Segreteria scientifica

GAIA SILIBELLO
Psicologo
Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

PAOLA GIOVANNA VIZZIELLO
Neuropsichiatra
Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Segreteria organizzativa

DOMENICA MASTROMATTEI
Psicologo
Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
domenica.mastromattei@policlinico.mi.it

AMANDA PINTON
Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico
TEL.: 02 5503.8118
amanda.pinton@policlinico.mi.it

Provider

FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Tel.: 02 5503.8327
formazione@policlinico.mi.it

con il patrocinio di

FNO TSRM e PSTRP

OPL (in attesa di concessione)

SINPIA (in attesa di concessione)

Informazioni utili

Gli incontri sono gratuiti ed aperti a genitori, insegnanti, educatori e operatori sanitari e si svolgeranno in modalità videoconferenza.

Le iscrizioni sono previste fino ad esaurimento posti. Sono previsti 450 posti complessivi sulla piattaforma.

Accreditamento ECM

Accreditamento ECM (Regione Lombardia) richiesto per tutte le professioni sanitarie.
Per ottenere i crediti ECM è necessario partecipare all'intera durata della videoconferenza.

Modalità di iscrizione

Per l'iscrizione accedere al portale http://tom.policlinico.mi.it previa REGISTRAZIONE.
Dopo la REGISTRAZIONE, l'iscrizione deve avvenire per ogni singolo incontro.

Per eventuali difficoltà di REGISTRAZIONE ed ISCRIZIONE è possibile rivolgersi al PROVIDER. Le persone regolarmente iscritte riceveranno via mail il link alla videoconferenza circa tre giorni prima dell'incontro. Le iscrizioni si chiudono 5 giorni prima dell'inizio del corso. Il termine di chiusura è tassativo e inderogabile, eventuali partecipanti non iscritti non potranno ricevere l'attestazione di presenza e i crediti ECM (se aventi diritto).

Il certificato di partecipazione e l'attestato ECM sono scaricabili dal Portale TOM utilizzando le proprie credenziali.

Ciclo di incontri

Sindrome di Jacobs . 47, XYY.

1° incontro

Venerdì 20 Maggio 2022
8.45 – 14.30
Incontro in videoconferenza su Piattaforma ZOOM

Razionale

Il momento di condivisione e confronto che questo webinar propone, nasce da un progetto decollato molti anni fa all'interno di un gruppo di lavoro multidisciplinare e interdisciplinare, formato da diversi specialisti della Fondazione IRCCS Policlinico Mangiagalli e Regina Elena di Milano, che hanno strutturato e condiviso percorsi di cura e assistenza per bambini e famiglie con variazioni maggiori dei cromosomi sessuali.

Il percorso di valutazione e follow-up di questi bambini e la condivisione con le famiglie, hanno sempre avuto carattere multidisciplinare e coinvolto gli ambiti della diagnosi, dell'assistenza e della cura, con particolare riguardo agli aspetti genetici, pediatrici, internistici, neuropsichiatrici e psicologici.

Gli obiettivi del lavoro sono stati da sempre principalmente due:

1) affiancare le famiglie con i loro specifici bisogni ed esigenze di cura e assistenza

2) collaborare alla definizione di percorsi che potessero essere trasversali e funzionali alle esigenze dei ragazzi e delle famiglie e che fossero anche esportabili in realtà esterne alla Fondazione.

Nello specifico la giornata di formazione che proponiamo, si rivolge a famiglie e/o operatori di bambini e ragazzi con genotipo XYY, anche conosciuto come sindrome di Jacobs. Essendo questa condizione abbastanza rara (1/1000) e poco descritta nella letteratura scientifica più recente, si ritiene importante, alla luce della nostra specifica esperienza clinica e di ricerca e delle nuove conoscenze, fornire un'informazione aggiornata e appropriata, sia alle famiglie che agli specialisti che maggiormente si trovano ad accogliere i bisogni di queste famiglie: genetisti, ginecologi, pediatri di Libera Scelta, neuropsichiatri dell'Infanzia e dell'Adolescenza.

L'obiettivo di questa formazione è condividere i percorsi diagnostici, assistenziali e i dati raccolti in questi anni, al fine di facilitare l'invio mirato e tempestivo ai diversi specialisti coinvolti nella cura, in un'ottica di monitoraggio, prevenzione e sostegno.

L'opportunità di essere seguiti con una presa in carico attenta e appropriata, può permettere alle famiglie di affrontare dubbi e preoccupazioni riguardo al presente e al futuro dei bambini e ragazzi, tra cui il cruciale aspetto della comunicazione diagnostica al figlio.

Programma

8.45 Apertura lavori

9.00 Saluti e introduzione alla giornata (Lalatta e Associazione XYY)

9.10 Presentazione dati survey (Zampini)
Analisi della letteratura e presentazione dello studio longitudinale (Silibello , Zampini)

9.40 Discussione

10.10 Tavola rotonda (Moderatore: Vizziello)
La diagnosi prenatale (Natacci, Valenti)
L'incontro con la diagnosi e le incertezze (Colombo)

10.40 Discussione

11.10 Pausa caffè

11.20 Tavola rotonda (Moderatore: Ajmone)
Il percorso di diagnosi e cura (Masera, Vizziello, Ferrante)

12.05 Le associazioni e i gruppi genitori si presentano

12.15 Discussione

12.45 Tavola rotonda (Moderatore: Vizziello)
Linguaggio e Apprendimento (Angeleri , Mastromattei)
Focus sugli aspetti comportamentali (Monti)
Farmacoterapia (Ajmone)
La comunicazione diagnostica al bambino/ ragazzo (Dall'Ara)

13.45 Discussione finale

14.15 Conclusioni (Vizziello)

Relatori

AJMONE PAOLA FRANCESCA - Neuropsichiatra
U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

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

MARIA ANTONELLA COSTANTINO Past-President della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- SINPIA
Direttore U.O.N.P.I.A Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico-

FRANCESCA DALL'ARA - Psicologo
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 - Psicologo
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

FEDERICA NATACCI - Medico genetista
U.O.S.D. di Genetica Medica, Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico

GAIA SILIBELLO - Psicologo
U.O.N.P.I.A., Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

NICOLETTA VALENTI- Psicologo
Consultorio familiare, Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

PAOLA VIZZIELLO - Neuropsichiatra
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