



La parola alla Presidente	1
La borsa dell'Associazione	1
Sidney 2010	2
Appuntamenti	2

## La parola alla Presidente

Cari Amici,

anche quest'anno ci siamo, mi tocca, e tra le cose di cui mi occupo nell'Associazione, quella di scrivere la lettera di fine anno è quella che mi preoccupa di più; perché so che per molti di noi è l'unico contatto, l'unico tramite che hanno con l'Associazione e quindi sento maggiore la responsabilità di riuscire a dare un quadro delle attività sempre in crescita.

Anche se la realtà è così, ed è sotto gli occhi di tutti noi, almeno dei più "vecchi", vorrei sempre che la velocità con la quale ci si confronta con il "problema" SIDS fosse almeno supersonica.

Adesso che sappiamo che ci sono delle "Raccomandazioni per la riduzione del rischio di SIDS" che sono facilmente attuabili da tutti i genitori soffro molto perché sono ancora troppo poche le Regioni che le hanno fatte proprie e le danno a tutti i genitori al momento della nascita.

Come sempre l'associazione mette a disposizione di tutti i punti nascita che ne facciano richiesta il depliant della Campagna "Per loro è Meglio", basta che ci segnalino le loro necessità ed il nominativo del referente a cui indirizzare la spedizione, dallo scorso anno abbiamo disponibili sempre per i punti nascita, anche i body della campagna da regalare al neonato. Nel 2011 sarà compito dell'Associazione chiedere alla Conferenza Stato Regioni - Commissione Sanità, cosa è stato fatto in questo senso dalle varie Regioni per abbattere la mortalità infantile di cui la SIDS continua a rappresentare la prima causa nei paesi ricchi.

E ancora mettere a punto una rete organizzativa che consenta, ogni qualvolta muoia improvvisamente e inaspettatamente un bambino nel primo anno di vita, di prendersi cura subito dei genitori e di sottoporre ad un adeguato riscontro diagnostico secondo un protocollo oramai certificato il piccolo; questo ci potrebbe consentire di evitare di andare incontro a diagnosi di comodo, aiutare i genitori nel processo di elaborazione del lutto anche fornendogli in tempi adeguati il risultato dell'autopsia e la possibilità di parlarne con l'anatomopatologo competente ed il responsabile del Centro SIDS e, contemporaneamente, cominciare a misurare il fenomeno.

Per questo motivo a Firenze, verso la metà di marzo, grazie all'aiuto del Prof. Taddei, ed in occasione della giornata annuale di studio che viene dedicata all'esame dei casi occorsi nell'anno precedente nella Regione Toscana, ospiteremo gli anatomo-patologi italiani proprio per cercare, insieme, il modo più semplice per rendere operativa su tutto il territorio nazionale la nostra proposta.

E inoltre cercare di operare in maniera così forte e visibile da riuscire a far capire al personale sanitario quanto devastante sia la morte di un bambino apparentemente sano per i suoi genitori e per tutta la cerchia degli affetti, abbiamo bisogno di lavorare insieme e di crescere insieme, per acquisire la maggiore consapevolezza possibile sulla SIDS e su tutto quello che sarà ancora possibile fare per ridurre il numero e per cercare di sostenere i genitori in maniera sempre più efficace.

Il prossimo anno l'Associazione compirà venti anni e

abbiamo pensato che fosse un compleanno importante da festeggiare tutti insieme, la data sarà quella del 26 febbraio, il luogo è la nostra sede, l'Istituto degli Innocenti a Firenze, luogo storicamente simbolo dell'accoglienza ai bambini. La giornata, un po' sulla falsariga dei congressi Internazionali, avrà due parti, una animata dai medici che nel nostro paese si occupano della SIDS che faranno il punto della situazione nei luoghi dove operano e che ci presenteranno le loro proposte volte a migliorare sia la conoscenza che l'operatività del sistema, l'altra, sarà la nostra quella dei genitori e dei temi che più precisamente ci appartengono: il lutto, la relazione di auto-aiuto, l'impegno nella vita associativa.

Ma un compleanno è anche un'occasione di festa e quindi ci sarà della musica, un pranzo collettivo e naturalmente una cerimonia per ricordare i nostri bambini. Vi aspettiamo numerosi! Per potervi ospitare stiamo cercando strutture alberghiere che in bassa stagione ci offrano dei prezzi convenienti, presto troverete informazioni e notizie utili sul nostro sito [www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it).

E adesso, in conclusione, insieme agli auguri più belli, vi invito a continuare a sostenerci con la quota annuale associativa di 25 euro e con il dono del 5 per mille, ad usare per la vostra spesa il regalo di quest'anno facendo con ciò un'ottima pubblicità alla nostra Associazione ed alle nostre attività. Con tutto il mio affetto,

Ada Macchiarini

*Il logo del 20° compleanno dell'Associazione che ricorrerà il 26 Febbraio.*

*Per l'occasione diamo appuntamento a tutti presso la nostra sede, l'Istituto degli Innocenti a Firenze.*



## La borsa dell'Associazione, un regalo che aiuta a fare prevenzione



*Una borsa, capiente e colorata con il logo dell'Associazione. Perfetta per fare la spesa ma anche per farci un po' di pubblicità!*

## Sidney 2010 : una coppia di genitori ci racconta...

di Teresa e Francesco

Cari amici, dall' 8 al 10 ottobre abbiamo partecipato alla Conferenza internazionale sulla SIDS a Sydney, in Australia. E' stato strano ed incredibile ritrovarci a Sydney esattamente nei giorni in cui l'anno prima è venuto al mondo il nostro piccolo Pietro che avrebbe compiuto un anno l'8 ottobre!...proprio quel giorno essere al congresso a parlare di SIDS è stata un'esperienza senza dubbio dolorosa ma anche un segno, un modo forte e importante per trascorrere quella giornata per lui e per tutti i bimbi dell'associazione, tenendo viva più che mai loro piccola-grande esistenza.

Questo congresso viene organizzato ogni due anni dalla ISPID che è l'ente internazionale di riferimento per la promozione della ricerca sulla SIDS e per il sostegno ai genitori in lutto. Quest'anno, per la prima volta, la conferenza è stata tenuta in collaborazione con la International Stillbirth Association che si occupa di prevenire la morte dei bambini durante la gravidanza o subito dopo la nascita e di sostenere i genitori colpiti da queste perdite. L'alleanza tra i due grandi enti si basa sui numerosi aspetti che accomunano le associazioni SIDS con quelle delle morti perinatali, soprattutto per quanto riguarda la presa in carico delle famiglie colpite, oltre che per alcuni aspetti scientifici.

Il congresso si è svolto in un clima familiare che ha reso facile l'interazione tra medici e genitori e ha dato spazio a momenti di grande commozione nel ricordo di tutti i nostri bimbi, la vera forza motrice di questo grande evento. Mi ha colpito l'umanità dei ricercatori che ho incontrato, molti dei quali hanno dimostrato interesse e appoggio per l'attività delle associazioni nel sostegno al lutto delle famiglie. Dal punto di vista scientifico è veramente forte l'impegno di numerosi gruppi di ricerca per sciogliere l'enigma della SIDS. Da molte presentazioni è emersa l'importanza dell'approccio "multidisciplinare" per la gestione dei casi di morti improvvise ed inattese. Il corretto passaggio di informazioni tra medici, autorità giudiziarie e famiglia è fondamentale perché permette 1) di raggiungere la diagnosi corretta attraverso l'esame autoptico e l'analisi della circostanza del decesso; 2) di identificare i fattori di rischio coinvolti; 3) di quantificare e studiare dal punto di vista epidemiologico i casi SIDS. Una nota spiacevole a questo proposito è che l'Italia non figura mai nelle statistiche internazionali perché il nostro paese non ha sviluppato un sistema che sia in grado di reperire informazioni sui casi SIDS. Gli ultimi studi epidemiologici svolti dai gruppi inglesi e americani confermano l'importanza delle norme di riduzione del rischio: la posizione supina durante il sonno, la temperatura non troppo calda, il consiglio di evitare il fumo durante/dopo la gravidanza e l'effetto protettivo dell'allattamento. Inoltre, sembra che l'uso del sacco nanna possa avere un effetto protettivo, probabilmente perché previene l'eccessivo riscaldamento e limita la possibilità che i bambini assumano la posizione supina durante il sonno.

Sono state presentate alcune ricerche in cui si cerca di identificare un collegamento tra fattori di predisposizione genetica e la SIDS. Sono emersi diversi spunti interessanti a carico di geni che regolano lo sviluppo e la funzione del sistema nervoso autonomo e geni che regolano l'attività del sistema immunitario. Questi aspetti sono ancora oggetto di

studio e ci vorrà del tempo perché vengano confermati e possano eventualmente avere un impatto sulla prevenzione della SIDS.

Infine, un aspetto incredibile è stato il contributo delle associazioni. In Australia, Nuova Zelanda, Svezia l'impegno delle associazioni è molto forte e garantisce un supporto attivo alle famiglie colpite da SIDS attraverso internet, operatori telefonici disponibili 24 h su 24 e con operatori che assistono di persona le famiglie colpite. In Australia esiste una struttura molto ben organizzata che conta numerosi operatori, la maggior parte dei quali sono genitori che hanno vissuto il lutto e che scelgono di lavorare per l'associazione. E' stato bello e commovente l'intervento di un papà australiano che ha scritto un libro che descrive il modo introverso e silenzioso in cui i papà vivono il dolore della perdita di un figlio. Il libro è intitolato "A Bereaved father" di Steve Younis, è acquistabile su Amazon ma purtroppo è disponibile solo in lingua inglese.

Un grazie forte ad Ada e all'Associazione per averci suggerito e dato l'opportunità di vivere questa esperienza.

Il prossimo appuntamento sarà a Washington D.C. nel 2012.

*Il Sidney Bridge nel logo della Conferenza Internazionale sulla SIDS, il ponte che idealmente unisce il modo scientifico e le famiglie colpite.*



*Precious lives: global collaboration in stillbirth and infant death*

### Appuntamenti e iniziative

- **Aprile 2010** - L'Associazione si è riunita a Salsomaggiore Terme per l'annuale assemblea, un punto di incontro oramai per grandi e piccini.
- **26 Febbraio 2011** - L'Associazione festeggia 20 anni con una giornata dedicata all'informazione scientifica e alle famiglie. Un appuntamento da non mancare...
- **Ottobre 2012** - A Washington, negli Stati Uniti, avrà luogo la prossima Conferenza Internazionale sulla SIDS, un appuntamento scientifico di primo piano.

### ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS

Piazza SS. Annunziata, 12 - 50122 Firenze.  
Tel/Fax 055.2345036.  
e-mail [posta@sidsitalia.it](mailto:posta@sidsitalia.it) [www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it)  
C.C. postale n° 12424552  
C.C. bancario 1040.28 presso BANCA TOSCANA AG.20 FI  
ABI: 03400 CAB: 02828

gruppo di discussione/supporto aperto alle famiglie  
<http://it.groups.yahoo.com/group/SemiPerLaSids/>

gruppo di discussione/supporto aperto a tutti  
<http://it.groups.yahoo.com/group/SidsItalia/>