



95名男子在沧州中西医结合医院查出多一条“X染色体”。皮肤白皙、胡须稀少、四肢修长、声音尖细……他们不仅“男生女相”,更重要的是还可能终生不育——

多一条“X染色体”的人生

本报记者 吴艳 摄影报道

“胡须稀少,喉结不明显,文质彬彬,容貌十分秀气”。这是何军给男科医生的第一印象。

在沧州某小学任教的何军结婚两年了,一直没要上孩子,在家人催促下到医院就诊。经过检查,何军是一位“无精子症”患者,而随后的染色体检查结果更是让他的情绪跌入谷底,几近崩溃。

医生告诉他:“你比普通男人多了一条X染色体,这就是你们夫妻一直要不上孩子的根本原因。”

正常男性染色体为46,XY,女性染色体为46,XX,这是生物学上对性别的区分。如果男性多出一条X染色体,那他将经历怎样的人生呢?

男人“娘”也可能是一种病

“原来我身上发生的一切都是因为那条多出来的X染色体。”何军从医院出来后,彻底释然了。

今年32岁的何军是一名小学老师,自小他就觉得自己有点与众不同。

何军的与众不同主要源于女性化的外貌。他身材高挑,皮肤细腻、白净。上小学时,他就常被人夸漂亮。

除了外貌出众,何军学习成绩也很好。因为品学兼优,何军还曾被老师选为升旗手。“当时,妈妈给我拍了一张在国旗下的照片,旁边是一位女同学。”何军清楚地记得,母亲当时端详照片后,说了一句“我家小军比这个女孩还秀气”。

随着年龄的增长,秀气的长相带给何军的不再是骄傲,而是同学们异样的目光。

上初中后,同龄的男同学继续长出了胡须、喉结,男性的特征逐渐明显起来。依然秀气白净且声音尖细的何军站在同学中显得格格不入。个别同学还会在背后嘲笑何军有点“娘”。

“有时候我也奇怪,为什么同学们都变声,我却没有。”在青春期,何军并没有长青春痘,皮肤依旧像小时候一样细腻,甚至连喉结都不太明显。

也是从那时起,开朗的何军性格变得自卑内向了,他不愿意当众讲话,也时刻留意着周围人看他的眼光。

“我那会儿常常晒太阳,就是为了让皮肤黑一点,显得不那么‘娘’。”青春期的何军变得越来越敏感,很在意自己的长相,他总是刻意将自己打扮得阳刚一些。

高中毕业后,何军考入唐山师范学院。“大学生活很美好,同学们相处也很融洽,我觉得自己的外貌不再是别人关注的焦点。”大学课程中有一门心理学,何军很喜欢。他努力用所学的心



王雪涛正在查看染色体样本

理学知识开导自己,也开始正视身体上的与众不同,并努力调整心态,接受了这样的自己。

本以为生活就这样平平淡淡地过去,没想到何军结婚后,妻子久久不孕又打破了这种平静。

当查出妻子不孕的原因是因为他染色体异常时,他恍然大悟,“原来我患病了,这种病叫克氏综合征。”

想到青春时期那段时间的抑郁、难过,何军释然了:“你无法想象以前的我有多么厌恶自己,现在我知道了,这些并不是我的错。”

目前,何军和妻子正积极配合医生治疗,希望能早一天拥有自己的孩子。

“为了当爸爸,我等10年”

39岁的沧州小伙子赵强也是一名克氏综合征患者。

因为体内多了一条X染色体,赵强的“为人父”之路走得格外艰难。从28岁结婚,到38岁当上爸爸,他人生最宝贵的10年一直在求子路上跋涉。

“虽然艰难,但我最终成功当上了爸爸,这一切也值了。”赵强觉得,相对其他克氏综合征患者来说,他是幸运的。

赵强和妻子是相亲认识的,因为结婚时年龄偏大,婚后两人没有采取避孕措施,可妻子却久没有怀孕。

妻子一直很愧疚,认为可能是自己曾经做过子宫肌瘤手术

的原因导致不孕。为此,她一直在积极地吃中药调理身体。

又过了几年,妻子的肚子依旧没有动静。赵强的父母也有点坐不住了,四处打听偏方。

怕妻子思想压力过大,赵强还和父母说:“医生说了,我们两个人身体都有点问题,需要调理好了再要孩子。”

话虽如此,但赵强丝毫没有想过妻子不孕可能是他的问题。

一次,赵强和朋友聊天时,朋友开玩笑地说了一句:“当不了爸爸没准是你的问题!”这句话让赵强走心了。

第二天,赵强瞒着妻子去了一趟医院。检查结果如晴天霹雳,他是一位“无精子症”患者。而无精子的原因就是他的染色体为47,XXY,比正常男性多了一条X染色体。

“在过去技术手段比较匮乏的年代,克氏综合征患者检查出无精子症就相当于被宣告了无生育能力,但现在显微镜下取精术可以在部分患者的睾丸中找到精子。”医生的话一直在赵强的脑中盘旋。

想到这些年妻子四处求医,喝中药、吃偏方所受的苦,赵强不知该怎么和妻子交代。回到家中,看到正在准备午饭的妻子,赵强几次欲言又止,最后鼓足勇气将诊断结果和不孕的原因告诉了妻子。妻子听后眼泪无声地流了下来,继而转为号啕大哭。

等妻子情绪稳定之后,赵强和她说了医生介绍的“显微镜下取精术”。

几天后,赵强和妻子一起来到医院,向医生表达了自己的想

法。

经过手术,医生在赵强的睾丸中取得少量精子。

“本来以为取得精子,就可以让妻子顺利怀孕。没想到后续的试管婴儿也不是件容易的事。”赵强说,他和妻子的状况,只能使用辅助生殖技术来让妻子受孕。

第一次胚胎移植,赵强的妻子并没有怀孕。第二次胚胎移植,赵强的妻子终于成功受孕。

去年,赵强的儿子出生了。赵强喜极而泣:“为了当爸爸,我等了10年。”

想为双胞胎儿子冷冻精子

在沧州一家企业工作的王雅芳有两个儿子。他们今年14岁,正在读初中。从外表看,他们除身材瘦高、皮肤白皙外,和同龄人没有什么异样。王雅芳却知道,两个儿子因为身体内分别多了一条X染色体,他们的人生注定会与众不同。

10多年前,当知道自己怀了双胞胎后,王雅芳欣喜异常。定期孕检,规律作息、按需饮食,王雅芳细心呵护着胎儿。

怀孕33周,因为胎膜早破,王雅芳不得不提前住进了医院。经过剖宫产手术,王雅芳的两个儿子顺利出生了。

王雅芳说,因为是早产儿,医生为他们进行了一系列检查,结果查出两个孩子都是克氏综合征患者。

当医生告诉王雅芳这个消息后,王雅芳有点懵,并不知道这意味着什么。

后来,随着对克氏综合征了解增多,王雅芳的心也越来越凉:儿子以后会有女性化倾向,且无自然生育能力。

看着襁褓中的两个孩子,王雅芳欲哭无泪,在心中暗暗发誓:“孩子们投奔我来了,我就得尽自己所能让他们一生平安。”

从那以后,王雅芳就开始留意关于染色体的知识,并经常向医生请教。

在两个儿子青春期之前,王雅芳常带着他们攀岩、踢球,并给他们报了搏击课程。她希望儿子能从小就具有勇敢、坚强的品质。

一年前,王雅芳开始定期带孩子去医院治疗。“医生说,这叫睾酮替代治疗。通过外源性补充睾酮,可以促进并维持患者男性第二性征的发育。”王雅芳说。

王雅芳并没有告诉孩子们,经常带他们去医院到底治什么病。她总觉得孩子还小,不应该过早承受这些痛苦。

好在经过治疗,目前,王雅芳的儿子发育基本正常。

“为了让儿子获得正常的生育机会,我正在考虑医生的建议,选择适当的时机,为孩子们冷冻精子。”王雅芳说。

7年检出95名“克氏”患者

沧州中西医结合医院实验诊断科医生王雪涛,从事染色体检测工作已经11年了。

近期,她整理检验病例时发现,近7年时间里,有95名男子查出患有克氏综合征。

王雪涛说:“克氏综合征患者90%以上都是因为生育困难就诊被发现的。”

克氏综合征是一种较为常见的性染色体数目异常导致的疾病。病变主要累及睾丸,在青春期早期发育正常,但在中期睾丸发育停止,成年后表现为无精子症。这种病虽无法彻底治愈,但对疾病早期干预,定期接受睾酮替代治疗,可保持正常的峰值骨量,增加肌肉的力量,改善脸部和体毛的生长,促进第二性征的发育。患者一般无自然生育能力,但随着显微镜下睾丸取精术、卵胞浆内单精子注射技术等辅助生殖技术的发展,部分患者可以重新获得生育机会。

“可以肯定地说,克氏综合征患者要想当父亲,必定不会一帆风顺,但辅助生殖技术的发展也让部分克氏综合征患者顺利孕育出了下一代,让克氏综合征患者看到了希望。”王雪涛提醒道。

(受访者除医生外均为化名)