

Assemblea Associazione Semi per la SIDS onlus Salsomaggiore 13-14 aprile 2013

Partecipano le Famiglie Riva, Riva 2, Barban, Macchiarini, Garbin, Martinez, Rossi, Carrino, Cittadini, Sizzano.

PSICOLOGA - Antonella ricostruisce il nostro accordo con la psicologa, E legge la lettera di resoconto del lavoro che l'ha vista impegnata in questo anno in cui è stata sostenuta dall'Associazione (che poi sarà allegata al nostro verbale). Ci si ripromette di valutare se sia utile inserirla sul sito, Katy Riva ha chiesto alla dottoressa se fosse disponibile ad incontrare su skype le mamme che per motivi logistici non possano accedere al suo ambulatorio e che non si ritengano pienamente soddisfatte dell'incontro via mail, la risposta è stata positiva. La Cremante ci appare molto dedicata ed interessata, probabilmente la vicinanza e la collaborazione con la Nosetti è stata importante, insieme hanno prodotto anche un gioco dell'oca usando le regole per la riduzione del rischio, che è stato usato per far capire ai fratellini/sorelline più grandi la necessità del monitoraggio ed anche per far venire fuori le loro preoccupazioni. E' stato fatto anche un lavoro con le classi a scuola. Anche per questo gioco si pensa ad una collocazione sul sito, sia sotto la voce Psicologa sia sotto la voce Riduzione del rischio, inoltre possiamo vedere di chiedere quanto costa realizzarlo in cartonato. Si decide di chiedere dei preventivi. Si decide di rinnovare il contratto alla Cremante. . Sempre per Varese Antonella racconta che sul video "Un minuto per la vita" è stato scritto anche un articolo pubblicato dalla Minerva Edizioni, chiederemo alla Nosetti di darci il link per metterlo sul sito, dove va inoltre esplicitato che si tratta di un video che illustra le manovre di rianimazione pediatrica.

MANIFESTAZIONI/CONVEGNI Antonella ci mostra due cartelli che lei stessa ha autoprodotti, uno per le manifestazioni/convegni, da esporre sul banco dove mettiamo i nostri opuscoli ed anche il nostro materiale promozionale, l'altro da mettere davanti al centro SIDS per informare i fruitori dell'esistenza e delle attività svolta dall'Associazione. Viene ribadita l'utilità della presenza nelle sale d'attesa degli ambulatori e dei consultori del nostro manifesto e dei depliant. Questa cosa può essere proposta da tutti noi al proprio pediatra ed anche al medico di famiglia per allargare la fascia di popolazione che può essere informata.

SITO aggiungere un'esplicitazione sul fatto che il video della Nosetti sia sulla rianimazione pediatrica. Si ragiona sulla possibilità di variare la forma del sito, per renderlo più accogliente. Ada precisa che bisogna trovare delle persone che si dedichino a questo, cioè che cerchino esempi e facciano proposte in tal senso, forse Simone, Veronica e Sonia. Questa attività richiederà del tempo e la possibilità che loro possano discutere e vagliare ipotesi, che andranno poi prospettate al Consiglio. Successivamente si potrà coinvolgere la responsabile del sito per apportare le modifiche ed i cambiamenti. Intanto le chiederemo di aggiungere un contavisitatori. Poi all'elenco dei Centri SIDS dovremo aggiungere anche il Gaslini.

BOMBONIERE / PERGAMENA A partire dal fatto che la Katy Riva ha fatto delle bomboniere per il battesimo di Lorenzo utilizzando una piccola pergamena dedicata all'Associazione e che la stessa Sonia aveva avuto richieste in merito cerchiamo di capire se, vista anche la quantità di famiglie con bambini piccoli e quindi interessati, possiamo sviluppare una forma di pergamena da poter utilizzare su richiesta.

GRANT Sizzano ci parla del GRANT come possibilità di sviluppare un progetto di ricerca, e se lo utilizzassimo per ampliare il lavoro sul riscontro diagnostico?

ACCOGLIENZA Si tratta di poter affiancare qualcuno dell'Associazione ai Centri SIDS per accogliere i genitori, Antonella da tempo si occupa di Varese, Ada è su Firenze, si decide di chiedere a Leo se ancora viene contattato dalla Cavani per Torino.

BODY SPEDIZIONI I body che stiamo realizzando saranno 10.000 confezionati in busta singola con anche il nostro opuscolo "Per loro è meglio" e verranno spediti, in blocchi da 2.000 a cinque indirizzi che coprono cinque regioni, Francesca per l'Emilia Romagna, Sonia per il Piemonte, Antonella per la Lombardia, Angelina per il Veneto, Raffaella per il Lazio.

Fu deciso che la quantità da offrire ai punti nascita non superasse i 500 per consentire di pubblicizzare e di far godere dell'iniziativa un maggior numero di punti nascita. Chi riceverà la spedizione potrà poi ricevere le richieste per la regione di appartenenza, il tutto è funzionale al contenimento della spesa dello spedizioniere ed a organizzare in maniera migliore il tutto. Ada si occuperà di mandare alle cinque referenti dei bollettini per le spedizioni, mentre nel caso di consegne in aree limitrofe sarebbe utile anche portarli di persona proprio per stabilire e consolidare quelle relazioni utili per l'Associazione. A causa di scioperi che hanno interessato l'area di produzione il nostro agente di commercio ci informa che arriveranno entro maggio.

CENTRO SIDS Milano Monica e Rebeca ci aggiornano sul fatto che il nonno di Kevin sta muovendosi per avere un Centro SIDS a Milano. Ada riferisce sulla mancanza di fondi a livello nazionale in Sanità e su tagli che investono bisogni più forti, sul fatto che in Lombardia esiste un Centro SIDS a Varese e funziona benissimo, che le competenze necessarie per lavorare in questa nicchia dei disturbi respiratori nel sonno richiede delle competenze estremamente raffinate che hanno poi bisogno di essere applicate e che non è pensabile che possano essere disperse a pioggia su di un territorio per una Sindrome con una bassa incidenza come la nostra.

LISTA ASSOCIAZIONE Si parla del fatto che a volte la lista venga usata per scontri personali, si invitano gli aderenti ad utilizzare forme di chiarimento personali soprattutto per evitare ricadute negative nei confronti della lista, ma anche perchè forse più utili ed opportune per cercare di ottenere i risultati voluti.

BILANCIO Si approva il bilancio 2012 che verrà pubblicato anche sul sito.

FACE BOOK Il profilo dell'Associazione viene gestito da Sonia, Sveva e Veronica, è in crescita e consente una visibilità dell'Associazione verso tutte quelle persone che non accedrebbero al sito, e svolge una funzione di indirizzo verso quelle che vogliono o hanno necessità di approfondire. Dobbiamo impegnarci per una maggiore integrazione. Sonia propone di realizzare sul profilo una pagina dedicata alla psicologa a cui si chiederà il consenso.

PROSSIMA ASSEMBLEA Decidiamo di fare l'Assemblea sempre il secondo fine settimana del mese di aprile, fatta salva la Pasqua.