

Ciclo di incontri Sindrome di Klinefelter. 23 e 24 Settembre 2022

Videoconferenza su Piattaforma ZOOM

Razionale

Il momento di condivisione e confronto che queste 2 giornate formative propongono nasce da un progetto decollato molti anni fa all'interno di un gruppo di lavoro multidisciplinare e interdisciplinare, trasversale a diverse unità operative della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico ed in partnership con l'Università Milano Bicocca.

Obiettivo del gruppo di lavoro è stato fin da subito la strutturazione e la condivisione di percorsi di cura e assistenza trasversali capaci di rispondere ai diversi bisogni delle persone con sindrome di Klinefelter e delle loro famiglie.

Accanto a questa specifica esperienza clinica si è sviluppata anche una particolare attenzione alla ricerca scientifica, che ha permesso di sviluppare riflessioni condivise e aggiornate, facilitando invii mirati e tempestivi ai diversi specialisti coinvolti nella cura su tutto il territorio nazionale, in un'ottica di monitoraggio, prevenzione e cura del paziente e della sua famiglia.

Questa specifica proposta formativa si pone, quindi, l'intento di condividere con famiglie e operatori che si occupano di questa specifica condizione genetica percorsi di accoglienza, valutazione, monitoraggio e cura, in tutti i diversi ambiti nel ciclo di vita del paziente a partire dal momento della diagnosi fino ad arrivare ad interventi di assistenza e cura, con particolare riguardo agli aspetti genetici, pediatrici, internistici, neuropsichiatrici e psicologici.

Le giornate si rivolgono sia alle famiglie che agli utenti che agli operatori e sono suddivise in uno spazio dedicati esclusivamente ad un confronto tra operatori (venerdì pomeriggio) e in un momento dedicato a famiglie e operatori (sabato mattina) per permettere a ciascuno di affrontare al meglio le diverse tematiche e favorire un dibattito e confronto il più ampio e costruttivo possibile..

Venerdì 23 Settembre: giornata formativa dedicata agli operatori

14.30 Apertura lavori (Antonella Costantino, direttore UONPIA Policlinico)

14:45 Saluti ed introduzione alla giornata (Faustina Lalatta- genetista, Paola Vizziello- NPI)

15:00 Analisi della letteratura sul fenotipo della Sindrome (Gaia Silibello-Psicologa , Domenica Mastromattei-Psicologa)

15:30 La comunicazione della diagnosi e l'incontro con la stessa (Giulietta Scuvera- genetista e Lucia Sciarretta- psicologa)

16:00 Discussione

16:30 Pausa lavori

16:45 L'incontro con il pediatra e il medico di base (Nicoletta Masera- PLS, Alessandro Politi- MMG)

17:15 La presa in carico durante il ciclo di vita (Paola Vizziello- NPI, Manuela Peserico- Psichiatra)

17:45 Discussione

18:15 Conclusioni

18:30 Chiusura lavori

Sabato 24 Settembre: giornata formativa dedicata agli operatori, alle famiglie e alle associazioni

8.45 Apertura lavori

9.00 Saluti ed introduzione alla giornata (Paola Vizziello)

9.10 Le associazioni XXY si presentano.

9.25: 1° Tavola Rotonda: La comunicazione della diagnosi (moderatore: Paola Ajmone)

L'incontro con la diagnosi e le incertezze (Lucia Sciarretta, psicologa)

L'importanza della relazione medico-paziente (Lorenzo Colombo, neonatologo)

La comunicazione diagnostica al bambino , al ragazzo e al suo contesto (Francesca Dall'Ara, psicologa)

10:15 Discussione

10:30 2° Tavola Rotonda: Il profilo di funzionamento e la presa in carico dei bambini e ragazzi con XXY(moderatore Paola Ajmone)

- Analisi della letteratura e presentazione dello studio longitudinale (Laura Zampini, psicologa ricercatrice Bicocca)
- Linguaggio e Apprendimento (Francesca Angeleri- logopedista, Paola Zanchi- psicologa), Focus sugli aspetti comportamentali (Federico Monti- psicologo, Paola Ajmone- NPI)
- La presa in carico (Nicoletta Masera- PLS, Eriselda Profka- endocrinologa, Paola Vizziello- NPI)

11:30 Discussione

11:45 3° Tavola Rotonda: Il processo di transizione all'età adulta (moderatore Paola Vizziello)

- Percorsi di presa in carico: (Alessandro Politi- MMG, Emanuele Ferrante- endocrinologo, Manuela Peserico- psichiatra)
- Diritti sociali (Tatiana Amato- assistente sociale)
- sessualità, genitorialità e procreazione (Massimo Di Grazia- psicologo, Luca Boeri- urologo)

12:45 Discussione

13:15 Conclusioni

13:30 Chiusura lavori

Relatori:

- FRANCESCA ANGELERI - Logopedista. U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- LORENZO COLOMBO - Pediatra , Terapia Intensiva Neonatale -Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico-
- FRANCESCA DALL'ARA - Psicologa U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- EMANUELE FERRANTE – Endocrinologo Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- FAUSTINA LALATTA- Medico Genetista, Ambulatorio di Genetica Medica Humanitas San Pio X
- NICOLETTA MASERA - Pediatra di libera scelta- AST Brianza
- DOMENICA MASTROMATTEI - Psicologa , U.O.N.P.I.A. Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- FEDERICO MONTI - Psicologo U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- GAIA SILIBELLO - Psicologa U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- LUCIA SCIARRETTA- Psicologa Consultorio familiare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- PAOLA VIZZIELLO - Neuropsichiatra Infanzia e Adolescenza , U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- LAURA ZAMPINI - Psicologo- Professore Associato di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione Università degli Studi di Milano-Bicocca Dipartimento di Psicologia
- GIULIETTA SCUVERA- Genetista, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- MANUELA PESERICO- Psichiatra, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- PAOLA ZANCHI- Psicologo
- TATIANA AMATO- Assistente Sociale
- ERISELDA PROFKA- endocrinologa, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- MASSIMO DI GRAZIA- Psicologo e Sessuologo- Professore presso l' Università degli Studi di Padova
- PAOLA AJMONE-Neuropsichiatra Infanzia e Adolescenza, U.O.N.P.I.A. Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- LUCA BOERI- Urologo, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
- ALESSANDRO POLITI, Medico di medicina generale, ASL Città di Milano