

Relatori

PAOLA FRANCESCA AJMONE

Policlinico di Milano

TATIANA AMATO

Policlinico di Milano

FRANCESCA ANGELERI

Policlinico di Milano

LORENZO COLOMBO

Policlinico di Milano

MARIA ANTONELLA COSTANTINO

Policlinico di Milano

FRANCESCA DALL'ARA

Policlinico di Milano

EMANUELE FERRANTE

Policlinico di Milano

ANTONELLA GRECO

Policlinico di Milano

FAUSTINA LALATTA

Humanitas San Pio X

NICOLETTA MASERA

AST Brianza

DOMENICA MASTROMATTEI

Policlinico di Milano

FEDERICO MONTI

Policlinico di Milano

CECILIA PINI

Policlinico di Milano

ALESSANDRO POLITI

ASL Città di Milano

GIULIETTA SCUVERA

Policlinico di Milano

GAIA SILIBELLO

Policlinico di Milano

PAOLA GIOVANNA VIZZIELLO

ASST Nord Milano

LAURA ZAMPINI

Università degli Studi di Milano-Bicocca

PAOLA ZANCHI

Università Cattolica di Milano

Segreteria Scientifica

GAIA SILIBELLO

Psicologo

SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Policlinico di Milano

gaia.silibello@policlinico.mi.it

Segreteria Organizzativa

DOMENICA MASTROMATTEI

Psicologo

SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

Policlinico di Milano

domenica.mastromattei@policlinico.mi.it

Provider

SS FORMAZIONE E AGGIORNAMENTO

Policlinico di Milano

Tel.: 02 5503.8327

formazione@policlinico.mi.it

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 350 posti complessivi sulla piattaforma.

Con il patrocinio di:



ORDINE
DEGLI PSICOLOGI
DELLA LOMBARDIA



FORUM DELLA SOLIDARIETÀ
LOMBARDIA

Organizzazione di Volontariato (ODV) - Ente del Terzo Settore (ETS)



Policlinico Milano



www.policlinico.mi.it

FORMAZIONE

CICLO DI INCONTRI

Sindrome di Jacobs.
47, XYY.

30 maggio 2024

Dalle ore 8.45 alle 14.15

Online su Piattaforma TEAMS



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 strutture del Policlinico di Milano e coordinato dalla Struttura Complessa di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SC 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, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, 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

GIOVEDÌ 30 MAGGIO 2024

- 08.45** **Saluti e introduzione alla giornata**
A. Costantino, P. Vizziello
- 09.00** **L'incontro con la diagnosi**
G. Scuvera, A. Greco
- 09.25** **L'importanza della relazione medico-paziente**
L. Colombo
- 09.40** **La comunicazione diagnostica al bambino, al ragazzo e al suo contesto**
F. Dall'Ara

- 09.55** **Spazio alle associazioni e ai gruppi di volontari**
Moderatore: F. Lalatta
- 10.10** **Discussione**
Moderatore: P. Ajmone
- 10.40** **Analisi della letteratura**
G. Silibello, D. Mastromattei
- 11.00** **Presentazione del progetto longitudinale**
L. Zampini
- 11.15** **Pausa lavori**
- 11.30** **La presa in carico in età evolutiva**
N. Masera, P. Ajmone
- 11.50** **Linguaggio e Apprendimento**
F. Angeleri, P. Zanchi
- 12.10** **Focus sugli aspetti comportamentali**
F. Monti
- 12.20** **Discussione**
Moderatore: P. Vizziello
- 12.50** **Percorsi di presa in carico in età adulta**
A. Politi, E. Ferrante, C. Pini
- 13.30** **Sostegno sociale e lavoro di rete**
T. Amato
- 13.45** **Discussione**
Moderatore: P. Ajmone
- 14.00** **Chiusura lavori e verifica apprendimento**