



promuove

C O N V E G N O



A casa è meglio  
per tutti se...

**LA CURA  
AL DOMICILIO  
DEI BIMBI  
CON GRAVISSIME  
PATOLOGIE  
E DISABILITÀ**

**SAVE THE DATE**

**MILANO**  
Centro Congressi  
Fondazione Cariplo  
**Venerdì 18 OTTOBRE 2019**

# INTRODUZIONE

*L'esperienza maturata in questi ultimi 10 anni dalla Fondazione Maddalena Grassi nel servizio di assistenza al domicilio dei minori con gravi patologie e grave disabilità, pazienti che negli anni sono aumentati in numero, età, complessità clinica ed assistenziale, ha portato alla motivazione dell'organizzazione del Convegno A Casa è meglio per tutti... del prossimo 18 ottobre a Milano.*

*La complessità e drammaticità dei casi richiede il contributo di tutti quelli che se ne occupano.*

*Negli anni si è realizzata una rete informale di rapporti e di collaborazione tra tante componenti della rete di cura ed assistenza che ha sostenuto l'attività svolta e che con questa iniziativa si vuole consolidare e continuare a sviluppare.*

*Ecco la necessità di un momento di confronto tra le varie esperienze e i vari ruoli che ogni realtà svolge in funzione del periodo che il paziente passerà al proprio domicilio. Infatti il domicilio, quando sia possibile, è il luogo migliore per i piccoli pazienti se... È indispensabile che una rete di assistenza completa di ogni fase si potenzi anche per garantire la "continuità assistenziale", da tutti affermata ma ancora molto carente.*

*Il confronto della giornata di convegno contribuirà ad evidenziare anche le criticità presenti, organizzative e normative, un momento di dibattito costruttivo con le istituzioni poiché ancora oggi non vi è una normativa specifica PER I MINORI sulla ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (ADI) E LE CURE PALLIATIVE PEDIATRICHE (CPP) che consenta una adeguata assistenza. Uno degli obiettivi del convegno è di raccogliere indicazioni e riflessioni utili alla stesura condivisa di punti da sottoporre alle istituzioni per le indispensabili modifiche normative.*

## **Comitato scientifico:**

P. Elli, M. Jankovic, M. Marzegalli, M.R. Rossi,  
A. Selicorni, C. Tognoni, P. Vizziello  
Segreteria scientifica:  
Maurizio Marzegalli

## **Patrocini richiesti**

- Regione Lombardia
- Associazioni FAMIGLIE
- Comitato Maria Letizia Verga
- OPI Lombardia
- ACP - Associazione culturale Pediatri

Venerdì 18 ottobre 2019  
MILANO - Centro Congressi Fondazione Cariplo  
Palazzo Confalonieri - via Romagnosi, 8

## QUOTE DI PARTECIPAZIONE

Operatori sanitari aventi diritto ai crediti ECM e assistente sociale.

Quota di iscrizione Euro 35,00 (+ iva 22% se dovuta).

Operatori di Associazioni Genitori, Associazioni Famiglie e non aventi diritto ai crediti Ecm – partecipazione gratuita con obbligo di iscrizione on line.

## OBIETTIVO FORMATIVO ECM

### Linee Guida - Protocolli - Procedure

Il Convegno è accreditato ECM per le seguenti figure professionali del settore: **medico, psicologo, infermiere, infermiere pediatrico, educatore professionale, terapista della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva, assistente sanitario, fisioterapista - Crediti ECM n. 4,2.**

I crediti formativi sono richiesti anche per la figura professionale dell'**assistente sociale** secondo la normativa prevista dall'Ordine di riferimento - in attesa dei crediti.

Si ricorda ai Partecipanti che il rilascio della certificazione dei Crediti è subordinata alla partecipazione effettiva all'intero programma formativo (90% di frequenza) ed alla verifica del questionario di apprendimento (superamento con percentuale non inferiore al 75% del totale delle domande).

## MODALITÀ DI ISCRIZIONE

È richiesta l'iscrizione obbligatoria con iscrizione online (sia gratuita che a pagamento) o, in alternativa (solo per le iscrizioni a pagamento) inviando la scheda di iscrizione compilata in tutte le sue parti e debitamente firmata con allegata copia dell'avvenuto pagamento via fax al n. 031 751525 o per email a [convegnominori2019@fondazionemaddalenagrassi.it](mailto:convegnominori2019@fondazionemaddalenagrassi.it).

È possibile effettuare l'iscrizione online connettendosi al sito [www.expopoint.it](http://www.expopoint.it) selezionando l'evento di riferimento.

L'iscrizione include:

*partecipazione ai lavori - attestato di partecipazione - attestato ECM/Assistenti Sociali con assegnazione crediti formativi (per gli aventi diritto) - light lunch.*

## Provider e Segreteria organizzativa



Expopoint - Organizzazione Congressi Eventi  
– Provider ECM Accreditato Standard n. 2091 –  
Via Matteotti, 3 22066 Mariano Comense (Co)  
Tel. 031.748814 - [www.expopoint.it](http://www.expopoint.it)

[www.fondazionemaddalenagrassi.it](http://www.fondazionemaddalenagrassi.it)  
[convegnominori2019@fondazionemaddalenagrassi.it](mailto:convegnominori2019@fondazionemaddalenagrassi.it)

ore 8.30 Registrazione partecipanti

ore 9.00 Saluti Autorità

ore 9.10 **PRIMA SESSIONE**

Moderatori:

**Cesare Bonezzi - Gabriella Farina**

*Introduzione: quanto pesa il problema?*

*Le norme attuali sono adeguate per Assistenza Domiciliare Integrata minori (ADIm) e Cure Palliative Pediatriche (CPP)?*

**Maurizio Marzegalli**

*Quali sono i bisogni veri dei bimbi e delle famiglie?*

**Cinzia Pilo - Patrizia Elli - Paola Giovanna Vizziello**

*Fino ad ora come ci siamo comportati?*

**Catia Tognoni - Elisabetta Cattaneo - Laura Cozzani  
Carlo Riva**

*Come ha risposto l'ADI a Milano*

**Ornella Casati**

*Quali le proposte future?*

**Silvano Casazza**

Confronto Dibattito

ore 11.30 Coffee Break

ore 11.45 **TAVOLA ROTONDA**

*Quali sono le criticità nel contesto domiciliare e quali soluzioni proporreste?*

Moderatori:

**Momcilio Jankovic - Patrizia Elli**

Intervengono

**Alice Spagnulo - Ambrogina Pirola - Erika Preti  
Annamaria Battaglia - Giovanna Locorotondo  
Chiara Mastella**

Confronto/Dibattito

ore 13.00 Lunch

*\*in via di definizione*

ore 14.00 **TAVOLA ROTONDA**

*Cure domiciliari: come realizzare la continuità assistenziale nella rete di assistenza globale. Cosa chiedete perché si realizzi? Cosa potete offrire perché si realizzi?*

Moderatori

**Angelo Selicorni - Mario R. Rossi**

Intervengono i rappresentanti di

> Associazione Genitori – **Associazione CSE - Alberto Mina**

> Pediatria di famiglia – **Cinzia Buttè**

> Residenzialità di sollievo – **Casa di Gabri di Agorà 97**

**Onlus - Angelo Selicorni**

> Hospice Pediatrico – **Vidas - Giada Lonati**

Centri riferimento ospedalieri:

> Terapia intensiva Neonatale Clinica Mangiagalli Policlinico

Milano – **Silvana Gangi**

> Ambulatorio genetica clinica Fondazione MBBM –

**Chiara Fossati**

> Pronto soccorso pediatrico Clinica De Marchi Policlinico

Milano – **Emilio Fossali - Alessia Rocchi**

Centri di Riabilitazione:

> La Nostra Famiglia IRCCS Eugenio Medea – **Sandra**

**Strazzer**

Confronto/Dibattito

ore 15.45 **TAVOLA ROTONDA**

*Le istituzioni come possono rispondere meglio al bisogno sanitario e socio assistenziale integrato in ADIm e CPP: progetti e programmi, normative specifiche, programmi di sostegno alla famiglia e con personale non sanitario (SAD)*

Moderatori

**Mariella Enoc - Giovanni Verga**

Intervengono

**Assessorato Welfare Regione Lombardia**

**Delegato direzione generale Welfare\***

**Delegato direzione generale Assessorato Politiche sociali, disabilità\***

ore 16.15 **Take Home a message Maurizio Marzegalli**

Compilazione Questionario di verifica ai fini ECM

**Annamaria Battaglia** - Infermiera coordinatrice ventilazione domiciliare Ospedale Buzzi (Milano)

**Cesare Bonezzi** - Anestesista - Terapia del dolore ICS Maugeri (Pavia)

**Cinzia Buttè** - Pediatra di famiglia

**Ornella Casati** - Direttore ff S.c. Ospedale/Territorio ASST Niguarda (Milano)

**Elisabetta Cattaneo** - Consulente logopedista pediatrica Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Silvano Casazza** - Direttore Generale ATS Brianza

**Laura Cozzani** - Infermiera Coordinatrice area nord ovest sviluppo sanitario Vivisol (Milano)

**Patrizia Elli** - Pediatra - Responsabile ADIm Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Mariella Enoc** - Presidente Ospedale pediatrico Bambino Gesù (Roma)

**Gabriella Farina** - Direttore rete cure palliative di Milano (Milano)

**Emilio Fossali** - Direttore Pronto soccorso pediatrico Clinica De Marchi Policlinico Milano (Milano)

**Chiara Fossati** - Pediatra ambulatorio genetica clinica Fondazione MBBM (Milano)

**Silvana Gangi** - Terapia intensiva Neonatale Clinica Mangiagalli Policlinico Milano (Milano)

**Momcilio Jankovic** - Pediatra già responsabile Day Hospital ematologia pediatrica San Gerardo Monza

**Giovanna Locorotondo** - Educatrice Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Giada Lonati** - Referente Hospice Pediatrico - Vidas

**Maurizio Marzegalli** - Medico, Vice Presidente e Delegato cure ai minori Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Chiara Mastella** - Coordinatore SAPRE Settore Abilitazione Precoce Genitori

**Alberto Mina** - Associazione Genitori - Associazione CSE

**Cinzia Pilo** - Presidente Associazione Genitori, Debra Italia (Milano)

**Ambrogina Pirola** - Pediatra di famiglia

**Erika Preti** - Infermiera pediatrica Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Carlo Riva** - Associazione L'Abilità (Milano)

**Alessia Rocchi** - Pediatra PS Clinica De Marchi Policlinico Milano

**Mario R. Rossi** - Pediatra responsabile CPP Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Angelo Selicorni** - Responsabile UOC Pediatria Osp. Sant'Anna Como ASST Lariana (Como)

**Alice Spagnulo** - Genitore

**Sandra Strazzer** - Responsabile area neurofisiologica La Nostra Famiglia IRCCS Eugenio Medea (Bosisio Parini - LC)

**Catia Tognoni** - Infermiera Coordinatrice ADIm Fondazione Maddalena Grassi (Milano)

**Giovanni Verga** - Presidente Comitato Maria Letizia Verga (Monza)

**Paola Giovanna Vizziello** - Neuropsichiatra Infantile - Responsabile Servizio DC e MR del neurosviluppo Fondazione IRCCS Cà Granda (Milano)