

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:



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

 www.policlinico.mi.it



FORMAZIONE

CICLO DI INCONTRI

Sindrome di Jacobs . 47, XYY.

Venerdì 20 Maggio 2022

Ore 8.45 - 14.30

Incontro in videoconferenza su Piattaforma ZOOM



Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico

Sistema Socio Sanitario



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, 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

Presentazione dati survey

Laura Zampini

Analisi della letteratura e presentazione dello studio longitudinale

Gaia Silibello, Laura Zampini

9.40

Discussione

10.10

Tavola rotonda

Moderatore: Paola Vizziello

La diagnosi prenatale

Federica Natacci, Nicoletta Valenti

L'incontro con la diagnosi e le incertezze

Lorenzo Colombo

10.40

Discussione

11.10

Pausa caffè

11.20

Tavola rotonda

Moderatore: Paola Ajmone

Il percorso di diagnosi e cura

Nicoletta Masera, Paola Vizziello, Emanuele Ferrante

12.05

Le associazioni e i gruppi genitori si presentano

12.15

Discussione

12.45

Tavola rotonda

Moderatore: Paola Vizziello

Linguaggio e Apprendimento

Francesca Angeleri, Domenica Mastromattei

Focus sugli aspetti comportamentali

Federico Monti

Farmacoterapia

Paola Ajmone

La comunicazione diagnostica al bambino/ ragazzo

Francesca Dall'Ara

13.45

Discussione finale

14.15

Conclusioni

Paola 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 - 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