

ELISA RESTELLI - Ginecologo - SC Ginecologia - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

GIULIETTA SCUVERA - Medico Genetista - SSD Genetica medica - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

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

PAOLA GIOVANNA VIZZIELLO - Direttore di Struttura Complessa dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Ospedale Bassini Via Gorki, 50 - ASST Nord Milano

LAURA ZAMPINI - Psicologo Professore Associato di Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione Università degli Studi di Milano-Bicocca Dipartimento di Psicologia

PAOLA ZANCHI - Ricercatore in Psicologia dello Sviluppo e dell'Educazione dal maggio 2023 presso la Facoltà di Psicologia dell'Università Cattolica di Milano

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.

Con il patrocinio di:



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. all'intera durata della videoconferenza.

Segreteria Scientifica

GAIA SILIBELLO

Psicologo Psicoterapeuta
SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza
Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico

Segreteria Organizzativa

DOMENICA MASTROMATTEI

Psicologo
SC 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

FORMAZIONE

CICLO DI INCONTRI

Trisomia X.

24 Novembre 2023

Ore 8.45-14.15

Incontro in videoconferenza su Piattaforma ZOOM



Policlinico Milano



www.policlinico.mi.it



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** 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.

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 delle ragazze 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 bambine, ragazze e giovani adulte con cariotipo 47, XXX, anche conosciuta come **Sindrome della Tripla X o Trisomia X**.

Questa condizione genetica presenta una prevalenza di 1-5 casi ogni 10 000 ma risulta ancora poco descritta nella letteratura scientifica più recente.

Per questo motivo 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 possono trovare ad accogliere i bisogni di queste famiglie, come: genetisti, ginecologi, pediatri di libera scelta, medici di medicina generale, psicologi, neuropsichiatri dell'infanzia e dell'adolescenza.

L'obiettivo di questa formazione è condividere i dati raccolti in questi anni e riflettere sui 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. Sostegno non solo per i bisogni e le necessità delle persone con questo tipo di assetto genetico, ma anche alle famiglie per affrontare dubbi e preoccupazioni riguardo al presente e al futuro delle bambine e ragazze, tra cui il cruciale aspetto della comunicazione diagnostica alla figlia.

Programma

8.45

Apertura lavori

Antonella Costantino

9.00

Saluti e introduzione alla giornata

Paola Vizziello , Associazione XXX

9.10

L'incontro con la diagnosi

Giulietta Scuvera, Ilaria Danesi, Antonella Greco, Marta Redaelli

9.40

L'importanza della relazione medico-paziente

Lorenzo Colombo

9.50

Discussione

10.20

Pausa lavori

10.30

Analisi della letteratura

Gaia Silibello, Laura Zampini

10.50

Linguaggio e Apprendimento

Francesca Angeleri , Paola Zanchi

11.10

Focus sugli aspetti emotivi e comportamentali

Federico Monti

11.20

Presenza in carico in età evolutiva

Nicoletta Masera, Paola Ajmone, Domenica Mastromattei

11.50

Discussione

12.20

La presa in carico dalla pubertà all'età adulta

Claudia Giavoli, Alessandro Politi, Elisa Restelli,

Maria Mastrangelo, M. Giada Gramegna

13.00

La comunicazione diagnostica alla bambina, alla ragazza e al suo contesto

Francesca Dall'Ara

13.20

Buone pratiche sociali

Tatiana Amato

13.30

Discussione

14.00

Chiusura lavori

Paola Vizziello

Relatori

PAOLA FRANCESCA AJMONE - Neuropsichiatra Infanzia e Adolescenza - SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

TATIANA AMATO - Assistente Sociale SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

FRANCESCA ANGELERI - Logopedista SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

LORENZO COLOMBO - Pediatra SC Terapia Intensiva Neonatale - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

MARIA ANTONELLA COSTANTINO - Past-President della Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- SINPIA- Direttore SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

FRANCESCA DALL'ARA - Psicologo Psicoterapeuta SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

ILARIA DANESI - Psicologo Psicoterapeuta SC psichiatria - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

CLAUDIA GIAVOLI - Endocrinologo Pediatrico - SC Endocrinologia Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

M. GIADA GRAMEGNA - Psicologo Psicoterapeuta - SS Consultorio Familiare- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

ANTONELLA GRECO - Psicologo Psicoterapeuta - SC Psichiatria- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

NICOLETTA MASERA - Pediatra di Libera Scelta- AST Brianza

MARIA MASTRANGELO - Medico chirurgo Specializzanda in ginecologia e ostetricia- SC Ginecologia- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

DOMENICA MASTROMATTEI - Psicologo- SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

FEDERICO MONTI - Psicologo Psicoterapeuta- SC Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza - Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano

ALESSANDRO POLITI - Medico di Medicina Generale ASL Città di Milano

MARTA REDAELLI - Psicologo Psicoterapeuta- SC Psichiatria- Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico - Milano