



**Sopivassa
suhteessa
äksää ja yytä**

Kromosomipoikkeavien oma yhdistys Äksyt ry

Syksyllä 2001 perustettiin oma yhdistys sukukromosomipoikkeavien poikien perheiden verkostoksi silloisen MBD-liiton (nyt ADHD-liitto) jäsenyhdistykseksi, nimekseen pieni yhdistys sai XXY ja XYY-Tuki ry. Vuonna 2002 liittyivät XXX-tyttöjen perheet mukaan toimintaan ja silloin tuli yhdistyksen nimen muutos ajankohtaiseksi, pitkällisen mietinnän jälkeen päätettiin nimeksi Äksyt ry, joka sisältää äksää ja yytä sopivassa suhteessa.

Äksyt ry eroaa liiton muista jäsenyhdistyksistä paitsi kromosomistonsa, myös valtakunnallisuuden vuoksi, yhdistyksen jäsenet asuvat ympäri Suomen. Äksyt ry:ssä on tällä hetkellä n. 55 jäsenperhettä. Jäsenistön hajasijoittumisen vuoksi yhdistys ei pysty perustamaan paikallisyhdistyksiä esim. Pohjois-Suomeen. Äksyt ry on käynnistänytkin yhteistyöprojektin ADHD-liiton muiden paikallisyhdistysten kanssa, myös ADHD-liiton Pohjois-Suomen aluesihteerin Raija Väisänen on luvannut antaa taustatukea Pohjois-Suomessa.

Mitä Äksyt ry tekee ?

Yhdistyksen tarkoitus on saattaa sukukromosomipoikkeavuuden omaavia henkilöitä läheisineen jonkinasteiseen verkostoitumiseen, jolloin jäsenet voivat tarjota toisilleen vertaistukea erilaisissa arjen asioissa, byrokratian maailmassa, kouluasioissa, lomakkeiden täyttämisisä, erilaisten tukimuotojen ja terapioiden hakemisessa ja saamisessa. Tärkeää on

myös läheisten jaksaminen. Yhdistyksen Järjestämällä perhepäivillä on saatu positiivista palautetta siitä, kuinka helppo on puhua sellaiselle, joka puhuu "samaa kieltä". Tätä vertaistukea onkin pidetty ensiarvoisen tärkeänä.

Mitä tarkoittavat kirjainyhdistelmät XXY, XYY tai XXX?

Ihmisellä on normaalisti 23 kromosomiparia. Poika merkitään kromosomikielellä 46XY ja tyttö 46XX. Tapauksissa, joissa kromosomeja on 47XXY, 47XYY tai 47XXX, on henkilöllä yksi ylimääräinen sukukromosomi.

Sukukromosomihäiriöitä esiintyy arviolta yhdellä neljäsataa vastasyntyntä kohden. Ne ovat pääosin muotoa 47XXY (poika on saanut joko äidiltä tai isältä ylimääräisen X -kromosomin), 47XYY (poika on saanut ylimääräisen Y-kromosomin isältään) tai 47XXX (tyttö saa jommaltakummalta vanhemmaltaan ylimääräisen X:n). Kyseessä on synnynnäinen, täysin sattumanvarainen ilmiö, jossa siittiöön



Ylimääräinen sukukromosomi ei näy ulospäin

tai munasoluun tulee jo niiden muodostuessa “liikaa” kromosomeja.

Sukukromosomipoikkeavuus selviää yleensä, kun aletaan selvittää kehityksellisiä pulmia tai jo raskausaikana, kun tehdään sikiötutkimus. Ylimääräinen sukukromosomi ei kuitenkaan näy ulospäin ja tiedetään, että useita miehiä ja naisia on elänyt elämänsä tietämättään ylimääräisestä kromosomistaan. Sukukromosomipoikkeavuus ei myöskään ole perinnöllistä, esimerkiksi XYY -miehen tai XXX -naisen jälkeläinen kantaa normaalia kromosomistoa.

Ylimääräinen sukukromosomi aiheuttaa joitakin ongelmia

Ylimääräinen sukukromosomi aiheuttaa kuitenkin osalle kantajistaan joitakin ongelmia. Nämä pulmat ovat hieman erilaisia riippuen siitä, onko tuo ylimääräinen kromosomi X vai Y.

XXY-poikia syntyy arviolta yksi 600 vastasyntyntä kohti, mutta suurinta osaa ei ole koskaan diagnosoitu ja yleisesti ottaen XXY -miesten terveys on hyvä ja elämänkaari normaali. XXY -pojat kasvavat yleensä keskimääräistä pidemmiksi ja he ovat hedelmättömiä. Usein heillä on jonkinasteisia vaikeuksia lukemisessa ja kirjoittamisessa, vaikka älykyys on normaali ja kyky ymmärtää asioita voi olla yli keskitason. Joillakin on viivästynyt puheenkehitys, ja kielellisiä vaikeuksia sanallisessa ilmaisussa ja kuullun ymmärtämisessä. Näköhavaintojen kautta saadun tiedon ymmärtäminen onnistuu hy-

vin tai keskimääräistä paremmin. Murrosiässä testosteronin erityis heikkenee, jolloin lihaksisto voi jäädä heikommaksi ja karvoitus niukemmaksi. Testosteronihoito onkin näille pojille aloitettavissa, jos puberteettikehitys on hidasta tai vajaata.

XYY-pojilla (esiintyvyys 1:700-1000) ei pääsääntöisesti ole havaittu poikkeavia piirteitä, epämuodostumia tai sairauksia. Jos henkisesti tai neurologisessa kehityksessä esiintyy poikkeavuutta, muistuttaa se selkeästi ADHD-oireyhtymää. Viimeaikaisissa tutkimuksissa on havainnointu, että XYY altistaisi esim. autismia muistuttaville tiloilla, dysfaattisille häiriöille sekä oppimisen ja käyttäytymisen pulmille.

XXX-tytöillä (esiintyvyys 1:1000) murrosikäkehitys ja sukukypsyuden saavuttaminen tapahtuvat normaalisti. Sukupuoli-identiteettiin tai sukupuolikäyttäytymiseen ylimääräinen X ei vaikuta, ei myöskään tutkimusten mukaan hedelmällisyyteen. Kehitysvammaisuutta ylimääräinen X ei aiheuta, jos XXX -tytöllä todetaan kehitysvamma, löytyy taustalta todennäköinen muu syy.

Äksyille yhteisiä piirteitä

Imeväisiässä voidaan havaita puheen kehityksen viivästymää, hienoista kömpelyyttä sekä mahdollista kävelyn viivästymää. Koulun alkaessa saattaa olla oppimisvaikeutta, useilla koulu kuitenkin sujuu vaikeuksitta. Pituuskasvultaan XXY, XYY ja XXX ovat

keskimäärin hieman kookkaampia kuin verrokkit. Käyttäytymisen pulmia Äksyillä voidaan havaita enemmän kuin verrokeilla. Liikunta saattaa olla ikätovereita kömpelömpää ja koordinoinnissa mahdollisia lieviä puutteita. Kielellinen kehitys on useilla vaillinaista, apukeinoina voidaan käyttää esim. puheterapiaa sekä erityisopetusta.

Miten liittyä Äksyt ry:hyn?

Kaikki perheet, joiden jollakin jäsenellä on ylimääräinen sukukromosomi ovat tervetulleita yhdistykseen. ADHD-liiton sivuilla (www.adhd-liitto.fi) on liittymislomake, jonka kautta voi liittyä yhdistykseemme tai ottamalla yhteyttä jäsenvastaava Vappu Carlssoniin.

Yhteystiedot:

Äksyt ry
Vappu Carlsson,
jäsenvastaava
[aksytasiat\(at\)gmail.com](mailto:aksytasiat(at)gmail.com)
Korvaa (at)-kohta
merkillä @.

