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.

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.

Con il patrocinio di:

SINPIA

Segreteria scientifica

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

PAOLA GIOVANNA VIZZIELLO
Neuropsichiatra Infanzia e Adolescenza
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

Provider

FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO DEL PERSONALE

Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Tel.: 02 5503.8327
formazione@policlinico.mi.it

Ciclo di incontri

Sindrome di Jacobs . 47, XYY.

Venerdì 19 Maggio 2023
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,trasversale a diverse unità operative della Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico e coordinato dall'Unità di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza (U.O.N.P.I.A)** , 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 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 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 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 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
Antonella Costantino, Paola Vizziello

9.00 SALUTI E INTRODUZIONE ALLA GIORNATA
Faustina Lalatta e Associazione XYY

9.10 Tavola rotonda. LA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI
Moderatore: Vizziello
L'incontro con la diagnosi (Giulietta Scuvera- Nicoletta Valenti)
L'importanza della relazione medico-paziente (Lorenzo Colombo)
La comunicazione diagnostica al bambino , al ragazzo e al suo contesto (Francesca Dall'Ara)

10.00 Discussione

10.30 Pausa caffè

10.45 Tavola rotonda. IL PROFILO DI FUNZIONAMENTO E PRESA IN CARICO DEI BAMBINI E RAGAZZI CON XYY.
Moderatore: Ajmone
Analisi della letteratura e studio longitudinale (Domenica Mastromattei)
Linguaggio e Apprendimento (Francesca Angeleri- Gaia Silibello)
Focus sugli aspetti comportamentali (Federico Monti)
Farmacoterapia (Paola francesca Ajmone)
La presa in carico in età evolutiva (Nicoletta Masera, Paola Vizziello)

12.15 Discussione

12.45 TAVOLA ROTONDA: IL PROCESSO DI TRANSIZIONE ALL'ETA' ADULTA
Moderatore: Vizziello
La presa in carico in età adulta (Alessandro Politi, Emanuele Ferrante, Manuela Peserico)
Buone pratiche sociali (Tatiana Amato)

13.30 Discussione finale e conclusioni

14.15 Verifica ECM

Relatori

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

TATIANA AMATO - Assistente Sociale
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-

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

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

MANUELA PESERICO - Psichiatra
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

ALESSANDRO POLITI , Medico di medicina generale- ASL Città di Milano

GIULIETTA SCUVERA- Medico genetista
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