee maal een X-chromosoom (bij de vrouw) zal dit, wanneer zo'n geslachtscel samen met een normale geslachtscel van de partner voor een bevruchting zorgt, resulteren in een bevruchte eicel met een 47 XXY chromosomenpatroon. Het kind dat zich hieruit ontwikkelt, zal dus in alle cellen een 47 XXY chromosomenpatroon hebben.

De oorzaak van Syndroom van Klinefelter is dus in veruit de meeste gevallen terug te voeren tot een delingsfout van de chromosomen in de geslachtscel van de vader of de moeder.”SvK is geen erfelijke aandoening, de kans dat een broer ook klinefelter is, is buitengewoon klein. Maar het is wel mogelijk dat eenige tweelingbroers allebei klinefelter zijn, omdat zij immers beiden afkomstig zijn van dezelfde bevruchte eicel.

### 2. *Wat is de prognose voor iemand met het Syndroom van Klinefelter?*

Wanneer door zo'n chromosomenonderzoek SvK is vastgesteld, hoeft dit nooit weer te gebeuren, want aan de samenstelling en het aantal chromosomen zal het hele leven niets meer veranderen.

Dat betekent dus ook dat SvK nooit meer overgaat. Het is een aangeboren foutje dat niet hersteld (genezen) kan worden. De medicatie die wordt voorgeschreven, is om bestaande problemen te verminderen of toekomstige problemen te voorkomen. Over de soorten medicijnen, gebruik en bijverschijnselen komen we terug in hoofdstuk 4 en 5.

SvK is geen levensbedreigende aandoening. Klinefelters kunnen een normale ouderdom bereiken.

### 3. *Waaruit kan de nazorg bestaan?*

Als de diagnose is gesteld kan de nazorg beginnen. Deze kan bestaan uit een drietal onderdelen:

- ✘ Een regelmatige controle door een huisarts of door een specialist in het ziekenhuis.
- ✘ Gesprekken met lotgenoten.  
De Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) biedt de mogelijkheid om via gesprekken met lotgenoten ervaringen uit te wisselen, een steun te zijn voor elkaar.
- ✘ Verwijzing naar een hulpverlener.  
De NKV heeft een lijst met instanties die hulp kunnen bieden.

Veel betrokkenen beklagen zich over het gebrek aan begeleiding bij en na het horen van de diagnose. Zonder artsen vrij te pleiten, mogen we hier toch opmerken dat het voor niemand prettig is om een 'slecht nieuws'-gesprek te voeren. Lang niet iedereen kan dat. En artsen zijn hierop geen uitzondering. Niettemin is de situatie voor verbetering vatbaar.

In sommige ziekenhuizen wordt psychologische begeleiding aangeboden. Mocht dat in het eigen ziekenhuis niet gebeuren, dan is het mogelijk contact op te nemen met het Klinisch Genetisch Centrum (zie adressenlijst achter in dit boekje).



## HOOFDSTUK 3: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE BABY- EN KINDERTIJD

### 4. *Hoe is de lichamelijke ontwikkeling?*

De klinefelter is meestal een rustige baby, die veel slaapt en dat kan ook gelden voor de latere jaren. Het kan zijn dat hij langer is dan zijn leeftijdsgenootjes, maar dat is niet altijd het geval. Over het algemeen verloopt de lichamelijke ontwikkeling tot aan de puberteit normaal. Zijn spierontwikkeling kan achterblijven, waardoor hij minder kracht heeft dan andere kinderen.

### 5. *Hoe verloopt de spraak- en taalontwikkeling?*

De spraak- en taalontwikkeling van klinefelters kan traag zijn. Op school kunnen zij moeite met (technisch en/of begrijpend) lezen en rekenen hebben. Met wat extra begeleiding is dit vaak goed op te vangen, maar sommige kinderen hebben de hulp van een logopediste (spraakdeskundige) nodig of speciaal taal- en leesonderwijs.

Voor deze jongens kan het moeilijk zijn om hun gedachten onder woorden te brengen. Dat geeft problemen als ze iets willen vertellen. Ze struikelen gemakkelijk over hun woorden wat hun zelfvertrouwen niet ten goede kan komen. Anderen maken hun verhaal te snel af, of ze worden uitgelachen omdat ze zich de dingen niet goed herinneren en er dan maar wat van maken.

Dit kan natuurlijk erg frustrerend werken en kan bij het kind aanleiding zijn tot heftige woede-uitbarstingen en zelfs agressief gedrag.

Sommige klinefelters kunnen moeite hebben met de articulatie. Anderen lispelen of praten binnensmonds of stotteren. Het is verstandig om van jongs af contact met een logopedist te hebben als dat nodig is. Als het kind het aankan mogen ouders alerter zijn op gewoon taalgebruik en geen kindertaal gebruiken. Indien van toepassing kan ook gebruik gemaakt worden van gebarentaal.

### 6. *Hoe is de sociale ontwikkeling?*

De klinefelter is vaak nogal op zichzelf: een beetje verlegen en teruggetrokken. Hij heeft doorgaans weinig zelfvertrouwen, waardoor hij vooral in groepsverband minder voor zichzelf opkomt dan hij zou willen. Hij is vaak inschikkelijk en laat anderen soms de baas over zich spelen. Die inschikkelijkheid betekent dat de jongen vaak niet assertief is, niet van zich af kan bijten. Dat kan betekenen dat hij het mikpunt wordt van plagerijen en pesterijen. Wanneer daaraan op school niets gedaan wordt, adviseren we om deskundige hulp in te schakelen; vaak is een kind dat slachtoffer is van pesterijen voor zijn leven 'getekend'. Een assertiviteits- of sociale vaardigheidstraining kan bijzonder nuttig zijn. Een aantal academische ziekenhuizen heeft zo'n faciliteit (zie adressenlijst achterin). Aan de andere kant komt het ook voor dat hij zich iets in zijn hoofd heeft gezet, waarvan hij dan niet meer af te brengen is. Koppig en eigenwijs houdt hij aan zijn eigen idee vast. Hij heeft moeite met veranderingen (nieuwe leerkracht, andere afspraken).

### 7. *Hoe is de motorische ontwikkeling?*

Sommige jongens zijn sneller vermoeid en hebben minder kracht dan hun leeftijdsgenootjes. Daardoor hebben ze een voorkeur voor rustige spelletjes en zijn ze minder actief. Ze hebben vaak ook minder doorzettingsvermogen. Wanneer de motoriek een zwak punt is, dan is dit bv. te merken aan het minder goed zijn in sport (bal- of evenwichtssporten). Dit kan ertoe bijdragen dat ze minder gemakkelijk met andere kinderen kunnen opschieten.

Door de vermoeidheid en de mogelijk zwakkere motoriek zullen deze kinderen weinig zin in een fysieke sport hebben. Toch is het verstandig het kind te stimuleren om aan de gymlessen op school en aan een of andere sport buiten school mee te doen, bijv. zwemmen, bewegen op muziek, wandelen, joggen of fietsen. Sport oefent en versterkt de spieren en stimuleert de botaanmaak.

Op latere leeftijd zal het kind daar plezier van hebben, vooral als een sportactiviteit een gewoonte is die hij ook later kan vasthouden. Zie verder: botontkalking.

Naast fysieke sporten zijn er ook denksporten (dammen, schaken). Zo kunnen de kinderen toch contact hebben met leeftijdsgenoten. Scouting is ook een mogelijkheid. Zowel de sociale als de motorische ontwikkeling worden dan bevorderd.

## **8. Hoe is het gesteld met de intelligentie?**

De rekenkundige intelligentie van de klinefelter verschilt niet van een ander kind. De spraak- en taalontwikkeling bij klinefelters is gemiddeld iets achter in vergelijking met een ander kind. Er kunnen uitzonderingen zijn, maar doorgaans heeft het SvK dus slechts een geringe invloed op de intelligentie. In het geval dat er sprake is van een vertraagde spraak-taalontwikkeling bij jonge kinderen met het SvK, kan de verbale intelligentie gedrukt zijn.

## **9. Hoe om te gaan met het geheugen?**

Kenmerkend is dat klinefelters problemen kunnen hebben met hun korte geheugen, b.v. omdat de inprenting minder goed is. Wat net gebeurd is, kunnen ze zich moeilijk herinneren. Wat lang geleden gebeurde kunnen ze goed onthouden. Dit is een duidelijk klinefelter-kenmerk: een niet goed korte-termijn-geheugen en een goed lange-termijn-geheugen. Het geheugenprobleem heeft vooral te maken met de auditieve (gehoors) informatie. Mocht dit het geval zijn, dan is het van belang visuele ondersteuning te geven. Enkele praktische tips:

- ✘ geef niet te veel en niet te ingewikkelde mededelingen in één keer;
- ✘ geef bij het winkelen een boodschappenlijstje mee met niet al teveel zaken erop;
- ✘ probeer op school in de les deze kinderen leerinstructies te geven d.m.v. beeldend materiaal, één plaatje zegt meer dan 1000 woorden.

## **10. Hoe is het gesteld met de concentratie?**

Klinefelters voelen zich het meest op hun gemak als ze zich op bekend terrein bevinden. Dan is het zelfvertrouwen groter en is de concentratie beter.

## **11. Is er meer kans op andere ziektes?**

Hoe het komt is niet bekend, maar het lijkt erop dat klinefelters voor sommige ziektes gevoeliger zijn. Let wel, het is niet zo dat elke klinefelter deze ziektes heeft of zal krijgen. Een aantal klinefelters blijkt aanleg te hebben voor cara (verzamelnaam voor aandoeningen van de luchtwegen); anderen hebben als kind last van regelmatig terugkerende middenoorontstekingen, wat weer aanleiding kan zijn tot gehoorstoornissen op latere leeftijd. Deze gegevens zijn gebaseerd op de ervaringen van klinefelters zelf, die hun verhalen met elkaar vergeleken en tot deze verrassende conclusie kwamen.

## **12. Hoe kun je als ouder/verzorger omgaan met deze kinderen?**

- ✘ Probeer hen niet in een uitzonderingspositie te plaatsen.
- ✘ Hang niet alles op aan het kapstokje 'klinefelter'.
- ✘ Houd rekening met hun beperkingen. Leg de lat niet te hoog.
- ✘ Probeer niet te pressen, iets te laten moeten gebeuren.
- ✘ Probeer je kind positief te laten denken, eens meer benadrukken wat hij wel kan.
- ✘ Laat het kind meer zelf proberen, neem iets niet te snel uit handen als het niet lukt.
- ✘ Blijf alert, wees assertief, wees duidelijk naar anderen op jouw manier.
- ✘ Geef die informatie waarvan jij vindt dat die ten goede komt aan de ontwikkeling van je kind. Wat je vertelt moet een functie hebben.

Tot slot:

Deze kinderen hebben vaak meer tijd, rust nodig om tot prestaties te komen. Ze hebben moeite met het overzien van allerlei zaken. Of bij kinderen bij het ouder worden zich emotionele problemen (bijv. agressieve buien) of sociale problemen (weinig vriendjes) ontwikkelen, is erg afhankelijk van de mate waarin zij als jong kind last hadden van de genoemde spraak- en taalproblemen, geheugen- en aandachtsproblemen, zwakke sportprestaties, etc. Het zal duidelijk zijn dat de kans op bijkomende problemen (onzekerheid, weinig sociale contacten) bij het ouder worden kleiner is, wanneer het kind het altijd betrekkelijk goed heeft gedaan op de genoemde gebieden. Ieder kind of mens heeft zijn eigen aardigheden en eigen-naardigheden.

## HOOFDSTUK 4: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE PUBERTEIT

### 13. *Hoe is de lichamelijke ontwikkeling van een klinefelter ?*

Tot op dit moment zullen ouders aan het uiterlijk van de jongen weinig gemerkt hebben. Hij is misschien wat langer dan zijn leeftijdsgenoten, maar daarvan kijkt tegenwoordig ook bijna niemand meer op. Het eerste wat opvalt is dat hij misschien later puberteitsverschijnselen gaat vertonen dan zijn leeftijdsgenoten. De puberteit begint bij jongens doorgaans rond elf, twaalf jaar. Bij de klinefelter gebeurt dat later. Uiterlijk is dat te merken aan minder ontwikkelde testikels. Een moeder zal dit misschien niet zo snel opmerken, als haar zoon niet wil dat zij hem naakt ziet, maar een vader kan dat wel, en zeker een (school)arts. De zogenoemde secundaire kenmerken (lichaamsbehang) treden later op en als het zover is dan blijft het karig. Hij krijgt ook niet echt de baard in de keel; veel klinefelters hebben een 'lichte' stem (tenor of bariton). Het is mogelijk dat een jongen in de puberteit borstontwikkeling krijgt. Een aantal klinefelters krijgt in de puberteit lange benen en armen, terwijl ze vaak erg mager lijken. De reden voor deze vertraagde en vaak ook niet goed doorzettende puberteit heeft te maken met de hormoonbalans. Er is ook wel eens sprake van een houderige motoriek.

### 14. *Hoe ontwikkelt zich de spraak en taal?*

Er is vaak sprake van een achterstand. Sommigen praten in telegramstijl, spreken slordig, te snel of articuleren niet goed. Anderen beginnen een verhaal en een ieder moet maar begrijpen wat hij bedoelt. Hij kan woorden niet vinden. De achterstand opgelopen in de kindertijd wordt niet ingehaald. Bij klinefelters bij wie de spraak en taalontwikkeling tot nu toe normaal is verlopen, is geen sprake van terugval.

### 15. *Hoe is de sociale ontwikkeling?*

Doordat klinefelters later in de puberteit komen, blijven ze wat langer 'kind'. Ze spelen met jongere kinderen, hebben vrienden die jonger zijn. Het gebeurt ook dat ze zich afsluiten en dat ze niet op de voorgrond willen treden. Verantwoording wordt afgeschoven, moeilijke situaties vermeden. Driftbuien en impulsief reageren komen ook voor. Er kan ook sprake zijn van faalangst. Klinefelters zijn zachtaardige mensen en zoeken mensen op die 'lief' zijn, mensen die tijd hebben om met hem te praten. Hebben ze iemand gevonden waarbij het klikt, dan wordt aan zo iemand vaak meer verteld dan aan de ouder(s) en/of opvoeder(s). Eigenlijk normale kenmerken van kinderen in de puberteit, op zoek naar volwassenheid. Bij ouder(s) en/of opvoeder(s) ontstaat soms de vraag: is zijn gedrag toe te wijzen aan het feit dat hij klinefelter is of omdat hij puber is?

### 16. *Hoe ontwikkelt zich de motoriek?*

Ook hier kun je zeggen dat de ontwikkeling van de kindertijd zich voortzet. Eenmaal opgelopen achterstand kan ingehaald worden door sporten, fysiotherapie. Zowel bij grove als fijne motoriek kunnen ze door veel oefenen meer bereiken.

### 17. *Hoe ontwikkelen ze zich ten aanzien van seksualiteit?*

De belangstelling voor meisjes kan pas laat ontwaken, misschien zelfs pas in de volwassenheid. Let wel: we praten nu even over een klinefelter die zich zonder hormoonbehandeling ontwikkelt. Zoals de meeste pubers zal hij veel met zichzelf bezig zijn, maar in minder positieve zin: hij merkt dat hij anders is dan andere jongens. Hij kan zich buiten gesloten gaan voelen, omdat zijn belevingswereld geen gelijke pas houdt met zijn klasgenoten.

Wanneer hij eraan toe is heeft hij uiteraard seksuele gevoelens. Vrijen met een meisje of masturberen zijn tegenwoordig volkomen geaccepteerde verschijnselen, al zullen ouders daarmee soms moeite hebben. Het is mogelijk dat bij een 'zaadlozing' de hoeveelheid vocht geringer en glaziger is. Wanneer bijtijds het SvK is ontdekt – en dat is vóór de puberteit – dan ziet het verhaal er wel anders uit. Als uit onderzoek gebleken is dat het mannelijk hormoon testosteron te laag is (ongeveer bij de helft van de klinefelters is dat het geval), dan valt hormoonsubstitutie te overwegen. De jongen kan dan een meer normale puberteit doormaken.

Hij kan meer gelijke tred houden met zijn leeftijdsgenoten, de groeischijven kunnen zich beter sluiten, zodat de lengtegroei beperkt blijft, zijn botontwikkeling zal daardoor ook normaler verlopen en zijn seksuele ontwikkeling kan meer in overeenstemming zijn met zijn leeftijd. Hormoonsubstitutie betekent ook dat de

hoeveelheid spermavocht toeneemt Dit is geen pleidooi voor hormoonsubstitutie, maar wij vinden wel dat als extra testosteron nodig is, dat ook dient te worden toegediend in het belang van het kind.

Zie voor hormoonsubstitutie: hoofdstuk 5 vraag 26 – medicijnen.

## 18. Zijn klinefelters onvruchtbaar?

Voor veel jonge klinefelters is vruchtbaarheid misschien nog niet zo'n belangrijk onderwerp. Maar als ze serieus verkering krijgen, kan het dat wel worden.

Een 'echte' klinefelter (met 47XXY chromosomen patroon) is per definitie niet vruchtbaar; er is geen zaad in het sperma en dus kan hij geen kinderen verwekken. Het heeft dus ook geen zin om zijn sperma te gebruiken voor een IVF- behandeling (reageerbuisbevruchting). Een hormoonpreparaat verandert daaraan niets. Om zoiets aan je meisje te vertellen is niet gemakkelijk. Daar bestaat ook geen standaardtekst voor. Het kan verstandig zijn dat al in een heel vroeg stadium hierover gepraat wordt. Veel meisjes laten wel blijken dat ze 'later' graag (of helemaal niet) kinderen willen. Dat zou een goede gelegenheid zijn om dit onderwerp op tafel te brengen, zodat het meisje zich geen illusies zal maken en de jongen niet in een later stadium door haar in de steek wordt gelaten.

De klinefelters hebben over het algemeen normale seksuele gevoelens. Partners vertellen wel dat hun man lief voor hen is, aandacht voor hen heeft. Sommigen vinden het leuk om over seksuele gevoelens van gedachten te wisselen met hun partner. Klinefelters zelf vinden vaak dat hun penis te klein is, maar wij hebben niet de indruk dat dit het vrijen negatief beïnvloedt. Er zijn misschien wel partners die dit juist prettig vinden.

De grote uitzondering op dit verhaal is de 'mozaïek'-klinefelter met bijvoorbeeld een 46XY/47XXY chromosomenpatroon. Hij kan wel zaadcellen hebben. En dan is het zaak die te onderzoeken op 'gezondheid': is hun aantal voldoende, is de vorm goed en zijn ze beweeglijk genoeg. Incidenteel komt het voor dat een mozaïek-klinefelter zelf een kind verwekt, maar als dat niet lukt dan kan worden onderzocht of zijn zaad geschikt is voor IVF.

Voor sommige klinefelters kan het dus uitermate belangrijk zijn om te weten of ze 'echt' (47XXY) of 'mozaïek' zijn. Helaas is het genetisch onderzoek, dat hiervoor nodig is, buitengewoon duur; een arts zal dus niet 'zomaar' zo'n onderzoek aanvragen. Bovendien kan zo'n onderzoek nooit met zekerheid uitsluiten dat iemand mozaïek is. Ten aanzien van de vruchtbaarheid kan een zaadonderzoek veel duidelijkheid verschaffen.

In sommige gevallen waarbij sprake is van azoospermie, kunnen spermatozoen uit de testis worden verkregen en worden gebruikt om eicellen te bevruchten. Het risico op chromosoom-afwijkingen bij het kind is echter duidelijk aanwezig. In Nederland is deze methode niet toegestaan.

In de meeste gevallen zullen de klinefelter en zijn partner er zich bij neer moeten leggen dat er langs normale weg geen kinderen zullen komen. Adoptie en KID (Kunstmatige Inseminatie met Donorzaad) zijn alternatieven, als kinderloosheid onverdraaglijk is.

Zie hiervoor hoofdstuk 5 – Klinefelter in de volwassenheid.

## 19. Wanneer vertel je over het SvK?

Dit is zo'n vraag waarop geen simpel antwoord te geven is. Het hangt van allerlei omstandigheden af.

- ✘ Vertellen aan je kind:  
Wanneer het kind nauwelijks problemen heeft, lijkt het niet nodig om uitgebreid het SvK te bespreken en uit te leggen. Er komt een moment dat bijv. regelmatig bezoek aan artsen nodig wordt (voor hormoonbehandeling en controle). Het kind zal willen weten waarom dat moet gebeuren. Dat is een goed moment om erover te praten. In het geval van direct betrokkenen is dit een gouden regel: iets vertellen als de betrokkene eraan toe is en vragen erover gaat stellen. Dat geldt voor ouders met hun vragen aan de dokter – zij verwachten en hebben recht op een antwoord -; dat geldt ook voor het kind.
- ✘ Vertellen aan familie en/of vrienden:  
In dit geval kun je niet zeggen dat een vraag ook recht op een antwoord geeft. Wie wel of niet antwoord krijgt, is volstrekt subjectief ter beoordeling van de beantwoorder. Daarin spelen een aantal factoren mee: bijv. is dit iemand die te vertrouwen is en dit 'nieuwtje' niet zal rondbazuinen; is dit iemand die zeer betrokken is bij het wel en wee van het gezin en meer speciaal met de zoon om wie het gaat? Het kan ook zin hebben je af te vragen wat iemand met die kennis zou kunnen doen, wat heeft die eraan. Stelt iemand zo'n vraag uit nieuwsgierigheid – ons lijkt een antwoord

dan niet nodig – of uit eerlijke belangstelling? Wat ook een overweging kan zijn is: heeft uzelf behoefte aan steun en begrip uit uw omgeving; heeft u iemand nodig, buiten uw gezin, aan wie u uw verhaal kwijt wilt als u daar behoefte aan heeft? Het kan soms heel bevrijdend werken om iemand te hebben die van bepaalde omstandigheden op de hoogte is.

Tenslotte is het voor veel mensen een moeilijke zaak om iets wat zo je gedachten en je leven kan beheersen, geheim te houden.

Bij dit onderwerp lijkt het wel alsof we meer vragen opwerpen dan beantwoorden. In deze situaties bent u als ouder/verzorger degene die bepaalt aan wie u wat, wanneer en hoeveel vertelt. We geven u wel in overweging dat, indien u uw zoon nog niets of heel weinig vertelde, u ook 'buitenstaanders' niets of weinig vertelt. De zoon zal dan van derden niet toevallig méér horen dan u gewenst acht. Wat kan de zoon zelf vertellen? In principe zijn wij van mening dat hij dat helemaal zelf kan bepalen. Tenslotte draait het allemaal om hem. Echter, is hij nog erg jong en kan hij te vrijmoedig erover praten, dan zou het verstandig zijn hem er wat in te begeleiden.

✘ **Vertellen aan medeopvoeders:**

Wanneer zich geen bijzondere problemen voordoen dan is er weinig reden uitgebreid te vertellen. Het lijkt verstandig om de school wel in te lichten, zodat men alert kan zijn op eventuele leer/studieproblemen, zeker in de puberteit.

Met of zonder hormoonbehandeling, de Klinefelter-puber heeft zo zijn eigen karakteristieken. Elke hulpverlener die wordt ingeschakeld bij 'hobbels' in de opvoeding en/of in zijn ontwikkeling zal gebaat zijn met kennis over het SvK en over de jongen in kwestie.

## **20. Hoe is de relatie met ouders of opvoeders?**

Niet anders dan met een ander kind in de puberteit. Het loslaten wordt als moeilijk ervaren. Gesprekken zijn oppervlakkig. Het is moeilijk om met hem over problemen te praten. Geef dan aan, dat er ook andere mensen zijn met wie hij kan praten. Het komt ook voor dat er zich geen uitzonderlijke problemen voordoen.

## **21. Wanneer wordt begonnen met het toedienen van medicijnen?**

Hierop is geen eensluidend antwoord. De hoeveelheid testosteron die wordt toegediend, is afhankelijk van de hormoonspiegel. Indien er een tekort is dient men zo vroeg mogelijk tijdens de puberteit te starten. Er zijn ook klinefelters die geen medicijnen nodig hebben. Medicijnen zijn er in de vorm van capsules (Andriol), injecties (Sustanon), crèmes die via de huid worden opgenomen of plakpleisters met mannelijk hormoon

## **22. Is er meer kans op ziektes?**

Er is geen reden om aan te nemen dat klinefelters een zwakkere gezondheid hebben dan andere kinderen.

## **23. Is er lotgenotencontact?**

Indien dat gewenst wordt door de jongeren, dan kan de Nederlandse Klinefelter Vereniging (NKV) daartoe omstandigheden scheppen. Er is recentelijk (1998) een poging daartoe ondernomen, helaas is dit zonder respons gebleven. Voor ouders van jongens van 0-18 jaar zijn er ouderbijeenkomsten, twee keer per jaar. Deze bijeenkomsten dienen om ervaringen uit te wisselen. In de praktijk blijkt dat dit vaak aanleiding geeft tot vragen, die aan artsen of andere deskundigen kunnen worden voorgelegd. Dat heeft al menigmaal geleid tot een grote landelijke bijeenkomst, waarop alle leden van de NKV welkom zijn. Deze landelijke bijeenkomsten kennen een grote opkomst en voorzien dus duidelijk in een behoefte.

## HOOFDSTUK 5: SYNDROOM VAN KLINEFELTER IN DE VOLWASSENHEID

### 24. *Waarom wordt het vaak pas zo laat ontdekt?*

Dit is een vraag die veel gesteld wordt door klinefelters bij wie pas op latere leeftijd het SvK werd vastgesteld. Er zijn verschillende mogelijkheden. Wanneer we praten over klinefelters tussen 30 en 70 jaar, hadden zij hun kindertijd en puberteit in de periode tussen 1930 en 1970. In die periode was de bekendheid met het syndroom van Klinefelter nauwelijks aanwezig. Artsen, schoolartsen, laat staan leerkrachten, waren niet alert op eventuele verschijnselen. Daarbij: het gaat hier om een syndroom, wat betekent dat een arts kan verwachten met een veelheid van symptomen te worden geconfronteerd. Maar hoeveel kinderen en pubers kwamen en komen bij een arts met een waslijst aan klachten? Meestal gaat het om een paar klachten, die op dat moment hinderlijk en belangrijk zijn. De patiënt wist natuurlijk ook niet dat sommige ogenschijnlijk minder hinderlijke klachten voor de dokter belangrijk waren om te weten.

Dat neemt niet weg dat veel artsen laks zijn geweest in de klachtenbehandeling in de laatste pakweg 30 jaar. Er zijn ouders die werkelijk met hun zoon en hun vragen hebben lopen leuren, maar daarop nooit een bevredigend antwoord hebben gekregen. De grote les die daaruit getrokken kan worden, is dat een arts elke ouder met zijn of haar verhaal serieus moet nemen.

Een heel duidelijke mogelijkheid voor late diagnose is dat de jongen weinig problemen had of gaf. Een stil en rustig kind wordt nu eenmaal gemakkelijk over het hoofd gezien. Niemand weet dat dit kind iets mankeert, er is geen reden om dat te denken.

Er zijn enkele situaties waarin de diagnose alsnog gesteld werd. Chronologisch is de eerste de militaire keuring. Inmiddels is de dienstplicht in Nederland afgeschaft, maar de oudere klinefelters werden nog wel voor die keuring opgeroepen. En militaire artsen waren wèl alert op het SvK.

De tweede is de kinderwens. Als een echtpaar na lang proberen nog steeds geen kinderen had en bij de vrouw werden geen afwijkingen gevonden, dan bleek bij onderzoek dat de man onvruchtbaar was als gevolg van het SvK.

Op nog latere leeftijd kan een complicatie van het SvK reden zijn voor de diagnose, bijv. suikerziekte of botontkalking.

### 25. *Is er meer kans op ziektes?*

Ja, helaas is dat het geval. Er is een verhoogde kans op suikerziekte, spataderen en verhoging van het cholesterolgehalte. In veel gevallen is er sprake van botontkalking en sommigen hebben last van de schildklier. Doordat klinefelters vaker borstvorming hebben, moeten zij meer bedacht zijn op de mogelijkheid van borstkanker dan andere mannen. Bij verdachte knobbeltjes dus altijd naar een arts gaan.

Het SvK kent verschillende 'complicaties', gevolgen van de verkeerde hormoonbalans, van het tekort aan testosteron en nog enkele andere waarvan de reden niet duidelijk is, maar die wel met het SvK verbonden lijken te zijn.

### 26. *Wat is er te doen aan botontkalking?*

Het gebruik van medicijnen (mannelijk hormoonpreparaten – mits op jeugdige leeftijd begonnen – en bisfosfonaten tegen botresorptie) vermindert de kans op botontkalking. Verder is het belangrijk om goed in beweging te blijven, b.v. door te wandelen, te fietsen of te zwemmen. Een goede rugbelasting is goed tegen botontkalking.

Tot slot: gebruik zuivelproducten en ga regelmatig in de zon zitten of wandelen.

### 27. *Welke medicijnen zijn er op de markt?*

Als mannelijk hormoonpreparaten kunnen gebruikt worden:

- ✘ injecties (Sustanon): het medicijn wordt in een spier gespoten
- ✘ capsules (Andriol): het medicijn wordt via de ingewanden in het bloed opgenomen
- ✘ medicijnen die via de huid worden opgenomen (pleisters, gel)

### **28. Wat zijn de bijwerkingen van de medicijnen?**

Bij een te hoge dosis kan men de controle over zichzelf verliezen. Lees ook de bijsluiter van het medicijn dat wordt gebruikt.

### **29. Wat kunnen de gevolgen zijn van niet of te laat gebruik van medicijnen?**

Door de medicijnen te laat te gebruiken kunnen er een aantal situaties ontstaan: algehele vermoeidheid en minder seksuele belangstelling. Bij langdurig niet gebruik: botontkalking.

### **30. Hoe is de begeleiding van het medicijngebruik?**

Velen worden begeleid door een specialist: een internist of een endocrinoloog.

De hormoonspiegel kan regelmatig gecontroleerd worden en in overleg met de patiënt kan de medicatie worden aangepast.

Huisartsen weten door hun opleiding doorgaans te weinig over het SvK.

### **31. Wie zorgt voor de toediening van de medicijnen?**

Als er geïnjecteerd moet worden zorgt een eventuele partner of huisarts(assistente) hiervoor. Bij de andere medicijnen kan de persoon in kwestie het zelf doen.

### **32. Hoe er mee om te gaan in het dagelijks leven?**

Mensen met het SvK worden hun hele leven met het syndroom geconfronteerd.

De eventuele gevolgen zoals borstvorming, rugproblemen, chronische vermoeidheid, concentratie- en geheugenproblemen zijn voor de meesten geen reden om geen 'normaal leven' te kunnen leiden.

Ze willen er niet altijd bij stilstaan en er niet al te moeilijk over doen.

### **33. Als het SvK tijdens de volwassenheid is vastgesteld, hoe heeft men het aan anderen verteld?**

Er zijn mensen die erg eerlijk en open zijn naar hun omgeving toe. Anderen zetten het op papier en sturen dit aan familie, vrienden en kennissen en komen er later over praten.

Er zijn er ook die het geheim houden.

### **34. Wanneer heeft men het verteld?**

Dit tijdstip is voor een ieder totaal verschillend. Het moment van vertellen kan erg moeilijk zijn. De één vertelt het tijdens de verkeringstijd en de ander krijgt het samen met de partner te horen als blijkt dat de kindwens niet in vervulling kan gaan.

### **35. Hoe heeft men het verwerkt of hoe is men er nog mee bezig?**

Sommigen hebben het volledig verwerkt en zijn er klaar mee. Ze worden er wel iedere dag mee geconfronteerd. Anderen hebben het gevoel dat ze er altijd mee bezig blijven. Velen hebben de lotgenotendagen nodig om de puzzelstukjes op de juiste plaats te leggen.

Uit onderzoek blijkt dat een meerderheid van de mensen met het SvK het feit aanvaard hebben, wat niet wil zeggen dat ze het ook geaccepteerd hebben.

De rest is er nog mee bezig, waarbij sommigen steun vinden bij de bijeenkomsten van de vereniging.

### **36. Hoe staat men in de maatschappij?**

Er zijn betrokkenen met het SvK die een eigen bedrijf hebben. Anderen werken fulltime of parttime. Weer anderen doen vrijwilligerswerk en/of hebben een uitkering.

Een aantal heeft een W.A.O.-uitkering vanwege het feit dat ze het SvK hebben. Ze zijn geheel of gedeeltelijk afgekeurd niet vanwege het syndroom, maar vanwege de bijverschijnselen, zoals chronische vermoeidheid. Weer anderen hebben moeite om in het huidige werkklimaat mee te kunnen draaien.

### **37. Hoe is het met de seksualiteit gesteld?**

De meeste betrokkenen met het SvK die geen mannelijk hormoon-substitutie gebruiken zijn niet erg seksueel actief. Zodra men medicijnen gebruikt, is de seksualiteit naar tevredenheid.

### **38. Hoe denken partners over het dagelijks leven met iemand met het SvK?**

De partners denken hier totaal verschillend over. Dit houdt verband met het feit óf en welke testosteronpreparaten er worden gebruikt.

Bij injecties zijn er de zogenaamde pieken en dalen.

Met tabletten en medicijnen die via de huid worden opgenomen, heeft men een 'rustiger' leven, ook wat betreft de seksualiteit. We gaan hier in het volgend hoofdstuk dieper op in.



## HOOFDSTUK 6: PARTNERS VAN KLINEFELTERS

### 39. *Welke invloed heeft het syndroom van Klinefelter op het leven van een partner?*

Door een aantal partners wordt de kinderloosheid vaak niet als gemakkelijk ervaren.

Ook op financieel gebied zijn er zaken om zich zorgen over te maken, b.v. een mogelijke WAO.

Anderen geven aan dat het hun leven beheerst, je kunt spreken van een grote invloed op het leven van de partner, dat het de relatie tot een opgave maakt.

Er wordt ook gesproken van weinig tot geen invloed. Op het moment dat de diagnose SvK geconstateerd wordt vallen vaak veel puzzelstukjes op hun plaats.

### 40. *Kun je als partner hier mee leven?*

In de meeste gevallen: ja, maar soms is er veel geduld voor nodig, de ene keer gaat dat gemakkelijker dan de andere, je kunt het accepteren, maar het is vaak niet eenvoudig.

Natuurlijk zijn er ook relaties die uit elkaar vallen, nadat de diagnose SvK is gesteld. Als oorzaken worden o.a. kinderloosheid en vermoeidheid aangegeven.

### 41. *Van welke symptomen heb je als partner het meeste last?*

In veel gevallen is dat het geheugenverlies, de vergeetachtigheid, de vermoeidheid. Soms is er ook sprake van depressiviteit. Ook het feit dat klinefelters psychisch niet altijd in evenwicht zijn, agressief kunnen worden, wordt als lastig ervaren. Lichamelijke beperkingen worden soms ook aangegeven als minder prettig. Natuurlijk kun je niet alle symptomen zo maar aan de kapstok "SvK" ophangen.

### 42. *Kunnen een partner en een klinefelter een gezin vormen?*

Ja, zeggen de meesten, met liefde kan er heel wat. Verder bestaat er de mogelijkheid om kinderen te adopteren. Sommigen zeggen nee, want een gezin is een man, een vrouw en kinderen.

### 43. *Hoe ziet de partner de toekomst van de klinefelter en van zichzelf?*

De toekomst van de klinefelter is afhankelijk van de zwaarte van zijn werk en de mate waarin het SvK, als gevolg van b.v. de hoeveelheid medicijnen die wordt gebruikt, invloed heeft op zijn dagelijks leven. Natuurlijk kun je net als bij iedereen niet in de toekomst kijken en is het net zo duidelijk of onduidelijk als van iedereen.

De toekomst van de partner is kinderloos, maar liefde overstijgt dit en kan dus de toekomst gelukkig maken. Anderen ervaren het als niet gemakkelijk, zien hun partner snel 'oud' worden, zeggen dat hun leven beperkt wordt door het SvK.

Weer anderen geven aan dat er geen reden is tot klagen.

### 44. *Valt er seksueel met een klinefelter te leven?*

Ja, zeggen de meesten, en er wordt aan toegevoegd:

de behoeften raken steeds beter op elkaar ingespeeld, een goed seksueel contact zonder problemen, we knuffelen vaker dan dat we vrijen, we kunnen op een creatieve manier veel plezier aan seks hebben. Het gebruik van testosteron heeft vaak een positieve wending als gevolg.

### 45. *Hoe reageert de partner met SvK op testosteron?*

Op het gebruik van pleisters wordt vaak goed gereageerd; injecties kunnen dalen en pieken als gevolg hebben. Verder wordt aangegeven dat het duidelijk aan een klinefelter te merken is wanneer hij zijn medicijnen vergeten heeft in te nemen.

## 46. Kun je als partner het leven van een klinefelter aangenamer, prettiger maken?

Ja, natuurlijk zoals in iedere goede relatie:

- ✘ door elkaar te steunen,
- ✘ door positief te blijven denken en te handelen indien nodig,
- ✘ door er te zijn, ook in moeilijke tijden,
- ✘ door samen oplossingen te bedenken,
- ✘ door hem aan te vullen,
- ✘ door hem te accepteren zoals hij is,
- ✘ door rekening te houden met zijn gemoedstoestand.

Een enkeling stelt vraagtekens bij de vraag of dat kan.

## 47. Acceptatie?

- ✘ Kinderloosheid:  
In veel gevallen ja, b.v. door middel van adoptie of kunstmatige inseminatie donor.  
Anderen zeggen nee, hebben nog altijd verdriet of hopen het in de toekomst te kunnen accepteren.
- ✘ Geheugenverlies:  
In de meeste gevallen ja, maar het blijft lastig, wekt soms irritatie op.
- ✘ Vermoeidheid:  
Soms speelt dit geen rol of is het geaccepteerd. Er wordt ook aangegeven dat het wel zal moeten en dat het voor blijft komen dat gemaakte afspraken niet door kunnen gaan.
- ✘ Werkeloosheid in de toekomst:  
Ook nu kun je spreken dat de meeste partners dat geaccepteerd hebben. Natuurlijk kan het een ieder overkomen. En in een aantal gevallen is het niet van toepassing.
- ✘ Andere ziektes:  
Velen geven aan dat het niet aan de orde is, een kleine groep geeft aan dat ze het geaccepteerd hebben.

Tot slot:

Een man met het SvK is geen andere man dan elk ander mens met al zijn eigen aardigheden en eigenaardigheden. Probeer in te zien dat de "mens" belangrijk is. Het heeft geen zin om moeilijkheden te maken daar waar ze niet zijn. Soms is het moeilijk, omdat je aan de buitenkant niet kunt zien dat hij wat heeft. Het is zaak dat je je partner steunt en het hem niet nog zwaarder maakt dan dat hij het al heeft. Je moet er helemaal voor elkaar zijn, in alle goede en kwade dagen.

## NUTTIGE INFORMATIE OP INTERNET

- ✘ Adressen Klinisch Genetische Centra in Nederland  
[www.nav-vkgn.nl/diagnostiek.htm](http://www.nav-vkgn.nl/diagnostiek.htm)
- ✘ VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties)  
[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)
- ✘ CG-raad (Chronisch zieken en Gehandicapte raad Nederland)  
[www.CG-raad.nl](http://www.CG-raad.nl)
- ✘ Leefwijzer. (Site van en voor mensen met een handicap of chronische aandoening)  
[www.leefwijzer.nl](http://www.leefwijzer.nl)
- ✘ Informatie over borstkanker bij mannen  
[www.borstkanker.net](http://www.borstkanker.net)
- ✘ Informatie over osteoporose (botontkalking)  
[www.osteoporosestichting.nl](http://www.osteoporosestichting.nl)
- ✘ Informatie over het zogenaamde rugzakje  
Oudervoorlichting leerling gebonden financiering  
[www.ouderenrugzak.nl](http://www.ouderenrugzak.nl)
- ✘ Informatie over erfelijkheid en chromosoomafwijkingen  
[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)
- ✘ Informatie over vruchtbaarheidsproblematiek  
[www.freya.nl](http://www.freya.nl)

## WEBSITES BUITENLANDSE KLINEFELTER VERENIGINGEN

- ✘ NKV                      [www.klinefelter.nl](http://www.klinefelter.nl)
- ✘ VSK (B)                [www.ibelgique.com/klinefelter](http://www.ibelgique.com/klinefelter)
- ✘ KO (GB)                [www.klinefelter.org.uk](http://www.klinefelter.org.uk)
- ✘ DKSV (D)               [www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)