

## RELATORI

- **Francesca Dall'Ara**  
Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare, Fondazione Ca' Granda
- **Silvia Einaudi**  
Endocrinologia e Diabetologia Ospedale Regina Margherita Torino
- **Giorgia Fenocchio**  
SSVD Endocrinologia Malattie Rare Città della Salute e della Scienza - O.I.R.M.-S.Anna
- **Emanuele Ferrante**  
UO Medicina Istituto Clinico Città Studi Milano
- **Luigi Gargantini**  
UOSD Genetica Medica, Fondazione Ca' Granda
- **Enrico Grosso**  
Genetica Medica Azienda Ospedaliero-Universitaria Città della Salute e della Scienza di Torino
- **Roberto Lala**  
Endocrinologia, Ospedale Infantile Regina Margherita, Città della Salute e della Scienza, Torino
- **Faustina Lalatta**  
UOSD Genetica Medica, Fondazione Ca' Granda
- **Giovanna Motta**  
Divisione di Endocrinologia, Diabetologia e Metabolismo, Dipartimento di Scienze Mediche, Università di Torino
- **Alessandro Pizzocaro**  
Segretario regionale SIAMS, Sezione Lombardia. UO Urologia, Servizio di Andrologia Istituto Clinico Humanitas
- **Alessandro Politi**  
Medico di Medicina Generale - ASL Città di Milano
- **Donatella Quagliarini**  
UOS Diagnosi Prenatale, Fondazione Ca' Granda
- **Claudia Rigamonti**  
Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare, Fondazione Ca' Granda
- **Gianni Russo**  
Dipartimento di Pediatria, Unità di Endocrinologia - Istituto San Raffaele, Milano
- **Anna Spada**  
U.O. Endocrinologia e Diabetologia Fondazione Ca' Granda Università degli Studi di Milano
- **Anna Mirella Taranto**  
Capo Ufficio Stampa Istituto Superiore di Sanità
- **Maria Cristina Tischer**  
Pediatria di Famiglia, Asl Città di Varese - Distretto di Saronno
- **Paola Vizziello**  
Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare, Fondazione Ca' Granda
- **Laura Zampini**  
Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Milano-Bicocca

**Il seminario è stato realizzato anche grazie a:**

**P. Ajmone, S. Arrigoni, V. Bianchi, C. Crespi, S. De Stefano, M. Filopanti, F. Gadda, G. Geninatti, C. Giavoli, F. Lanfranco, L. Spaccini, G. Silibello.**

## ACCREDITAMENTO E ISCRIZIONE

Il corso è accreditato con il sistema Regionale ECM-CPD e sono stati attribuiti **4,5 crediti** per le seguenti figure professionali: medici, biologi, psicologi, infermieri, infermieri pediatrici, ostetriche, terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva.

L'iscrizione è gratuita e deve essere effettuata collegandosi ad internet sul sito:

[www.policlinico.mi.it/corsi](http://www.policlinico.mi.it/corsi)

## SEGRETERIA SCIENTIFICA

**F. Lalatta** Responsabile UOSD Genetica Medica  
**P. Vizziello** Responsabile Unità per la Disabilità Complessa e le Malattie Rare  
Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico

**A. Spada** Responsabile U.O. Endocrinologia e Diabetologia,  
Fondazione IRCCS Ca' Granda, Ospedale Maggiore Policlinico  
Università degli Studi di Milano

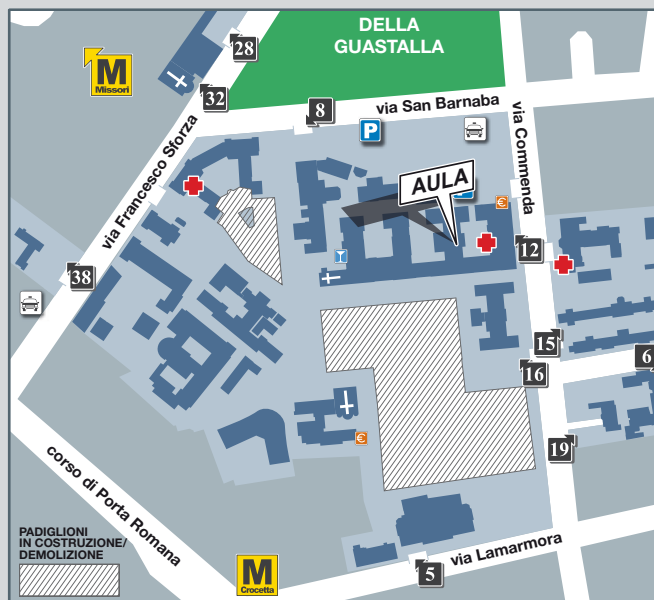
## SEGRETERIA ORGANIZZATIVA

### Ufficio Formazione e Aggiornamento

Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
tel. 02 5503.8327  
fax 02 5503.8336  
e-mail [formazione@policlinico.mi.it](mailto:formazione@policlinico.mi.it)

L'evento è stato organizzato in collaborazione con Sportello Malattie Rare - Forum della Solidarietà.

## SEDE DELL'EVENTO



- **Metropolitana linea 3 (gialla)** - fermate Missori o Crocetta
- **Bus 94 e 77** - fermata Policlinico
- **Tram 24 e 16** - fermata S.Nazaro
- **Tram 12, 27 o 23** - fermata Vittoria-Sforza/Augusto
- **Dall'Aeroporto di Linate:** autobus 73, fermata Vittoria-Augusto
- **Dalla Stazione Centrale FS:** autobus 60, Vittoria-Augusto, metropolitana linea 3 (gialla) - fermate Missori o Crocetta



FONDAZIONE IRCCS CA' GRANDA  
OSPEDALE MAGGIORE POLICLINICO  
Sistema Sanitario Regione Lombardia



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI  
DI MILANO

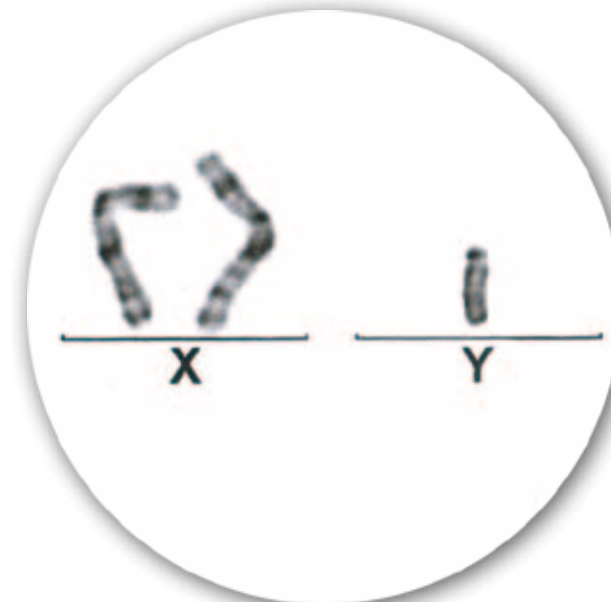
GRUPPO di lavoro XYZ

insieme a

Unitask, Klinefelter Onlus e SIAMS



## SEMINARIO DI APPROFONDIMENTO COMUNICARE LA SINDROME DI KLINEFELTER. QUANDO, COME, A CHI?



**11 ottobre 2014**  
**ore 9.30-17.00**

**AULA MAGNA**  
**CLINICA MANGIAGALLI**  
via Commenda, 12 - Milano

## PROGRAMMA

- 9.30 Registrazione**
- 10.00** Introduzione alla giornata e saluto ai partecipanti  
(A. Spada)
- 
- Prima sessione. Comunicare nelle diverse età**  
Moderatori: L. Gargantini -  
Rappresentante Klinefelter Onlus
- 10.15** La comunicazione durante la gravidanza  
(F. Lalatta, D. Quagliarini)
- 10.45** L'età pediatrica (F. Dall'Ara, C. Rigamonti)
- 11.15** L'adolescenza (S. Einaudi, G. Fenocchio)
- 11.45** L'età adulta (G. Motta, E. Grosso)
- 12.15** Il pediatra di libera scelta e il MMG  
(M.C. Tischer, A. Politi)
- 12.45** Interventi dei partecipanti
- 
- 13.30 Lunch**
- 
- Seconda sessione. Lavoriamo insieme**  
Moderatori: G. Russo - Rappresentante Unitask
- 14.30** Il ruolo dei media e l'esperienza dell'ISS  
(A.M. Taranto)
- 14.50** Questionario on line: come e perchè  
(L. Zampini, P. Vizziello)
- 15.20** Presentazione dei risultati del questionario (R. Lala)
- 15.50** Il commento delle Associazioni
- 16.15** Associazioni e professionisti a confronto:  
nuove sinergie.  
Intervengono: E. Ferrante, A. Pizzocaro,  
Rappresentanti Unitask e Klinefelter Onlus
- 
- 17.15 Conclusioni e questionario ECM**

L'evento formativo è organizzato con il contributo di SIAMS (Società Italiana di Andrologia e Medicina della Sessualità, Sezioni Lombardia e Piemonte)

## RAZIONALE

La sindrome di Klinefelter è una condizione genetica presente in circa un soggetto di sesso maschile ogni 700. Nello specifico, la persona affetta da sindrome di Klinefelter possiede un cromosoma X soprannumerario (cariotipo 47, XXY).

Il quadro clinico è molto variabile ma include di regola ipogonadismo e infertilità. È importante conoscere e sorvegliare alcune caratteristiche legate all'alterazione cromosomica affinché non costituiscano fonte di difficoltà nel corso dello sviluppo.

Il seminario si propone di approfondire il delicato tema della comunicazione riguardo la sindrome di Klinefelter nelle diverse epoche della vita (gravidanza, età pediatrica, adolescenza, età adulta).

Gli interventi degli specialisti e delle associazioni affronteranno i bisogni, le esigenze e le aspettative derivanti dall'incontro dei genitori -in fase di diagnosi prenatale o pediatrica- e degli adulti con la sindrome di Klinefelter. Le testimonianze dei medici e dei pazienti consentiranno di ripercorrere esperienze, presentare buone prassi di lavoro, ma faranno anche emergere criticità e limiti della pratica clinica finora adottata.

L'obiettivo è definire modelli di lavoro sempre più attenti e rispettosi dei bisogni dei pazienti e dei loro familiari. Ciò sarà possibile anche grazie alla presentazione dei risultati di un questionario diffuso tra genitori di bambini e adulti con diagnosi di sindrome di Klinefelter riguardo le personali esperienze al momento della prima comunicazione diagnostica e nelle fasi successive. La raccolta e la presentazione dei dati durante il seminario, avrà lo scopo di condividere un numero significativo di esperienze, sia positive che negative, e favorirà riflessioni su come rendere migliore e più vicino alle esigenze dei pazienti il percorso di comunicazione diagnostica e di sostegno nelle diverse fasi della vita.

Il seminario è stato realizzato dai diversi specialisti del gruppo di lavoro multidisciplinare e interregionale XYZ (zoom sulla coppia cromosomica XY) che collaborano con le associazioni di pazienti, Klinefelter Onlus e Unitask, e con SIAMS per condividere i percorsi di diagnosi e assistenza a garanzia di una presa in carico mirata e completa.

