

Verbale Assemblea 9 Ottobre 2011

L'incontro annuale dell'Associazione SEMI PER LA SIDS onlus anche quest'anno si è tenuto a Salsomaggiore Terme ed ha visto protagonista organizzativa Francesca a cui va tutta la nostra riconoscenza ed il nostro affettoe non solo!

Ci sono pervenuti saluti da parte di Teresa e Francesco ai quali non è stato possibile partecipare perchè Lorenzo, di appena un mese, li tiene ancora molto impegnati.

Anche Leo ha mandato i suoi saluti a tutti i partecipanti all'assemblea, riservandosi di mandare una giustificazione per la sua assenza.

Voglio ringraziare innanzitutto le famiglie che hanno partecipato numerose, fiere e felici di esserci, tutte quelle meravigliose piccole bambine che si sono lasciate spupazzare dalle zie e dagli zii ed anche quei pochi maschietti che con coraggio hanno affrontato lo sfavorevole incontro. Aggiungerei anche un invito a coloro che per svariati motivi sono arrivati il sabato a cercare, per la prossima volta, di organizzarsi e di esserci a tempo pieno, perchè questa occasione collettiva arriva solamente una volta l'anno e ci ripaga ampiamente delle rinunce che siamo eventualmente costretti a fare.

Il primo argomento affrontato è quello del rinnovo delle cariche, nel 2012 per Statuto andrà eletto il nuovo Presidente ed il nuovo Consiglio, si è parlato dei compiti e degli impegni che queste cariche comportano ma soprattutto si è voluto mettere in evidenza che se la forza di un'associazione è legata indissolubilmente agli Associati è il lavoro degli attivisti che la fa crescere e che le consente di offrire poi quei "servizi" e quelle garanzie utili a tutti gli Associati. E' stato quindi chiesto ai partecipanti di cominciare a riflettere ed a misurare la loro voglia di fare in maniera da arrivare al prossimo appuntamento in primavera con le idee e le candidature pronte.

A proposito del lavoro da fare sul territorio si è pensato di strutturare dei gruppi regionali: Veneto, Piemonte, Lombardia, Emilia-Romagna, Liguria Toscana e provincia di Trento, i nostri genitori andranno a proporre ai Punti Nascita con cui sarà possibile stabilire una collaborazione ed un dialogo di diventare "Amici dei Semi per la SIDS" in questo modo l'Associazione potrà fornire loro il body da offrire ai neonati insieme all'opuscolo con le misure per la riduzione del rischio. Speriamo che il body, che viene da sempre ritenuto un bel regalo, insieme alla gratuità di questo primo intervento, possa convincere diversi punti nascita ad aderire alla nostra iniziativa che noi speriamo possa essere contagiosa nello scambio tra primari dei reparti e successivamente gestita economicamente da loro. Ada provvede a fornire ad Allegra i riferimenti per chiedere un preventivo alla ditta che li ha forniti alla Regione Toscana, il Consiglio deciderà poi guardando il bilancio quanti soldi si potranno investire in questo progetto.

A novembre l'Associazione sarà impegnata e presente in tre occasioni, a LUINO venerdì 11, a FIRENZE venerdì 18, a LA SPEZIA sabato 29, naturalmente siamo tutti invitati ma specialmente le amiche e gli amici che vivono nelle vicinanze, maggiori informazioni le potrete trovare sul nostro sito perchè non appena ci arriveranno le brochure degli incontri provvederemo a metterle in evidenza.

Per quanto riguarda il 5 X 1000 l'agenzia delle entrate non ci stava facendo i pagamenti, siamo indietro di tre anni, perchè la nostra banca ha cambiato codice IBAN, adesso abbiamo provveduto e quindi si spera al più presto di ricevere il contributo.

Era presente all'incontro Stefania Morasso che ha dato vita a Genova all'associazione "Stella in cielo" in memoria di Marco Stella morto due anni fa per SIDS, l'associazione nasce per sostenere ed affiancare il neonato Centro SIDS genovese retto dalla Dottoressa Antonella Palmieri presso l'Ospedale Gaslini ed ha una relazione privilegiata con la nostra associazione, ci consentirà di essere maggiormente attivi in Liguria.

Inoltre sono state fatte alcune proposte a cui cercheremo al più presto di dare seguito:

Ringraziare il Primario dell'Ospedale Mauriziano a Torino per l'attenzione sollecita e partecipata alle nostre famiglie, gli invieremo anche 50 body in omaggio,

Francesca cercherà nuovamente di contattare la Croce Rossa che l'aveva coinvolta in quell'attività legata alle Manovre per la disostruzione pediatrica ma poi, senza alcuna spiegazione, non si sono fatti più vivi,

Cercheremo di mettere il video della Nosetti sul sito in maniera che sia possibile scaricarlo ed utilizzarlo a chi ne avesse bisogno, inoltre lo stesso video potrebbe essere veicolato, introdotto, dai nostri genitori, presso gli operatori dei nidi,

Elena si occuperà di rivedere la bibliografia sul lutto e poi la inseriremo sul nostro sito,

A Jessica ed a Sonia abbiamo chiesto di scrivere la loro brutta esperienza con il Centro SIDS di Torino, per dar modo all'Associazione di poter sollevare il problema con lo stesso responsabile del Centro, la Regione Piemonte e la Direzione Sanitaria. Stesso discorso per Valentina e Paolo, se ne hanno voglia si può cercare di sollecitare anche il primario di La Spezia sull'argomento comunicazione.

Si è parlato anche della difficoltà di riuscire a sottoporre tutti i bambini morti inaspettatamente ed improvvisamente ad un adeguato riscontro diagnostico ma è parso molto difficile riuscire ad intervenire nella realtà nazionale, Allegra propone di mandare una lettera ai Medici Legali, io sono come sempre dubbiosa, insomma se si rintracciano gli indirizzi mail penso che si possa fare anzi io la estenderei anche agli Anatomico-Patologi.

Per quanto riguarda l'idea di Jessica di sostenere un progetto di ricerca sulla SIDS abbiamo parlato della difficoltà per noi di entrare in filoni di ricerca complessi e costosi ma della nostra assoluta disponibilità, se contattati, nel metterci a disposizione.