

## **Klinefelterforeningen i Danmark er en realitet.**

Foreningen blev stiftet af Knud Lønborg-Jensen, der selv har Klinefelter Syndrom, og foreningen holdt stiftende generalforsamling i september 2016.

Foreningen vil gerne bidrage med støtte og vejledning til personer med Klinefelter Syndrom, deres pårørende, forældre, men også bidrage med faglig baseret information til personer, der i deres arbejde kommer i kontakt med drenge og mænd med Klinefelter. Det er eksempelvis sundhedsplejersker, pædagoger, støttepædagoger, talepædagoger, skolelærere, speciallærere, sagsbehandlere, psykologer, fysioterapeuter m.fl.

Klinefelter Syndrom er den hyppigste kromosomafvigelse i verden, men også den mest underdiagnosticerede. Det skønnes at 1:660 drenge og mænd har Klinefelter. Tal fra Australien (2011) og fra Frambu i Norge (2015) tyder på at 1:427 har syndromet. 75 % finder aldrig ud af, at de har Klinefelter.

Der findes meget lidt tilgængeligt materiale på dansk, der i et almindeligt sprog kan give en nyttig information til personer, der er berørt af Klinefelter. I bedste fald får man som forælder til et barn med Klinefelter oplyst, at drengen muligvis vil have brug for hjælp til det sproglige, at hans motorik kan være påvirket, og at han skal have testosteron på et tidspunkt. Som ung eller voksen nydiagnosticeret rådes man til testosteronbehandling, og nogle får tilbudt en helbredsundersøgelse. For den berørte person er der pludselig et hav af brikker, der falder på plads, men han står stadig alene fordi ingen kender til Klinefelter Syndrom.

Der findes en stor mængde fagartikler, der belyser de neurosociale aspekter ved Klinefelter, eksempelvis den store danske undersøgelse fra 2015 af Skaggebak, Wallentin og Gravholt, hvor 1040 danske mænd med Klinefelter har deltaget.

Her belyses det blandt andet, at personer med Klinefelter har væsentlig dårligere uddannelse end den øvrige befolkning, og at sproglige vanskeligheder er det største problem. Drenge med Klinefelter har ofte brug for talepædagogisk træning, og mange har indlæringsproblemer i en sådan grad, at de har behov for særlig tilrettelagt skolegang og uddannelse.

Den socioøkonomiske status og ringe uddannelse er alvorligt påvirket af Klinefelter, og mange kæmper for at få et kort uddannelsesforløb eller blot et kursus. Det resulterer i en lav indkomst, der igen påvirker levestandarden på alle måder. Mange kæmper med ensomhed og social isolation, hvis de ikke i forvejen har et stærkt netværk, primært gennem familie. Den gennemsnitlige alder for pension i Danmark er 42 år. Oven i alt dette er det kun et fåtal der bliver fædre, og der er færre der lever i et parforhold, sammenlignet med resten af befolkningen.

Personer med Klinefelter oplever ofte nervøsitet og øget følelsesmæssig ophidselse, samt at have alvorlige følelsesmæssige problemer. Nogle mangler realistisk indsigt i deres egen formåen. De beskrives som stille generte personer, passive med en tilbageholdende personlighed. Nogle har svært ved at omstille sig til nye mennesker, ting eller steder. Hos drenge med Klinefelter er det almindeligt med vredesudbrud, nægte at svare eller ignorere. Drengene kan have store problemer med at socialisere sig, og de fleste oplever skolegangen som noget dårligt, hvor de ikke kan følge med, bliver moppet og holdt udenfor.

Personer med Klinefelter har næsten 4 gange højere risiko for at blive indlagt med psykiatriske lidelser, end resten af befolkningen. Det er lidelser som depression, angst, skizofreni, autisme, opmærksomhedsforstyrrelser og hyperaktivitet.

Det største problem med Klinefelter Syndrom er at mange ikke ved, at de har Klinefelter. Der sidder drenge i alle større folkeskoler med Klinefelter, uden at vide at de har syndromet. De beskrives som dumme, dovne, ubegavede, asociale, uregerlige, adfærdsvanskelige, dagdrømmere. Der mangler oplysning, så opmærksomheden rettes mod mulig Klinefelter, hvis en dreng har de karakteristika, som er beskrevet. Når man mangler oplysning er det svært at vide, hvad man skal kigge efter, og hvordan man skal hjælpe.

Tre simple tests bør give anledning til en kromosomanalyse for Klinefelter Syndrom:

- Små testikler, der ikke vokser i takt med alderen og puberteten
- Sproglig forsinkelse og sproglige vanskeligheder
- Øget højdevækst fra ca. 6 års alderen – lange ben og arme i forhold til resten af kroppen

Derudover er der beskrevet nogle karakteristika hos babyer og små drenge. De beskrives som rolige, passive og nemme drenge, der sover meget, kravler og går sent, pludrer sparsomt, initiativfattige (rækker ikke ud efter legetøj). Nogle har motoriske vanskeligheder, og især let rysten på hænderne er almindeligt.

Personer med Klinefelter er ikke en homogen gruppe af syge mennesker. Man kan ikke umiddelbart se på en person, at han har Klinefelter. Nogle er kraftige, nogle er meget høje, nogle spinkle, nogle fuldstændig som alle andre gennemsnitsdrenge- og mænd at se på.

Der findes et fåtal, der rent faktisk klarer sig rimeligt. Men der er INGEN, der ikke på en eller flere måder mærker, at han er anderledes. Op mod 80 % har sproglige problemer. Op mod 27 % ligger indenfor autismspektret.

Også som kommende forældre til en dreng med Klinefelter har man ret til at forberede sig bedst muligt på et velinformeret grundlag. Det har alle forældre, der får et uventet svar på en fostervandsprøve. De første 12 -16 år handler det om alt andet end testosteron. Det gør det til dels faktisk resten af livet for den ramte og de pårørende. Det kræver ekstra ressourcer for forældre til en dreng med Klinefelter Syndrom. Det kræver at dem der skal hjælpe familien er veloplyst – alle fra sundhedsplejersker, pædagoger, lærere, talepædagoger osv. og at de har tilgængeligt materiale.

For unge, voksne og familier med Klinefelter er det vigtigt at vide, at de ikke er de eneste i verden, og at de kan finde andre at tale med.

Klinefelterforeningen i Danmark vil hjælpe med at udbrede kendskabet til og få kontakt med flest mulige personer og familier i Danmark, med henblik på at tilbyde informationer om syndromet, så beslutninger kan træffes på et velinformeret og kvalificeret grundlag.

Marlene Pedersen, bestyrelsesmedlem i Klinefelterforeningen i Danmark - og forælder.

Smørum den 20. september 2016.