



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.

È possibile effettuare l'iscrizione online connettendosi al sito 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

www.fondazionemaddalenagrassi.it
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)