

Ciclo di incontri Sindrome di Klinefelter

22 Febbraio 2024 8.45-14.15

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 dalla Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza (U.O.N.P.I.A), che ha strutturato e condiviso percorsi di formazione, di cura, laddove necessario, e di assistenza per bambini e adulti con variazioni maggiori dei cromosomi sessuali, con particolare riguardo agli aspetti genetici, pediatrici, internistici, neuropsichiatrici e psicologici.

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.

La presente giornata di formazione si rivolge a famiglie e/o operatori di bambini, ragazzi e giovani adulti con Sindrome di Klinefelter (SK), la più frequente tra le anomalie cromosomiche (incidenza 1 nato su 650) ed ha l'obiettivo di fornire un'informazione aggiornata e appropriata, sia alle famiglie che agli specialisti che maggiormente si possono trovare ad accogliere i bisogni di queste famiglie e condividere i dati raccolti in questi anni riflettendo su possibili percorsi diagnostici e assistenziali, qualora questi si rendessero necessari, al fine di facilitare l'invio mirato e tempestivo ai diversi specialisti coinvolti nella cura, in un'ottica di monitoraggio, prevenzione e sostegno.

08.45 Saluti e introduzione alla giornata (Antonella Costantino, Paola Vizziello)

09.00 L'incontro con la diagnosi (Giulietta Scuvera, Ilaria Danesi, Antonella Greco)

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

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

09.40 SPAZIO ALLE ASSOCIAZIONI (Lalatta e Associazioni XXY)

09.55 Discussione Moderatore: Ajmone

10.20 Analisi della letteratura (Gaia Silibello, Laura Zampini)

10.30 La presa in carico in età evolutiva (Nicoletta Masera, Eriselda Profka-, Paola Ajmone, Domenica Mastromattei)

11.15 Linguaggio e Apprendimento (Francesca Angeleri, Paola Zanchi),

11.40 Focus sugli aspetti comportamentali (Federico Monti- psicologo)

11.50 DISCUSSIONE (moderatore. vizziello)

12.15 PAUSA LAVORI

12.30 Percorsi di presa in carico in età adulta (Alessandro Politi, Emanuele Ferrante-, Manuela Peserico-)

13.00 Sessualità, genitorialità e procreazione (Massimo Di Grazia-, Luca Boeri-)

13.30 Buone pratiche sociali (Tatiana Amato)

13.45. DISCUSSIONE (moderatore: ajmone)

14.15 chiusura lavori