

Johannes Nielsen

**XYY
mannen**



een oriëntatie

uitgegeven door
The Turner Center, Risskov, Denemarken

INHOUD

Inleiding	4
De benaming XYY-mannen	5
Hoe vaak komt XYY voor?	5
Wat is de oorzaak van XYY?	5
Wat is de oorzaak van de chromosoomafwijking XYY?	6
Is de pasgeboren XYY-jongen te herkennen aan bepaalde kenmerken?	6
Hoe ontwikkelen deze jongens zich gedurende hun kindertijd?	6
Beschikken XYY-jongens over een gemiddelde intelligentie?	7
Hoe doorlopen ze hun schooltijd?	7
Hebben ze een verhoogd risico voor bepaalde ziekten?	8
Hoe lang worden ze?	9
Hoe verloopt hun lichamelijke seksuele ontwikkeling?	9
Hoe verloopt de ontwikkeling van hun seksuele aandrang en potentie?	9
Kunnen XYY-mannen kinderen krijgen?	9
Trouwen XYY-mannen?	10
Moeten XYY-mannen geslachtshormonen (testosteron) toegediend krijgen?	10
Wat is er bekend over beroep en werkstabiliteit?	10
Bestaat er een verhoogd risico voor psychiatrische problematiek?	11
Moeten ouders volledig geïnformeerd worden?	12
Moeten XYY-mannen volledig geïnformeerd worden?	13
Welke informatie moet gegeven worden aan ouders met een prenataal gediagnostiseerde XYY-foetus?	13
Moet de informatie over XYY-mannen openbaar gemaakt worden?	15
XYY-contactgroepen	15
De Nederlandse situatie	16
Literatuur	17

Voorwoord

De prenatale diagnostiek is tegenwoordig een behoorlijk verfijnd middel. Maar ook een middel dat je voor onverwachte vragen stelt. Diep in je hart hoop en verwacht je dat je zwanger bent van een gezond kind. Je angst is dat het een kind met Down-syndroom of met een open ruggetje zal worden. Waar je echter niet op voorbereid bent is dat er iets met het kind aan de hand is waarvan je het bestaan niet wist en waar je zonder test waarschijnlijk nooit achter was gekomen.

Wellicht maar beter ook?

Zo kregen wij reeds voor de geboorte van onze zoon te horen dat hij een extra Y-chromosoom had. Wij gingen hard op zoek naar informatie over deze chromosoomafwijking, maar dat viel niet mee. Er bleek weinig over gepubliceerd te zijn en een deel van de publicaties betrof oud, achterhaald onderzoek waarbij met name een verband werd gelegd tussen een extra Y-chromosoom en criminaliteit.

Als aanstaande ouders van een XYY-zoon word je daar niet vrolijk van. Uiteindelijk kwamen wij via Internet terecht bij het Turner Center en zij stuurden ons hun informatieboekje over XYY-mannen. Deze informatie gaf ons een helder en overzichtelijk beeld van wat wij zouden kunnen verwachten met betrekking tot onze zoon.

Terugkomend op de vraag die ik eerder stelde: zou het maar niet beter zijn als we het helemaal niet van te voren hadden geweten? Het was aanvankelijk behoorlijk wennen aan het idee, maar uiteindelijk waren we toch blij dat we het tijdig wisten. Dat geeft je de kans er tijdig op in te spelen, het spaart wellicht een lange zoektocht naar wat er toch aan de hand kan zijn met het kind en twijfel aan de eigen opvoedingsmethode.

Met als valkuil natuurlijk dat je ieder wissewasje gaat interpreteren als een gevolg van het XYY zijn.

Vanuit ons oogpunt als ouders en vanuit mijn beroep als ontwikkelingspsycholoog leek het zinnig om de kennis van het Turner Center verder te verspreiden. Dit bracht mij er toe om, met toestemming van Johannes Nielsen, dit informatieboekje in het Nederlands te vertalen.

Sacha Lucassen
november 1996

Inleiding

Dit informatieboekje is geschreven in het kader van de enorme behoefte aan informatie over XYY-mannen. Het is zeker geen poging om een volledige beschrijving van alle aspecten van XYY-mannen te geven.

Het boekje is geschreven om zowel XYY-jongens en hun ouders, als volwassen XYY-mannen beter te kunnen informeren. Maar wij hopen tevens dat het boekje gelezen zal worden door klinisch genetici, artsen, leerkrachten en anderen die in contact komen met XYY-jongens en -mannen. Meer informatie op alle niveau's is van het grootste belang voor XYY-jongens en -mannen en hun familieleden.

Deze publicatie door het Turner Center in Risskov, Denemarken, is een onderdeel van het werk van dit centrum, dat zich verder bezighoudt met informatieverstrekking aan, begeleiding van en onderzoek naar zowel Turner- en triple-X-vrouwen als Klinefelter- en XYY-mannen.

Johannes Nielsen

De benaming XYY-mannen

Klinefelter's syndroom, met een extra X-chromosoom (47, XXY) en Turner's syndroom, waarbij een X-chromosoom mist (45, X) zijn genoemd naar de artsen die deze syndromen als eersten beschreven in respectievelijk 1942 en 1937. Sinds 1960 noemen genetici chromosoomafwijkingen echter naar het chromosomenpatroon en niet, zoals voreheen, naar degene die de chromosoomafwijking als eerste beschreef.

Toen Sandberg en zijn medewerkers het chromosomenpatroon 47,XYY ontdekten, noemden zij dit XYY-mannen in navolging van triple-X vrouwen met het chromosomenpatroon 47,XXX, die als eerste beschreven zijn door Jacobs en Strong in 1959.

Hoe vaak komt XYY voor?

Het XYY chromosomenpatroon komt bij ongeveer 1 op 1000 mannen voor. Dus in Denemarken, met een bevolking van 5 miljoen mensen, zijn er circa 3000 XYY-mannen. In Nederland moeten er dus zo'n 8.000 rondlopen.

Wat is de oorzaak van XYY?

Gewoonlijk hebben mannen slechts één X en één Y, dat is het chromosomenpatroon 46,XY. Mannen met XYY hebben twee Y-chromosomen (47,XYY). In zeldzame gevallen komt een combinatie van Klinefelter's syndroom en XYY voor, met het chromosomenpatroon 48,XXYY.

Het chromosomenpatroon 47,XYY wordt in ongeveer 80% van de mannen met twee Y-chromosomen gevonden. In 10% van de gevallen is er sprake van zowel een tweetal X-chromosomen als een tweetal Y-chromosomen, dat is bo-

vengenoemd chromosomenpatroon 48,XXYY. En in de resterende 10% van de gevallen is een chromosomenmozaiek aanwezig, waarbij een deel van het chromosomenpatroon normaal 46,XY is en de rest van de cellen 47,XYY bevatten.

Wat is de oorzaak van de chromosoomafwijking XYY?

Tot op heden kunnen wij nog geen duidelijk omschreven oorzaak aangeven van de chromosoomafwijking die leidt tot XYY, behalve dan dat het een abnormale deling (een zogenaamde “non-disjunction”) van het Y-chromosoom is die leidt tot twee in plaats van één Y-chromosoom in de cellen.

Is de pasgeboren XYY-jongen te herkennen aan bepaalde kenmerken?

Nee! Jongens met XYY zijn gewoonlijk normaal ontwikkeld bij de geboorte, met een normaal geboortegewicht en een normale lengte, zonder lichamelijke afwijkingen.

Hoe ontwikkelen deze jongens zich gedurende hun kindertijd?

Jongens met XYY zijn vaak lichamelijk actiever dan hun broertjes. Als deze activiteit wordt geaccepteerd en gekanaliseerd in spel, sport en andere lichamelijke activiteiten samen met de ouders en andere kinderen, dan is dit kenmerk geen zins negatief.

XYY-jongens hebben een vergrote kans op een enigszins verlate emotionele rijping. Dit, in samenhang met hun licht verhoogde kans op leerproblemen op school, vraagt om

vroege en adequate stimulering.

Het is belangrijk dat deze jongens van jongs af aan een kinderdagverblijf bezoeken en dat er een hechte samenwerking tussen de ouders en de leidsters van het kinderdagverblijf bestaat. Als de spraakontwikkeling achterblijft is het van belang om tijdelijk een logopediste in te schakelen.

Over het algemeen echter ontwikkelen XYY-jongens zich volkomen normaal gedurende hun kindertijd.

Beschikken XYY-jongens over een gemiddelde intelligentie?

Uit een onderzoek van 60 XYY-jongens, gediagnostiseerd uit een groep pasgeboren kinderen uit achtereenvolgens Amerika, Canada, Schotland en Denemarken, bleek dat zij over een normale intelligentie beschikten. Het gemiddelde IQ lag op 105, zowel voor de XYY-jongens als voor de controle-groep.

Uit het onderzoek door Alice Theilgaard van een a-select samengestelde groep van 12 Deense, volwassen XYY-mannen bleek dat er geen significant verschil bestond in intelligentie vergeleken met de controlegroep.

Hoe doorlopen ze hun schooltijd?

XYY-jongens doorlopen hun schooltijd gewoonlijk binnen de normale marges, maar zij hebben een vergrote kans op bepaalde lichte leer- en schoolproblemen. In de bovengenoemde a-select samengestelde groep van XYY-jongens werden in circa de helft van de gevallen schoolproblemen gesignaleerd ondanks de normale intelligentieverdeling. Dit kan echter worden ondervangen door extra pedagogische ondersteuning, zoals remedial teaching, als dat nodig blijkt.

Leerproblemen zijn het duidelijkst zichtbaar gedurende de eerste schooljaren en ze doen zich niet bij alle XYY-jongens voor. Maar het is belangrijk te weten dat wanneer zulke problemen zich voordoen, ze onderzocht en behandeld dienen te worden, zowel thuis als op school.

Vroegtijdig ingrijpen werpt gewoonlijk goede resultaten af en leerproblemen kunnen overwonnen worden. Het is van groot belang dat zowel ouders als leerkrachten zich hiervan bewust zijn en er ook naar handelen.

Als er problemen bestaan met betrekking tot de spraakontwikkeling is het ook belangrijk om spraaktherapie te geven. Wanneer de thuisomgeving stabiel en stimulerend is, als het gezin het betrekkelijk hoge niveau van lichamelijke activiteit van deze jongens accepteert, en als er goede begeleiding is in het kinderdagverblijf, zijn leerproblemen meestal zeldzaam. En als ze zich al ten toon spreiden hebben ze zelden blijvende gevolgen.

Hebben ze een verhoogd risico voor bepaalde ziekten?

Jongens met XYY hebben geen verhoogd risico voor ziekten, ook is er geen verhoogd risico voor ziekten tijdens hun volwassenheid.

Hoe lang worden ze?

Jongens met XYY hebben een versnelde groeispurt gedurende de vroege kindertijd en de gemiddelde eindlengte van deze mannen is ongeveer 7 cm boven de verwachte eindlengte. De lichaamsbouw is normaal.

Het gewicht is laag in vergelijking tot het postuur.

Hoe verloopt hun lichamelijke seksuele ontwikkeling?

De lichamelijke seksuele ontwikkeling van XYY mannen is normaal, met een normale ontwikkeling van de geslachtsorganen en secundaire geslachtskenmerken. Ook de puberteit vangt aan op de verwachte tijd.

Hoe verloopt de ontwikkeling van hun seksuele aandrang en potentie?

Sexuele aandrang en potentie zijn normaal bij XYY-mannen.

Kunnen XYY-mannen kinderen krijgen?

XYY-mannen zijn vruchtbaar, zij hebben testikels van normaal formaat, en ze hebben een normale seksuele aandrang en potentie. Ondanks een enigszins verminderde spermakwaliteit, met veel zogenaamde onrijpe spermacellen, lijkt de vruchtbaarheid normaal.

Net als bij triple-X-vrouwen, die in de regel geen kinderen krijgen met een extra X-chromosoom, krijgen mannen met XYY zeer zelden zonen met twee Y-chromosomen.

Trouwen XYY-mannen?

Het onderzoek door Alice Theilgaard van 12 Deense XYY-mannen laat zien dat er geen verschil bestaat ten opzichte van huwelijksfrequentie en huwelijksduur, vergeleken met een controlegroep.

Ook was er geen verschil tussen de XYY-mannen en de controlegroep met betrekking tot het aantal kinderen. De kinderen van de XYY-mannen waren net zo gezond als die

van de controlegroep.

Moeten XYY-mannen geslachtshormonen (testosteron) toegediend krijgen?

Nee! XYY-mannen hebben een normale geslachtshormoonspiegel. Dit in tegenstelling tot mannen met Klinefelter's syndroom (47,XXY), die een verlaagde testosteronproductie hebben.

XYY-mannen hoeven niet behandeld te worden met geslachtshormonen.

Wat is er bekend over beroep en werkstabiliteit?

Afgezien van het eerder genoemde onderzoek van Alice Theilgaard van een a-select samengestelde groep van 12 XYY-mannen, bestaan er tot op heden geen goed onderbouwde onderzoeken met betrekking tot dit onderwerp. Alice Theilgaard vond geen significante verschillen in werkstabiliteit tussen XYY-mannen en de controlegroep. De meeste onderzoekers van XYY-mannen vergelijken geselecteerde groepen van deze mannen. Maar wat er aan onderzoek beschikbaar is wijst in de richting dat XYY-mannen zich binnen de normale marges bevinden met betrekking tot beroep en werkstabiliteit. De meesten van hen werken in handvaardige beroepen, relatief weinigen zijn werkzaam in academische beroepen.

Wanneer XYY-mannen opgroeien onder goede, stabiele en stimulerende omstandigheden zullen ze gewoonlijk goed aangepast zijn met betrekking tot werk en zullen ze een beroepsniveau bereiken zoals kan worden verwacht bij hun leeftijdsgroep.

Is XYY een ziekte?

Nee! XYY-mannen moeten absoluut niet worden gezien als patiënten. Met adequate informatieverstrekking aan hun ouders en henzelf en in een goede, stimulerende omgeving, met remedial teaching, hulp en steun naar behoefte tijdens hun kindertijd, zullen ze zich op school en in het algemeen prima redden of in ieder geval binnen de normale marges.

Bestaat er een verhoogd risico voor psychiatrische problematiek?

Voor XYY-jongens die opgroeien in een goede omgeving waarin ze de liefde, steun en stimulatie krijgen die ze nodig hebben, met daarnaast hulp op school op de momenten dat dat nodig is, bestaat er geen verhoogd risico voor psychiatrische problematiek.

Wanneer XYY-mannen opgroeien onder slechte omstandigheden zonder voldoende stimulatie, hulp, liefde en steun, bestaat er, in vergelijking tot broers en zusjes, een enigszins verhoogd risico voor het ontstaan van zowel sociale en geestelijke problemen, als van problemen in de sociale aanpassing. Dergelijke XYY-mannen kunnen echter geholpen worden door middel van psychologische of psychiatrische behandeling. Er bestaat geen verhoogd risico voor schizofrenie, manisch-depressieve stoornissen of andere ernstige psychiatrische problematiek.

Moeten ouders volledig geïnformeerd worden?

Jazeker! Ouders van XYY-jongens moeten altijd volledig geïnformeerd worden. Het is erg belangrijk dat ouders zo veel mogelijk en zo vroeg mogelijk, liefst al bij de geboorte, kennis vergaren over XYY. Dit is vanwege vele redenen van

belang, maar vooral omdat dit het hen mogelijk maakt om de zo optimaal mogelijke voorwaarden voor het opgroeien van hun XYY-zoon te creëren. Deze voorwaarden houden in: op het kinderdagverblijf en op school steun verlenen waar dat nodig is; tijdens de gehele kindertijd goede omstandigheden bewerkstelligen; het kanaliseren van het hoge activiteitsniveau in sportieve, creatieve en lichamelijke activiteiten alsmede het accepteren van een kind met een hoog niveau van lichamelijke activiteit.

Er zijn veel voorbeelden bekend van ouders die zich, doordat ze er relatief laat achter kwamen dat hun zoon XYY was, realiseerden dat ze veel meer hadden kunnen doen tijdens de eerste kinderjaren. Als ze maar geweten hadden wat XYY inhield en hoe ze hun XYY-zoon hadden kunnen bijstaan.

Moeten XYY-mannen volledig geïnformeerd worden?

Vanuit onze ervaring in Risikov geldt, net als met betrekking tot de informatie aan de ouders, dat het antwoord op deze vraag absoluut "ja" is. Het is een verkeerde veronderstelling dat men de XYY-jongens beschermt door uitleg over XYY achterwege te laten. Hij zal toch op eigen houtje op zoek gaan naar informatie en daarnaast kan de geheimhouding leiden tot angst en gebrek aan vertrouwen in ouders, artsen, en volwassenen in het algemeen.

Het is onze ervaring dat XYY-mannen, net als mensen met een andere geslachtshormoonafwijking, meestal slecht en laat geïnformeerd zijn. Ze hebben vaak hun eigen indruk en voorstelling gemaakt over wat er met hen aan de hand is. Die eigen voorstelling is meestal veel afschrikwekkender dan de juiste informatie.

Informatie over XYY moet gegeven worden door mensen met veel kennis van en ervaring met XYY. Dit geldt zowel bij voorlichting aan jongens als aan volwassen mannen, en er moet de tijd voor worden genomen. Ik denk ook dat zulke informatie gegeven zou moeten worden door XYY-contactgroepen, als deze groepen tenminste bestaan en als de XYY-man in kwestie bereid is te praten met leden van de contactgroep.

Welke informatie moet gegeven worden aan ouders met een prenataal gediagnostiseerde XYY-foetus?

In de periode van 1970 tot 1987 werden in Denemarken twintig van de achtentwintig foetussen (71%) met XYY, die door middel van prenataal chromosoom onderzoek gediagnostiseerd waren, geaborteerd.

Gedurende de afgelopen jaren bestaat er, dankzij betere en meer realistische informatie over de ontwikkeling van XYY-jongens en meer informatie in het algemeen, een aanmerkelijke daling in het aantal opgewekte abortussen van XYY-foetussen. Dit daalde van 100% in de periode 1970 - 1980, tot 57% in de periode van 1985 - 1987. Dit is zonder twijfel te wijten aan de informatie die het follow-up onderzoek door het Cytogenetic Laboratory te Risskov opleverde. Men onderzocht en volgde een a-select samengestelde groep van ongeveer 60 bij de geboorte gediagnostiseerde XYY-jongens in Denemarken, USA, Canada en Schotland, alsmede een kleine, a-select samengestelde groep volwassen mannen met XYY in Kopenhagen.

Ouders beslissen uiteraard zelf of ze de zwangerschap in het geval van een XYY-foetus zullen voldragen of afbreken door middel van een opgewekte abortus. Ze zullen deze

beslissing nemen tegen de achtergrond van de informatie die gegeven wordt door deskundigen en het gewicht dat ze toekennen aan de positieve en de negatieve aspecten van XYY. De houding van de deskundige ten opzichte van abortus van de XYY-foetus kan hier eventueel ook een rol in spelen.

Het is erg belangrijk dat prenatale deskundigen er de nadruk op leggen dat XYY-jongens over een normale intelligentie beschikken en dat ze zich over het algemeen op alle gebieden binnen de normale marges ontwikkelen als ze, zoals eerder beschreven, opgroeien in een goede, stimulerende, stabiele en liefdevolle omgeving, waarin ze de steun en hulp krijgen die ze nodig hebben.

Te suggereren, of de houding uitstralen, dat XYY-foetussen geaborteerd moeten worden is, naar mijn mening, een duidelijke vorm discriminatie van XYY-mannen, die gewoonlijk lichamelijk en geestelijk gezond zijn en over een intelligentie binnen de normale marges beschikken.

Moet de informatie over XYY-mannen openbaar gemaakt worden?

Het openbaar maken van informatie over XYY-mannen moet door deskundigen met een uitgebreide kennis over XYY gebeuren. Informatie moet gegeven worden in hechte samenwerking met XYY-contactgroepen, als deze tenminste aanwezig zijn. Wij als artsen kregen en krijgen nog steeds onvoldoende opleiding als het gaat om het volledig openbaar maken van informatie over stoornissen en afwijkingen in het algemeen.

Het is mijn ervaring dat de waarde van een goed begrip van welke chromosoomafwijking dan ook, net als de waarde van makkelijk verkrijgbare informatie, niet kan worden overschat. En dat is ook het geval bij XYY.

XYY-contactgroepen

Er zijn nu Turner-contactgroepen in veel landen, te weten: Canada, USA, Australië, Denemarken, Groot-Brittannië, Duitsland, Spanje, Frankrijk, Zwitserland en nationale verenigingen van Turner-contactgroepen in Canada, USA, Denemarken en andere landen. Zo zouden er ook zeker XYY-contactgroepen moeten komen. In dit verband kan vermeld worden dat wij kortgeleden een Klinefelters/triple-X-contactgroep hebben opgezet in Arhus en ik hoop dat deze groep in de naaste toekomst uitgebreid zal worden met XYY-jongens, hun ouders en volwassen XYY-mannen.

De Klinefelter/triple-X-contactgroep heeft een folder uitgegeven met de volgende tekst: "De aanzet tot de oprichting van een contactgroep voor mensen/gezinnen met Klinefelter en triple-X kwam van Johannes Nielsen, die in 1988 een aantal Klinefelter en triple-X gezinnen uitnodigde voor een eerste ontmoeting. Wij vonden het spannend en informatief om over gemeenschappelijke gedachten en problemen te discussiëren. En als een logisch gevolg van deze ontmoeting hebben wij een contactgroep opgezet die elke tweede maand bijeen komt.

In onze ogen is er een behoefte is aan contactgroepen om verschillende redenen. De allerbelangrijkste reden is onze behoefte om te praten en contact te hebben met gezinnen met een kind met dezelfde chromosoomafwijking.

Het is onze wens om bij te dragen aan betere informatie voor aanstaande ouders van kinderen met ofwel Klinefelter ofwel triple-X en ook om in een later stadium bestaande onderzoeken aan te moedigen en te steunen en als dat mogelijk is ze te verbeteren. Als er behoefte is aan een nationale vereniging van Klinefelter/triple-X contactgroepen zullen we dit uiteraard in overweging nemen.

De bedoeling van de contactgroepbijeenkomsten op de

korte termijn is om samen een gezellige tijd door te brengen, waarin volwassenen en kinderen elkaar leren kennen, ervaringen uitwisselen en elkaar steunen. We zullen waarschijnlijk ook mensen uitnodigen die kunnen bijdragen aan verdere informatie, zowel specialisten als volwassen Klinefelter en triple-X-mensen. Voor verdere informatie kunt u contact opnemen met: Bente Nielsen tel. 86-292961 (vertegenwoordigster van de triple-X-gezinnen) of Hakon Wellnitz, tel. 86-174763 (Klinefelter-gezinnen).”

Voor informatie over XYY-mannen alsmede over de Klinefelter/triple-X-contactgroep kunt u contact opnemen met Johannes Nielsen, Cytogenetic Laboratory, Aarhus Psychiatric Hospital, DK-8240 Risskov, tel. 86-177777, ext. 549.

De Nederlandse situatie

Op dit moment bestaat er in Nederland (nog) geen contactgroep voor ouders met XYY-zonen. Wel is het mogelijk om via de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) in contact te komen met ouders met een XYY-zoon.

U kunt daartoe de VSOP erfo-lijn bellen: 035-6028555.

Literatuur

- Netley, C.T. (1986): Summary overview of behavioural development in individuals with neonatally identified X and Y aneuploidy. In: Prospective studies on children with sex chromosome aneuploidy (S.G. Ratcliff & N. Paul, eds.). Birth Defects: Original Article Series 22. Alan R. Liss, Inc., New York, pp. 293-306.
- Nielsen, J., I. Sillesen, A.M. Sorensen & K. Sorensen (1979): Follow-up until age 4 to 8 of 25 unselected children with sex chromosome abnormalities, compared with sibs and controls. In: Sex chromosome aneuploidy: Prospective studies on children (A. Robinson, H.A. Lubs & D. Bergsma, eds.). Birth Defects: Original Article Series 15. Alan R. Liss Inc., New York, pp. 15-73.
- Nielsen, J. (1979): Fejludvikling af kromosomerne. En orientering. Arkona, Aarhus, 1979.
- Nielsen, J., A.M. Sorensen & K. Sorensen (1982): Follow-up until age 7 to 11 of 25 unselected children with sex chromosome abnormalities. In: Children with sex chromosome aneuploidy: Follow-up studies (D.A. Stewart, ed.). Birth Defects: Original Article Series 18. Alan R. Liss Inc., New York pp. 61-97.
- Nielsen, J. (1984): Information, radgivning og hjælp. I: Born - Ja! Men hvilke? (N. Carstensen, P.K. Graugaard, V.E. Knudsen, B. Windelborg & J.H. Ostergaard eds.). FADL'S Forlag, Kobenhavn, pp. 154-163.
- Nielsen, J., M. Wohlert, J. Faaborg-Andersen, G. Eriksen, S.B. Hansen, L. Hvidman, B. Krag-Olsen, I. Moulvard & P. Videbech (1986): Chromosome examination of 20, 222 newborn children: Results from a 7.5-year study in Aarhus, Denmark. In: Prospective studies on children with sex chromosome aneuploidy (S.G. Ratcliffe & N. Paul, eds.). Birth Defects: Original Article Series 22. Alan R. Liss. Inc., New York, pp. 209-219.

- Nielsen, J. (1986): The importance of early diagnosis of children with sex chromosome abnormalities. In: "From Man to Gene. From Gene to Man". Proceedings of the International Symposium, Florence, Italy, pp. 204-216.
- Ratcliffe, S.G. & N. Paul (1986): Prospective studies on children with sex chromosome aneuploidy. Birth Defects: Original Article Series 22. Alan R. Liss, Inc., New York.
- Robinson A., H.A. Lubs & D. Bergsma (1979): Sex chromosome aneuploidy: Prospective studies on children. Birth Defects: Original Article Series Xv. Alan. R. Liss, Inc., New York.
- Stewart, D.A. (1982): Children with sex chromosome aneuploidy: Follow-up studies. Birth Defects: Original Article Series 18. Alan R. Liss, Inc. New York.
- Theilgaard, A. (1984): A psychological study of the personalities of XYY- and XXY men. Acta Psychiatrica Scandinavica (suppl) 69, No. 315, p.133.