

UNITASK presenta
WORKSHOP

LA SINDROME DI KLINEFELTER
Stato dell'arte e presentazione protocollo di ricerca

Coordinatrici:

Marina Baldi
Presidente Comitato Scientifico Unitask-Onlus

Giuseppina Capalbo
Presidente UNITASK

03 Aprile 2005

HOTEL
BENITO AL BOSCO
Via Morice, 96 - 00049 Velletri

OGGETTO DELL' INCONTRO:

Costituzione di gruppo di studio Attività di ricerca sull'effetto del trattamento del rimontaggio del testosterone su pazienti con la sindrome del Klinefelter finalizzato a monitorare le variazioni delle condizioni cliniche determinate dall'uso di terapia sostitutiva in soggetti SK, allo scopo di ottenere un miglioramento della sintomatologia clinica e, quindi, della qualità di vita.

Il workshop che si inserisce in un'attività di incontri dedicati alla Sindrome di Klinefelter avviata da Unitask Onlus nel quadro di un più stretto rapporto su questi temi con i referenti tecnico-scientifici intende promuovere un confronto tra medici, rappresentanti delle istituzioni e pazienti sul tema in oggetto, il rapporto con la Sindrome, la sua stessa natura, i servizi offerti all'utenza, i problemi di prevenzione e cura.

Si tratta di questioni e di temi che sono già stati affrontati in altre sedi e occasioni di confronto. L'originalità dell'incontro odierno risiede in primo luogo nella volontà di mettere a confronto i punti di vista, le strategie e le attese diverse che su questo insieme di temi accomunano e differenziano chi lavora come medico e ricercatore, i pazienti e le famiglie. La discussione tra medici e pazienti - spesso più auspicata che attuata - potrà dare luogo a un confronto fecondo di idee, di riflessioni e di proposte.

Saranno in primo luogo affrontati i problemi di metodo e di strategia con i quali si confrontano le istituzioni allorché si propongono di offrire strumenti di ricerca e servizi ai pazienti con malattie elencate nel DM 179/01.

Un secondo insieme di questioni che saranno dibattute è quello che investe direttamente la qualità di vita dei pazienti. Questi temi (come altri ancora a

essi strettamente correlati) comportano dei profondi risvolti di metodo da discutere e confrontare. La presenza dei pazienti garantirà un aggancio immediato alla realtà quotidiana e sarà da stimolo a quanti operano affinché il loro lavoro possa garantire il raggiungimento delle aspettative delle persone che convivono con uno svantaggio genetico.

Infine, saranno presi in considerazione gli aspetti concreti della ricerca attraverso la rete di collaborazione tra sedi operative, valutando e confrontando le risorse attualmente disponibili e la loro utilità. Per far questo sono state individuate delle possibilità d'indagine che vanno dalla valutazione delle condizioni cliniche determinate dai livelli ormonali in relazione all'uso di terapia sostitutiva e i risvolti psicologici che da questi possono derivare. Particolare attenzione sarà dedicata al tema degli strumenti di ricerca e dei protocolli operativi per valutare e verificare i dati oggetto di indagine, cercando di individuare alcune caratteristiche essenziali che possano costituire un punto di riferimento per il miglioramento delle condizioni e conseguentemente della qualità di vita dei pazienti.

PROGRAMMA

ore 9,00

Registrazione dei partecipanti
Saluto introduttivo del Presidente UNITASK

ore 9 30

Introduzione:

Sindrome di Klinefelter, cosa è cambiato negli ultimi anni grazie alle nuove conoscenze scientifiche e al miglioramento dell'assistenza.

Prof. Lamberto Coppola

(Andrologo e Ginecologo, Direttore del Centro Medico Biologico TECNOMED - LECCE)

ore 10,00

CONFERENZA STATO REGIONI Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni sui criteri di individuazione e di aggiornamento dei Centri interregionali di riferimento delle malattie rare. ATTI NORMATIVI E TUTELA DELLE PERSONE AFFETTE DA SINDROME DI KLINEFELTER

Prof.ssa Rosanna Pallotta

Servizio Regionale per la Diagnosi, Prevenzione e Cura dei Difetti Congeniti del Bambino. Presidio della Rete Nazionale per le Malattie Rare (D.M. 279/2001)

ore 10,30

Progetto SPE.RARE Rete Pediatri Sentinella per le Malattie Rare i pediatri della Regione Lazio. Protocollo assistenziale.

Prof. Luigi Tarani

Clinica Pediatrica servizio citogenetica Università degli studi "La Sapienza" di Roma

ore 11,00

Auto aiuto guidato, riconoscere e prevenire il ritardo del linguaggio e i disturbi comportali nel bambino affetto da Sindrome di Klinefelter.

Prof.ssa Annapia Verri

Neuropsichiatra infantile e neurologa presso la Fondazione "Istituto Neurologico Casimiro Mondino"- Presidio Regionale per la Sindrome di Klinefelter, Pavia

ore 11,30

Coffee break

ore 11,45

Migliorare il senso di autostima

Prof. Ferdinando Pellegrino

Psichiatra, psicoterapeuta, Direttore UO Salute Mentale ASL Sa 1 e docente al Master in Bioetica presso l'Università degli Studi di Camerino

Ore 12,15

Obesità secondaria di origine genetica, osteoporosi, taurodontismo.

Prof. Guglielmo Bonanni

Professore Associato in Endocrinologia Università degli studi di Padova

ore 12,45

Terapie innovative: Il gel.

Prof. Lamberto Coppola

(Andrologo e Ginecologo, Direttore del Centro Medico Biologico TECNOMED - LECCE)

ore 13,15

Diventare adulti e fare una scelta importante: la procreazione. Prospettive e tecniche attualmente disponibili.

Prof. Andrea Ortensi

Direttore Unità Operativa Complessa di Microchirurgia Generale.

ore 13,45

Discussione

ore 14,00

Colazione di lavoro

ore 15,30

TAVOLA ROTONDA

Proposte di lavoro e obiettivi comuni.

Presentazione del protocollo di ricerca finalizzato alla conoscenza delle implicazioni fisio-psichiche della terapia sostitutiva su soggetti affetti da Sindrome di Klinefelter ed a fornire una solida base scientifica a trattamenti già sperimentati. Creazione di un consorzio di centri di eccellenza per la gestione della Sindrome di Klinefelter con gli stessi protocolli di cura, per la raccolta dei dati e le indagini statistiche.

Istituzione di un Registro Nazionale

Conducono

Dott. Marina Baldi (Presidente Comitato Scientifico Unitask-Onlus)

Prof. Ferdinando Pellegrino (Psichiatra, psicoterapeuta, Direttore UO Salute Mentale ASL Sa 1 l'Università degli Studi di Camerino)

Prof. Lamberto Coppola (Andrologo e Ginecologo, Direttore del Centro Medico Biologico TECNOMED - LECCE)

Prof. Carlo Foresta (Professore Straordinario di Patologia Clinica Endocrinologo Andrologo dell'Università degli Studi di Padova)

interverranno oltre ai relatori, i pazienti e i familiari

ore 17,00

Coffee Break

ore 17,20

Relazione finale sul protocollo di ricerca e il progetto di lavoro

Dott.ssa Marina Baldi

ore 18,00

Conclusioni

Giuseppina Capalbo

INFORMAZIONI GENERALI

La partecipazione al workshop è gratuita ma è necessario mandare la propria adesione alla segreteria organizzativa .Il numero dei posti è limitato e saranno accettate le prime 80 adesioni.

L'adesione comprende:

Partecipazione alle sedute scientifiche, kit congressuale, due coffee break, attestato di partecipazione.

Come raggiungere Velletri:

In automobile: dal GRA Uscita Appia, proseguire verso Albano poi Ariccia , Genzano Velletri

In treno: Treno regionale dalla Stazione Termini di Roma ogni ora (tempo di percorrenza circa 1h) dalla stazione di Velletri per raggiungere l'hotel il numero per il taxi è 069631140 oppure 069631140