



De Klinefelter kliniek

Prof dr. Jean De Schepper



Universitair Ziekenhuis Brussel



Vrije Universiteit Brussel

KLINFELTER
KLINIEK 

THIS IS THE BEGINNING



Het Klinefelter syndroom: nieuwe aspecten

 Zaterdag 23 maart 2013

Programma

Moderatoren: Prof. dr. Herman Tournaye
Prof. dr. Jean De Schepper

Voorstelling van de Klinefelter Kliniek UZ Brussel

Organisatie: Diensten Reproductieve Geneeskunde en Kindergeneeskunde van het UZ Brussel

Wie maakt deel uit van de kliniek ?



Samenstelling van het team

Contactpersoon: Freddy Raymackers
02/474 93 93

Coördinatoren:

- Kinderen: Prof. Dr. Inge Gies
- Adolescenten : Prof. Dr. Jean De Schepper
- Volwassenen: Dr. David Unuane

Kinderendocrinologie

- Prof. Dr. Jean De Schepper
- Prof. Dr. Inge Gies

Endocrinologie volwassenen

- Prof. Dr. Brigitte Velkeniers
- Dr. David Unuane

Kinderurologie

- Dr. Veerle De Boe

Urologie volwassenen

- Prof. Dr. Dirk Michiels

Kinderpsychiatrie

- Prof. Dr. Annik Lampo
- Dr. Sara Wouters

Psychiatrie volwassenen

- Dr. Nathalie Vanderbruggen

Kinderpsychologie

- Mevr. Susanne Böhler

Psychologie volwassenen

- Mevr. Julie Nekkebroeck

Andrologie & Fertilititeit

- Prof. Dr. Herman Tournaye
- Dr. Veerle Vloeberghs

Genetica

- Dr. Marjan De Rademaeker

Leerstoornissen

- Prof. Dr. Anna Jansen

Potentiestoornissen

- Prof. Dr. Dirk Michiels

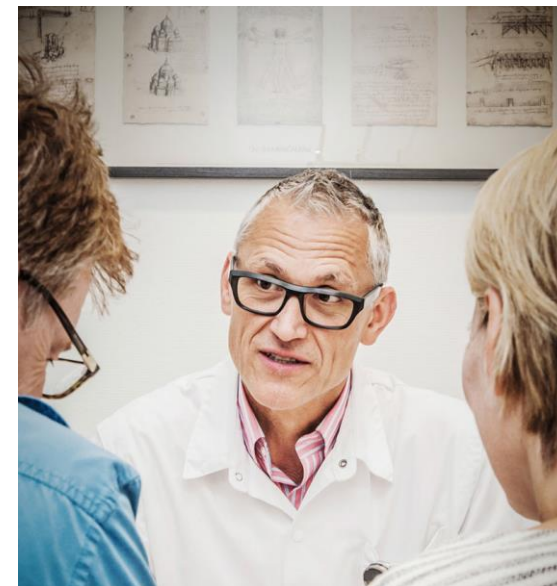


Een afspraak in het UZ Brussel



Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel



Centrum voor
Reproductieve Geneeskunde
Universitair Ziekenhuis Brussel



COS+ / DE LEERKLINIEK:
meer dan
dyslexie en
ADHD

Wat biedt de kliniek ?



- Medisch bilan en een genetische & algemene counseling (informatiebrochures (patiënt en onderwijs) bij diagnosestelling)
- Jaarlijkse gecombineerde multi-disciplinaire medisch-psychologische opvolging
- Hormonale en medicamenteuse behandelingen volgens de meest recente richtlijnen
- Meest geavanceerde begeleiding bij kinderwens



Wie komt er naar de kliniek ?

Leeftijd						Totaal
Jaren	2013	2014	2015	2016	2017	
< 10	11	6	5	4	1	27
10 -20	17	10	13	8	9	57
20 -30	6	4	1	7	4	22
30- 40	5	4	3	4	5	21
40- 50	6	3	2	5	3	19
50- 60	3	0	0	0	1	3
> 60	2	0	0	0	0	2
Totaal	50	27	24	28	23	152

Herkomst						Totaal
Provincie	2013	2014	2015	2016	2017	
Brussel	4	3	3	2	2	14
VL Brabant	9	4	4	5	3	25
Oost Vlaanderen	6	1	4	4	1	16
West Vlaanderen	4	5	2	6	3	20
Limburg	8	5	3	2	2	20
Antwerpen	15	7	3	6	7	38
Wallonie/GHLux	4	2	2	3	4	15
Nederland	0	0	3	0	1	4
Totaal	50	27	24	28	23	152

Wat doet de kliniek nog ?

- Verschaffen van informatie aan patiënten
- Bijscholing van artsen en onderwijzend personeel
- Ondersteuning van de patiëntenvereniging
- Participatie & verrichten van wetenschappelijk onderzoek (fundamenteel, klinisch)
- Deelname aan



Endo-ERN

European Reference Network
on Rare Endocrine Conditions

KLINTEK
Vrije Universiteit Brussel



Screenshot of a web browser showing the website for the Klinefelter-cliniek for adults. The URL is <http://www.uzbrussel.be/uz/view/nl/6683218-Klinefelter.html>. The page title is 'Klinefelter-kliniek Volwassenen'. The navigation menu includes: Home, Over UZ Brussel, Vacatures, Contact, FAQ, Pers, fr en, A A, Blog. The main navigation bar contains: Klinefelter, Wat doen we?, Wie zijn we?, Raadpleging, Onderzoek, Extra, and Kliniek kinderen. A search bar with the text 'Zoeken' is present. The breadcrumb trail reads: U bent hier: UZ Brussel > Diensten > Ziekenhuis volwassenen > Klinefelter-kliniek Volwassenen > Klinefelter > Wat is het Klinefelter-syndroom? The main heading is 'Wat is het Klinefelter-syndroom?' with a 'Print' button. The content includes sections for 'Frequentie', 'Diagnose', and 'Medische gevolgen'. A footer notice states: 'Om uw ervaring te optimaliseren, gebruikt UZ Brussel cookies. Door deze website te gebruiken, gaat u akkoord met het gebruik van cookies. Meer informatie OK'.



316

Tijdschr. voor Geneeskunde, 71, nr. 5, 2015
doi: 10.2143/TVG.71.05.2001812

Symposium

Volwassenen met het syndroom van Klinefelter: psychische en psychiatrische moeilijkheden¹

N. VANDERBRUGGEN^{2,3}, N. VAN GEIT², F. MATTHYS²

MUZE
HET MEDISCH MAGAZINE VAN HET UZ BRUSSEL
DREMANDELLAS JUNI 2013 NR. 26



UZ
Universitair Ziekenhuis Brussel

Kantoor van Afgeft. Brussel x • Erkenningsnummer P3 06218

wetenschappelijke vergadering PVOC Vlaams-Brabant en de Permanente OndersteuningsCel van h
vrijdag 12 mei van 9 tot 14 uur. Hotel Park Inn by Radisson Leuven Hotel

Programma:

- 09.00 u : registratie, koffie (mini-ontbijt)
- 09.25 u : welkom
- 09.30 u : **Prof. Dr. Kristina Casteels, UZLeuven:**
Groei: fysiologie en pathologie
- 10.15 u : **Prof. Dr. Jean De Schepper, UZBrussel:**
Puberteit: fysiologie en pathologie
- 11.00 u : koffiepauze
- 11.30 u : **Dr. Lieve Sevenants, UZLeuven:**
Kleine gestalte.
- 12.15 u : **Prof. Dr. Inge Gies, UZBrussel:**
Syndroom van Klinefelter



Universitair Ziekenhuis Brussel



Vrije Universiteit Brussel

KLINFELTER
KLINIEK
UZ

Items: 6 [Remove all items](#)

[Testicular biopsy and cryopreservation for fertility preservation of prepubertal boys with Klinefelter syndrome: a pro/con debate.](#)

1. Gies I, Oates R, De Schepper J, Tournaye H.
Fertil Steril. 2016 Feb;105(2):249-55. doi: 10.1016/j.fertnstert.2015.12.011. Epub 2015 Dec 31. Review.
PMID: 26748226
[Similar articles](#) [Remove from clipboard](#)

[Attitudes of parents of Klinefelter boys and pediatricians towards neonatal screening and fertility preservation techniques in Klinefelter syndrome.](#)

2. Gies I, Tournaye H, De Schepper J.
Eur J Pediatr. 2016 Mar;175(3):399-404. doi: 10.1007/s00431-015-2657-7. Epub 2015 Oct 22.
PMID: 26494133
[Similar articles](#) [Remove from clipboard](#)

[Management of Klinefelter syndrome during transition.](#)

3. Gies I, Unuane D, Velkeniers B, De Schepper J.
Eur J Endocrinol. 2014 Aug;171(2):R67-77. doi: 10.1530/EJE-14-0213. Epub 2014 May 6. Review.
PMID: 24801585 [Free Article](#)
[Similar articles](#) [Remove from clipboard](#)



Items: 2 [Remove all items](#)

1 item was deleted from the Clipboard.

[Can pubertal boys with Klinefelter syndrome benefit from spermatogonial stem cell banking?](#)

1. Van Saen D, Gies I, De Schepper J, Tournaye H, Goossens E.
Hum Reprod. 2012 Feb;27(2):323-30. doi: 10.1093/humrep/der425. Epub 2011 Dec 12.
PMID: 22166807
[Similar articles](#) [Remove from clipboard](#)

[Presence of spermatogonia in 47,XXY men with no spermatozoa recovered after testicular sperm extraction.](#)

2. Van Saen D, Tournaye H, Goossens E.
Fertil Steril. 2012 Feb;97(2):319-23. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.11.009. Epub 2011 Dec 2.
PMID: 22137495
[Similar articles](#) [Remove from clipboard](#)





Exploring the conditions for fertility preservation in adolescents with Klinefelter syndrome

Proefschrift voorgelegd tot het behalen van de graad van
Doctor in de Medische Wetenschappen – PhD in Medical Sciences

Inge Gies

Academiejaar 2015-2016

Promotoren: Prof. Dr. Jean De Schepper
Prof. Dr. Herman Tournaye

De botmineralisatie bij kinderen en adolescenten met het Klinefelter syndroom.

Thesis neergelegd voor het behalen van de graad van

Rik De Wolf Master in de Geneeskunde

Academiejaar 2015 - 2016

Promotor: Prof. dr. Jean De Schepper

Co-promotor: Dr. Inge Gies



Proef ingediend met het oog op het behalen van de graad van Master in de Klinische Psychologie

LEVENSKWALITEIT VAN JONGENS MET HET KLINEFELTER SYNDROOM

Relatie met het klinisch beeld, lichaamsbeeld en fysiek functioneren

SAMUEL ROOS
2017-2018

Promotoren: Prof. Dr. Jean De Schepper
Copromotor: Prof. Dr. Johan Vanderfaeillie
Begeleider: Mevr. Susanne Böhler

INTERUNIVERSITAIRE MANAMA-OPLEIDING JEUGDGEZONDHEIDSZORG



Kennis en verwijsbeleid van CLB-artsen, kinderneurologen en kinder- en jeugdpsychiaters omtrent het Klinefelter syndroom.

Dr. Merel Van Neste en Dr. Daniëlle Wehlou

Promotor: Prof. Dr. Jean DE SCHEPPER
Co-promotor: Dr. Inge GIES



In totaal werden 29 patiënten geïncludeerd. Hun leeftijd varieerde van 10,1 tot 18,1 jaar.

28 patiënten hadden een klassiek 47 XXY en één patiënt een 48 XXYY karyotype.

In de bestudeerde KS adolescenten verloopt de botmineralisatie normaal ingeval van een normale testosteron status. Er kon geen invloed van de bestudeerde levensstijl en hormonale factoren vastgesteld worden, mogelijks als gevolg van de geringe populatiegrootte. Onze studie suggereert dat de botmineralisatie niet systematisch dient opgevolgd te worden bij KS adolescenten, ongeacht het voorkomen van fractures in het verleden en/of een lage vitamine D status. Voor het bereiken van een optimale piekbotmassa, dienen KS adolescenten evenwel best gestimuleerd worden tot regelmatige fysieke activiteit, een voldoende calciuminname en mogelijks ook tot een vitamine D suppletie in de wintermaanden, gezien zij een verhoogd risico blijken te hebben op sedentarisme, onvoldoende calcium inname en lage vitamine D status . Deze aanbevelingen dienen in een grote studie te worden onderzocht ter confirmatie.

A. Geslacht

Van de 98 CLB-artsen die deelnamen aan de enquête waren er 91 (94,9 %) van het vrouwelijk geslacht.

B. Leeftijd

Zoals aangegeven in onderstaande tabel had ongeveer 85% van de respondenten een leeftijd tussen 31-60 jaar, met ongeveer een gelijke spreiding over de leeftijdscategoriën 31-40, 41-50 en 51-60 jaar.

Uit de wel beperkte steekproef kan men toch voorzichtig besluiten dat de kennis en de vertrouwdheid met het Klinefelter syndroom bij de CLB-artsen als onvoldoende kan beoordeeld worden. Er bestaat bij de CLB-artsen een grote variatie in de kennis van de klinische deelaspecten van het Klinefelter syndroom, met onvoldoende kennis van de gedragsproblemen zoals ADHD en autisme spectrum stoornissen, naast de cognitieve (verbale) beperkingen op schoolleeftijd.



Mogelijkheden van vroegtijdige diagnosestelling



NIPT
Ja of nee?

Mechanisme van fibrose in de testes

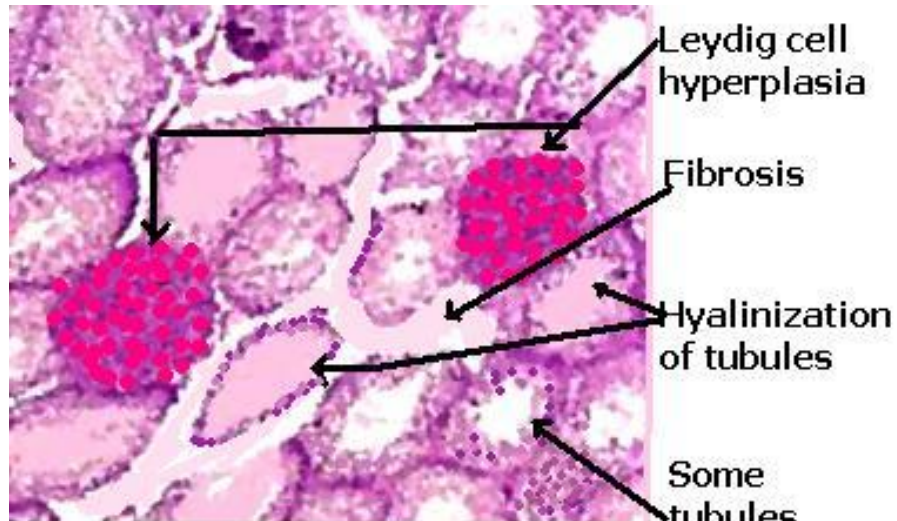


Diagram of the testes in Klinefelter syndrome characterized by extensive fibrosis and hyalinization of the seminiferous tubules, and hyperplasia of Leydig cells, but the tubules may show residual foci of spermatogenesis.



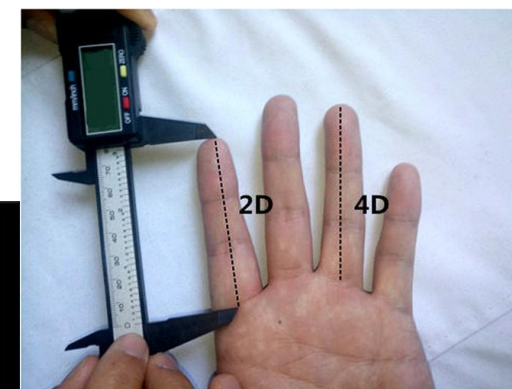
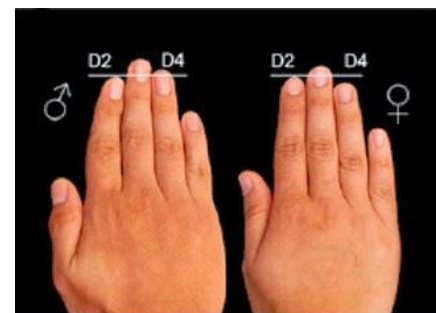
CGS - Brussels - Belgium

Risico factoren voor psycho-emotionele problemen



Meten van emotionele opwinding
Registratie van oog-volgbewingen

Metten van de 2^{de} /4^{de} vinger lengte



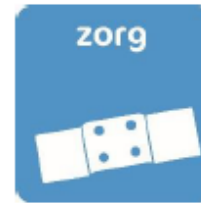
KLINIEFELTER
KLINIEK
Vrije Universiteit Brussel

Onderzoek naar spierkracht en spierversmoeidheid





Optimalisatie van transitie



Transitiepoli (ziekenhuis)

Interventies en instrumenten gericht op de organisatie van zorg

Groepsconsult / Gezamenlijk Medisch Consult (GMC)

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren



Promotie van een “ Klinefelter Syndrome Day”



WORLD DAY *of* Klinefelter Syndrome



