

¿Cuáles son los objetivos de la asociación?

- Proporcionar información y ayuda tras el diagnóstico del síndrome 47XYY.
- Trabajar por el conocimiento y concienciación sobre este síndrome entre la sociedad española y las de habla hispana.
- Promover la normalización e integración de los afectados en la comunidad.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados por el síndrome, para lograr su plena integración en la sociedad
- Organizar eventos científicos, deportivos, culturales o sociales entre los asociados, así como con profesionales y especialistas que contribuyan a los fines de la asociación.
- Participar y fomentar los estudios de investigación, publicaciones y actividades científicas relacionadas con el síndrome o su clínica asociada
- Solicitar subvenciones, ayudas o programas de apoyo, a nivel particular y de la asociación
- Colaborar con otras asociaciones y organismos nacionales o internacionales relativos a este síndrome
- Crear una base de datos para la elaboración de estudios, análisis y seguimiento de los individuos afectados.

¿Qué es la Asociación Española del Síndrome 47XYY?

Es una organización sin ánimo de lucro constituida el 30 de Marzo de 2023 por varias madres de niños con este cariotipo con el objetivo de ofrecer soporte y asesoramiento para afectados y familiares, en español.

¿Quiénes la forman?

Niños, adolescentes y adultos con cariotipo 47XYY, familiares, amigos y profesionales relacionados con ellos, así como personas que contribuyen a los fines de la asociación.

¿Cuál es su misión?

- Promover el conocimiento y la integración de las personas con este cariotipo en el ámbito educativo, social y laboral.
- Ofrecer apoyo, soporte y asesoría a los afectados y sus familias.
- Contribuir al conocimiento y estudio de este síndrome, fomentando y manteniendo contacto con profesionales clínicos, instituciones sanitarias e investigadores.
- Colaborar con las diferentes instituciones públicas y privadas, nacionales e internacionales, mediante acciones organizadas en beneficio de los afectados.



Asociación española del síndrome 47XYY



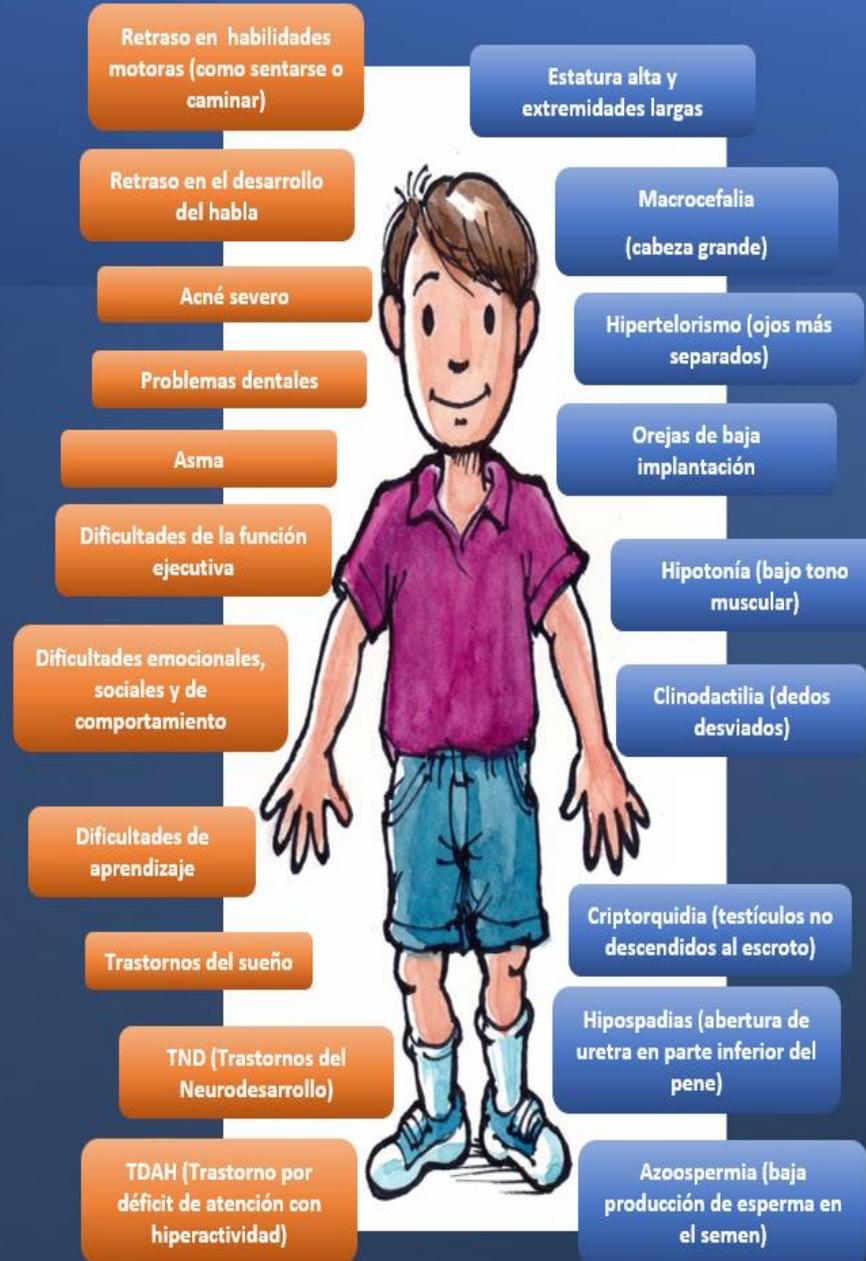
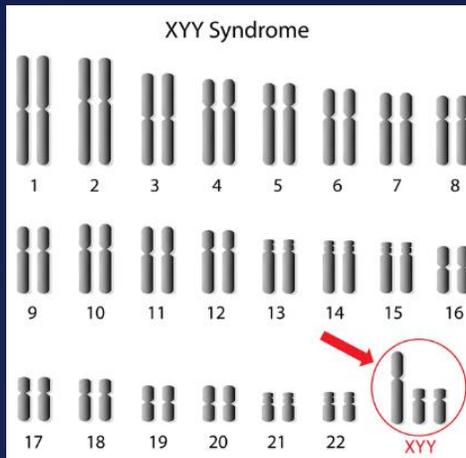
www.47XYY.es

47xyyspain@gmail.com

¿Qué es el Síndrome 47XYY?

El síndrome 47,XYY es una condición que se presenta cuando un individuo tiene dos copias del cromosoma Y en cada una de las células del cuerpo. Normalmente los varones tienen 46 cromosomas en total y una sola copia del cromosoma Y. En ocasiones sólo tienen un cromosoma Y extra en algunas de sus células (y en las otras células tienen los cromosomas normales). Este fenómeno se llama mosaicismo 46,XY/47,XYY.

Esta condición ocurre durante la formación de los espermatozoides antes de la concepción. Las dos mitades (cromátidas) no se separan, es decir no se produce la disyunción meiótica. Se trata de un evento aleatorio y no hay evidencia de que sea hereditaria.



Ideas clave

Las manifestaciones clínicas son muy variables, en algunos casos son inapreciables y permiten una vida completamente normal, mientras que en otros casos pueden ser severas.

- Este síndrome está **infradiagnosticado**, por lo que su incidencia es incierta. Se estima que afecta a **1 de cada 1000 nacimientos**.
- La mitad de los niños presenta un retraso en el habla, lo que es más del doble de la incidencia entre los niños XY.
- Suelen ser más altos que sus compañeros y es común que alcancen 1,88m e incluso más.
- 1 de cada 5 individuos presenta asma, acné severo, trastornos del sueño, así como problemas dentales.
- Con frecuencia presentan déficit de atención, impulsividad y una baja tolerancia a la frustración.