



## In questo numero

La parola alla Presidente	1
Novità in tema di SIDS	2
La morte e il bambino	2
Appuntamenti	2
Un minuto per la vita	3

## La parola alla Presidente

Cari Amici,

è arrivato il momento in cui dobbiamo mettere in fila le cose che sono successe quest'anno e cercare di dargli un senso ed un peso, quest'anno vorrei fare un bilancio particolare... dedicando uno spazio importante ai sentimenti.

La nostra Associazione da anni porta avanti due filoni, da una parte il sostegno ai genitori in lutto e dall'altra cerca di stimolare la comunità medico-scientifica a fare passi avanti sulla SIDS.

Per quanto riguarda il sostegno dei genitori penso che siamo riusciti in questi anni e grazie anche all'aiuto della lista dedicata (semiperlasids) a stare vicino ai nuovi genitori con maggiore forza e tempestività. Inoltre la possibilità di rispondere in tempo reale alle richieste di aiuto e sostegno con una grande varietà di voci e di esperienze abbia segnato un punto di svolta decisivo; ha reso possibile il formarsi di amicizie a cui sono seguiti scambi, incontri, anche conviviali, che hanno avuto il dichiarato scopo di stare insieme, di conoscerci anche solo per il tempo di un pranzo, un tempo stretto ma utile per far passare tra di noi quel calore senza il quale non sarebbe stato possibile costruire questa rete di solidarietà.

Voglio qui e pubblicamente ringraziare tutti quei genitori che sono sempre disponibili a rispondere, confortare, mettersi in gioco e come sappiamo tutto questo è anche molto doloroso; inevitabilmente ogni famiglia che accogliamo e ogni storia che ascoltiamo ci riportano e ci fanno rivivere la nostra di storia e nonostante gli anni e la nostra "saggezza" il dolore è ancora presente, quindi grazie per tutto quello che state facendo ed anche per la forza e la generosità con cui lo fate.

A proposito della comunità medica non mi resta che constatare che oramai l'Associazione è riuscita a fidelizzare un certo numero di medici, pochi ma buoni, che continuano a garantire una buona copertura alla parte scientifica della ricerca; sono state presentate ed approvate quest'anno al Congresso Nazionale della Società Italiana di Pediatria le Linee Guida per l'ALTE, cioè per quegli eventi che mettono apparentemente in pericolo di vita i neonati e che spesso sono stati avvicinati alla SIDS, almeno come elemento premonitore, e per i quali era assolutamente necessario avere un protocollo di riferimento a livello nazionale per il trattamento e la presa in carico. Questo gruppo era composto da tutti i medici che a livello nazionale lavorano e sono sensibili ai nostri temi.

Continua la nostra campagna di sensibilizzazione dei Punti Nascita, l'Associazione mette a disposizione dei reparti di tutto il paese il depliant che troverete allegato "Per loro è meglio", che ha avuto il patrocinio del Ministero, quindi se volete che venga distribuito anche nell'ospedale dove avete partorito non avete che da contattare qualche medico o ostetrica disponibile e farci pervenire la loro richiesta, naturalmente potete proporlo anche al vostro pediatra che

rappresenta l'altra fonte informativa preziosa per la nostra Campagna.

Quest'anno abbiamo a disposizione dei body per neonati che troverete riprodotti in un box, li mettiamo a disposizione per regali ed anche per tentativi di "corruzione" sempre dei punti nascita, li possiamo offrire per invogliarli a diventare promotori loro stessi di questa iniziativa, regalare ad ogni neonato un body su cui campeggia la scritta "a pancia in su" e il disegno del neonato dormiente nella posizione corretta.

Un'ulteriore aggiornamento riguarda il progetto che nel 2009 ha visto coinvolto il personale dell'Emergenza/Urgenza in Toscana nel segnalare tutte le morti improvvise ed inaspettate nel primo anno di vita al Centro SIDS Regionale e contemporaneamente sottoporle ad un riscontro diagnostico effettuato da tre anatomo-patologi che applicano lo stesso protocollo, che garantiscono una serie di attenzioni verso i genitori e che hanno consentito nello specifico toscano di contare quest'anno cinque morti improvvise ed inattese; quindi di avere un dato certo sulla mortalità specifica, di poter offrire a questi genitori un percorso non improvvisato ma attento ai loro problemi ed al loro dolore.

Presto il nostro sito [www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it) cambierà faccia e potrete trovare i progetti ai quali partecipiamo nella loro interezza, vi invito a visitarci.

E adesso, in conclusione, continuate a sostenerci con la quota annuale associativa di 25 euro, ed anche cogliendo il suggerimento del dono del 5 per mille che quest'anno vi arriva sotto forma di un grazioso regalo, inoltre vi invito PARTECIPARE NUMEROSI alla nostra Assemblea Annuale che quest'anno si terrà a Salsomaggiore Terme nel fine settimana del 17/18 di aprile, vi aspetto e vi abbraccio forte forte.

Ada Macchiarini

*Ecco il body dell'Associazione indossato da Micol, una piccola socia che si presta volentieri a fare da modella!*



## Novità in tema di SIDS

**Dr. L. Nasetti, Prof. L. Nespoli**  
**Centro SIDS Disturbi Respiratori nel Sonno**  
**Clinica Pediatrica Università dell'Insubria**  
**Ospedale Di Circolo Fondazione Macchi Varese**

Per la letteratura scientifica la sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS, Sudden Infant Death Syndrome) consiste nella morte improvvisa di un bambino al di sotto dell'anno di vita, non prevenibile in base all'anamnesi e inspiegabile anche dopo accurato esame comprendente un'autopsia completa, l'analisi della scena del decesso e la revisione della storia clinica del caso.

La storia della SIDS è molto antica ed è in continua evoluzione ed è passata dalla descrizione del fenomeno alla sua interpretazione grazie al contributo dell'epidemiologia, dell'anatomia patologica e della genetica molecolare. Purtroppo esistono ancora molti punti da chiarire.

Al momento attuale le norme comportamentali per ridurre i fattori di rischio ambientali e l'identificazione precoce di lattanti a rischio sono ancora le uniche possibilità disponibili per cercare di cambiarne la storia clinica. Anche se la genetica apre nuove interessanti prospettive.

La SIDS è da considerarsi una conseguenza estrema dell'interazione tra genetica ed ambiente, non a caso l'introduzione di norme comportamentali ne ha ridotto notevolmente l'incidenza, che statisticamente è massima nel week end. Potrebbe infatti esistere un legame tra fattori di rischio modificabili, come l'uso di coperte soffici, la posizione prona nel sonno e lo stress termico, e i fattori di rischio genetici come le anomalie ventilatorie o del risveglio e i difetti di regolazione della temperatura o del metabolismo.

### CONTRIBUTO DELLA GENETICA MOLECOLARE

Le importanti disparità nell'incidenza di SIDS nelle diverse popolazioni, nonostante l'introduzione delle norme comportamentali atte a modificare i fattori di rischio ambientali sembra legata ad una predisposizione genetica.

Studiando la storia clinica, la neuropatologia e l'epidemiologia dei casi di SIDS si è riusciti ad identificare alcuni dei possibili geni che potrebbero predisporre alla SIDS.

Non esiste un singolo gene della SIDS ma una serie di geni associati ad alterazioni del sistema nervoso autonomo, del metabolismo e dei sistemi di conduzione cardiaca. La possibile evoluzione potrà essere legata alla disponibilità di ampi campioni su cui effettuare studi genetici, identificare caratteristiche fenotipiche tipiche e fornire informazioni sul valore predittivo dei fattori genetici identificati. Al momento attuale sono state identificate cinque categorie di geni candidati:

1. Geni per proteine dei canali ionici (QT lungo);
2. Geni per trasportatori della serotonina;
3. Geni pertinenti lo sviluppo embrionario del SNA (Sistema Nervoso Autonomo);
4. Geni per metabolismo della nicotina;
5. Geni regolatori di: infiammazione, produzione energia, ipoglicemia, termoregolazione.

La SIDS è perciò la conseguenza dell'interazione tra genetica ed ambiente. L'ipotesi del "Triplice rischio", ritiene infatti la SIDS il risultato di un insulto finale o meglio fatale che va ad agire su un bambino, in una fase critica di sviluppo, intrinsecamente vulnerabile sia su base genetica che per fattori esterni ambientali.

Si auspica che una miglior comprensione della sua patogenesi consenta una riduzione del numero di casi SIDS.

### Appuntamenti e iniziative

- **Maggio 2009** - L'Associazione si è riunita a Lucca per l'annuale assemblea, un punto di incontro oramai per grandi e piccini.
- **17/18 aprile 2010** - L'Associazione si riunirà per il consueto incontro annuale a Salsomaggiore. Cambia la cornice: quest'anno saranno infatti i soci Emiliani a prendere il testimone dell'organizzazione.
- **8/10 ottobre 2010** - A Sidney, in Australia, avrà luogo la 11° Conferenza di SIDS International, ente che raggruppa le associazioni di Genitori SIDS di tutto il mondo.

## Appunti sul Seminario "Il bambino e la morte"

**Anna Anzani ed Elena Pandini**

Il 29 e 30 settembre si è svolto a Monza presso la Casa del Volontariato il Seminario su Il bambino e la morte organizzato da Associazione A.M.A. Milano - Monza - Brianza ONLUS. L'Associazione, che sostiene diversi gruppi già attivi nell'ambito del lutto, si è proposta di affrontare un tema che rappresenta un forte tabù: stare accanto a bambini che muoiono.

Il tema ha una sua specificità che differenzia questo genere di lutto da quello che coinvolge le famiglie colpite dalla SIDS. Alcune delle situazioni descritte sono quindi diverse da quelle che noi ci troviamo o ci siamo trovati a sperimentare. D'altra parte, si colgono molti spunti di riflessione e molte similitudini con percezioni che anche noi, o i nostri figli, hanno provato. Ad esempio la difficoltà di parlare della morte, specialmente con i bambini, una sorta di congiura del silenzio che intrappola chi è colpito da un lutto e lo fa sentire quasi colpevole, spesso isolato. Fondamentale mi sembra la definizione di salute che include gli aspetti di relazione e l'importanza della comunicazione. Lo scopo dei gruppi di Auto Mutuo Aiuto è quello di "normalizzare". Stare insieme, non essere soli implica anche essere riconosciuti nei propri atti, pensieri, credenze.

### Prima giornata

#### Mattina - Il lutto anticipato di un bambino

Lo psicologo-psicoterapeuta Enrico Cazzaniga, docente del

Centro Milanese di Terapia della Famiglia e del Centro Panta Rei, ha affrontato la morte di bambini colpiti da malattie incurabili.

#### **Pomeriggio - La comprensione della morte nel bambino**

Si è parlato di cosa i bambini sanno della morte, facendo riferimento ai testi "La comprensione della morte nel bambino" (Renzo Vianello e Maria Laura Marin, Giunti Barbéra, Fi, 1985) e "Il bambino e la morte" (Ginette Rinbault, La Nuova Italia, Fi, 1978). Il bambino che ancora non parla non conosce la morte, ma conosce l'assenza. I genitori attribuiscono ai bambini idee meno evolute di quanto non abbiano in realtà.

Spesso si assiste ad una negazione e una banalizzazione della sofferenza del bambino, senza riuscire a vederla dal punto di vista relazionale.

#### Seconda giornata

#### **Il bambino e la morte della persona cara**

La dottoressa Trimigno psicologa, psicoterapeuta, da molti anni è consulente dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. Ha approfondito uno studio sul vissuto dei bambini che vivono con genitori malati di cancro e che affrontano la loro perdita, mettendo a punto un attento lavoro che cura in particolare l'aspetto della comunicazione. Secondo la sua esperienza all'Istituto, il problema più grande riguarda la comunicazione della malattia e della possibile morte a figli o nipoti di pazienti. Nella maggior parte dei casi il bambino o ragazzo viene escluso dalla "verità", a volte tenuta nascosta allo stesso paziente con una "congiura del silenzio" in cui si pensa di proteggersi a vicenda arrecando invece grossi danni. I figli vengono anche allontanati da casa nella fase terminale e fatti tornare quando la persona è deceduta, non sapendo poi come comunicare quello che è successo.

Nel corso di interventi di supporto di elaborazione del lutto di alcuni di questi bambini/ragazzi è emerso attraverso i disegni che erano invece consapevoli di quello che stava succedendo, ma confusi e disorientati dal comportamento degli adulti. A volte quello che si pensa del figlio è in realtà una proiezione di quello che pensa o teme il genitore. Gli adulti pensano che il bambino non sia in grado di accettare la malattia e quindi di parlarne, mentre a volte hanno più risorse degli adulti.

Non elaborare il trauma della separazione porta a ripeterlo inconsciamente in altre forme più avanti nel tempo: scelta di rapporti in cui si viene abbandonati, senso di abbandono se le persone ti lasciano solo...

#### *Reazioni normali rispetto alla perdita e al lutto:*

Stordimento, confusione, incredulità  
Pianti, lamenti, grida  
Nostalgia, mancanza, ricerca della persona  
Sensazioni di essere perseguitati dalla persona scomparsa  
Ripensamenti rispetto all'evento della perdita e alla persona (cosa potevo fare, cosa non ho fatto...)

#### *Altre sensazioni possibili:*

Disperazione e senso di vuoto  
Rabbia  
Senso di colpa  
Paura

Paura di altre perdite  
Senso di solitudine  
Sbalzi di umore

#### *Segnali di malessere:*

Reprimere emozioni  
Fobia scuola  
Difficoltà di concentrazione, rabbia, ipercinesì  
Disturbi sonno, enuresi  
Disturbi alimentazione  
Regressione  
Malattie reali o immaginarie  
Ricerca ossessiva di qualcosa

#### *In caso di una mancata elaborazione:*

Negazione dell'evento  
Stordimento  
Distacco  
Comportamenti ossessivi  
Ansia di perdere persone e oggetti  
Blocco relazionale  
Pensare di non meritare relazioni  
Difficoltà ad avere relazioni profonde

## **Il progetto "Un minuto per la vita"**

Il Centro SIDS Disturbi Respiratori nel Sonno dell' Ospedale Di Circolo Fondazione Macchi di Varese ha realizzato un video esplicativo delle manovre di Pediatric Basic Life Support (PBLs), da consegnare a tutti i genitori di piccoli deceduti per SIDS al momento della nascita di fratelli successivi e di lattanti che hanno avuto un episodio di ALTE.

Il filmato, che sostanzialmente illustra le manovre di rianimazione applicate a un lattante, è rivolto principalmente a coloro che si prendono cura dei bambini, persone cioè che non hanno nozioni di primo soccorso.

Il video, secondo il progetto, dovrebbe essere distribuito gratuitamente ai genitori SIDS e ALTE al momento della dimissione, ma l'obiettivo futuro sarà quello di fornirne una copia anche a tutti i neogenitori perché queste tecniche di PBLs siano diffuse in modo capillare, entrando a far parte della cultura dei genitori e di tutti coloro che si occupano di lattanti e bambini.

Carla Brunì ha concesso volentieri i diritti per la colonna sonora.

#### **ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS**

Piazza SS. Annunziata, 12- 50122 Firenze.

Cell. 346 1864751

e-mail [posta@sidsitalia.it](mailto:posta@sidsitalia.it) [www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it)

C.C. postale n° 12424552

IBAN IT48N0340002828000000104028

#### **C.F. 92011620462 tipo A per 5 per 1.000**

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/>