

# SEMI PER LA SIDS

onlus

SEEDS FOR SIDS



**Notiziario**  
Febbraio 2014

## • In questo numero

La parola alla Presidente	1
SIDS: attualità e prospettive	2
Articolo su "Pediatrics"	3
Assemblea 2013	4
Gruppo Facebook	6
Diario di una mamma	7
Body per Ospedali amici	8

## La parola alla Presidente

pagina 1

Cari amici,

come ogni anno ci ritroviamo a rinnovare il nostro appuntamento per informarvi delle attività in cui siamo stati coinvolti.

Innanzitutto siamo finalmente riusciti a far partire la nostra nuova campagna di distribuzione di 10.000 body. Essi sono il frutto della raccolta di due anni di donazioni del 5 per mille. Li abbiamo ricevuti a giugno e li abbiamo consegnati a 5 soci residenti in 5 regioni (Lazio, Emilia Romagna, Piemonte, Lombardia e Veneto) con lo scopo di donarli a punti nascita e ostetriche che li possano utilizzare per sensibilizzare e divulgare le regole per la riduzione del rischio. Sappiamo che là dove è iniziata la distribuzione, l'iniziativa è stata ed è molto gradita sia da parte degli operatori che da parte dei genitori a cui viene donato.

Anche per quest'anno abbiamo rinnovato la nostra collaborazione con la psicologa dr.ssa Anna Cremante che speriamo poter ospitare per un incontro nel fine settimana dedicato all'assemblea annuale che quest'anno si terrà a Parma il 5/6 aprile 2014.

Abbiamo in progetto la ristampa aggiornata dei depliant "Per loro è meglio" con le nuove indicazioni confermate dal mondo scientifico affinché la nostra comunicazione sia sempre puntuale e precisa.

Abbiamo portato il nostro contributo nei convegni di Firenze, Varese, La Spezia.

Visto il delicato momento economico che stiamo vivendo, abbiamo pensato di non inviare alcun gadget con il presente notiziario riservando tutte le nostre risorse economiche ai progetti che vogliamo continuare a sostenere e a quelli che metteremo in cantiere.

Di molte altre iniziative leggerete direttamente da coloro che le hanno seguite e supportate.

Vi chiediamo di continuare a sostenere l'associazione con la quota annuale associativa di 25 euro e con il dono del 5 x mille il cui ultimo versamento a nostro favore è stato di € 7.730,00-.

Ringraziamo tutti i genitori e tutti coloro che ci aiutano quotidianamente in modi e tempi a loro consoni, e per noi sempre preziosi, e inviamo un abbraccio particolare a tutti i nuovi genitori.

Antonella Romanelli e tutti i consiglieri

### Sabato 5

- dalle 14.00 alle 15.30 **Arrivo in Hotel** e sistemazione in camera. Benvenuto ai nuovi genitori.
- dalle 16.00 alle 18.00 **Incontro con la D.ssa Anna Cremante** psicologa casi SIDS presso Ospedale di Varese.
- dalle 18.00 Teresa ci illustra le novità della ricerca sulla SIDS
- alle 20.00 **Cena**
- alle 21.30 **"Le lanterne in volo"** in ricordo dei nostri piccoli

### Programma

### Domenica 6

- dalle 7.30 alle 8.30 **Colazione**
- dalle 9.00 **Assemblea**
  - Bilancio: Consuntivo 2013 / Preventivo 2014.
  - Presentazione dei progetti ed individuazione di quelli sostenibili.
  - Progetto per il nuovo sito dell'Associazione.
  - Iniziative raccolta fondi e 5 x mille.
  - Riorganizzazione e divisione compiti all'interno dell'Associazione.
  - Dimissioni Presidente e presentazione Candidati al Consiglio
- 13.00 **Pranzo e saluti**
- A seguire **saluti e baci**

# Assemblea 2014

SEMI PER LA SIDS onlus  
Associazione

## 5-6 Aprile

## Villa Ducale

Viale Europa, 72/A - Parma

## La Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante: attualità e prospettive.

*Dott. Raffaele Piumelli*

Responsabile del Centro di Riferimento Regionale per lo Studio e la Prevenzione della SIDS - AOU Meyer, Firenze



La Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (Sudden Infant Death Syndrome-SIDS), conosciuta comunemente come “morte in culla”, è per definizione la “morte improvvisa ed inattesa di un lattante di età inferiore ad un anno, che si verifica apparentemente durante il sonno e che rimane inspiegata dopo una indagine accurata, comprendente l'autopsia completa, l'esame approfondito delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica del caso (Willinger et Al. 1991). Il modello eziopatogenetico più accreditato è quello del “triplice rischio”, secondo cui la SIDS si verificherebbe poiché, nell'età critica (2-4 mesi di vita), alcuni fattori di rischio eserciterebbero la loro azione su bambini che presentano una labilità dei cosiddetti “meccanismi di sopravvivenza” (autoranimazione) durante il sonno, normalmente controllati da strutture troncoencefaliche, quali i nuclei arcuati. Il mediatore chimico che interviene in questi meccanismi è la serotonina e ad una sua carenza sarebbe riconducibile la vulnerabilità dei bambini che muoiono per SIDS. Sono stati infatti identificati numerosi polimorfismi nella regione promoter del gene della proteina trasportatrice (5-HTT) della serotonina (5-HT).

Le modificazioni di questa regione sono in grado di interferire con la captazione e la regolazione di membrana della 5-HT. L'allele “L” lungo, incrementa l'efficacia del promoter inducendo una ridotta concentrazione extracellulare di 5-HT. Alcuni bambini vittime di SIDS presentano con maggior frequenza l'allele “L”, il che dimostrerebbe una associazione tra questo genotipo e l'aumento del rischio.

Se non è eludibile la finestra temporale di vulnerabilità, né tantomeno sono attualmente identificabili i bambini a maggior rischio attraverso screenings di massa, è invece possibile evitare l'esposizione ai fattori di rischio. Questi sono rappresentati da: sesso maschile, nascita pretermine e/o basso peso alla nascita, posizione prona o di fianco durante il sonno, esposizione ad elevate temperature ambientali e/o eccessiva copertura del bambino ed esposizione al fumo di sigaretta sia durante la gravidanza che dopo la nascita. L'allattamento al seno, l'uso del succhiotto durante il sonno e la condivisione della stanza con i genitori (room-sharing) riducono il rischio di SIDS, al contrario della condivisione del letto (bed-sharing). Alcuni dei fattori di rischio che abbiamo elencato sono “eliminabili” e ciò ha permesso di attuare campagne di sensibilizzazione che hanno consentito di ridurre l'incidenza della SIDS di oltre il 50%. Nonostante ciò, la SIDS rappresenta ancora la terza causa di morte nel primo anno di vita nei paesi industrializzati, con una incidenza che si intorno allo 0.3‰. Per quanto riguarda l'Italia, non esistono dati certi sull'entità del fenomeno poiché l'autopsia, che rappresenta una tappa fondamentale nel percorso diagnostico, viene eseguita sporadicamente e quasi mai in accordo ai protocolli internazionali, per cui, le diagnosi sono spesso presuntive. Per tale motivo la recentissima approvazione del “Protocollo Attuativo” della legge che disciplina il riscontro diagnostico sulle vittime della Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante, rappresenta un provvedimento di fondamentale importanza per il nostro Paese, poiché dovrebbe portare alla regolare e corretta effettuazione del riscontro diagnostico.

Nella Regione Toscana, l'Assessorato per il Diritto alla Salute e alle Politiche di Solidarietà ha promosso, a partire dal 2009, la creazione di una rete organizzativa interistituzionale per l'effettuazione del riscontro diagnostico nei casi di Morte Improvvisa ed Inattesa nel Primo Anno di Vita, cui contribuiscono il Centro Regionale SIDS dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer, tre Istituti di Anatomia Patologica regionali, i pediatri di famiglia, i Servizi di Emergenza, la Procura della Repubblica e l'Associazione Genitori “Semi per la SIDS - Onlus”.

I risultati di questi primi anni di attività sono confortanti, poiché il riscontro diagnostico viene ormai eseguito in oltre il 90% dei casi e sulla base di un protocollo condiviso. Inoltre, è emerso che la mortalità per SIDS è attestata su valori inferiori allo 0.2‰, a tutta dimostrazione dell'efficacia della campagna di riduzione del rischio che viene attivamente condotta nella nostra Regione.

Questi dati non ci devono tuttavia far abbassare la guardia, poiché, nelle quasi totalità delle regioni italiane, ancora non sono effettuate campagne organiche di riduzione del rischio, non vengono eseguiti i riscontri diagnostici, né sono previsti interventi specifici per garantire il necessario sostegno alle famiglie colpite.

E' su queste criticità che si dovranno concentrare gli sforzi futuri per una più efficace lotta alla SIDS.

## Un articolo pubblicato sulla rivista scientifica "Pediatrics"

Cari amici,

nel mese di novembre dello scorso anno, è stato pubblicato un articolo sul tema della morte in culla sulla prestigiosa rivista scientifica "Pediatrics" che ha suscitato l'interesse della stampa italiana.

La ricerca è stata condotta dalla dottoressa Hannah Kinney del Boston Children's Hospital, che da molti anni si occupa dello studio degli aspetti neuropatologici della SIDS facendo importanti scoperte. In particolare, negli ultimi tre anni, la dottoressa Kinney e il suo team si sono concentrati sullo studio dei livelli di espressione di alcuni neurotrasmettitori, tra cui la serotonina e il GABA, in una regione del cervello che si chiama tronco encefalico.

Questi neurotrasmettitori svolgono un ruolo fondamentale nel controllo di attività involontarie durante il sonno come la respirazione, la frequenza cardiaca, la pressione sanguigna e sono coinvolti nei meccanismi che favoriscono la capacità di risveglio dei bambini in situazioni "pericolose" di aumento di anidride carbonica o eccessivo riscaldamento.

Gli studi hanno dimostrato che ci sono livelli più bassi di GABA, di serotonina e di triptofano idrossilasi, l'enzima coinvolto nella sintesi della serotonina, nel tronco encefalico dei bambini morti per SIDS rispetto ai bambini morti per cause diverse. Per approfondire queste scoperte, tenendo conto che ai diversi casi di SIDS si associa un diverso grado di esposizione ai fattori di rischio conosciuti (posizione del sonno, condivisione del letto, temperatura, superficie del letto ecc.), nell'ultimo studio di novembre il gruppo della dottoressa Kinney ha voluto testare l'ipotesi che ci fosse una correlazione tra il grado di anomalia nei livelli di neurotrasmettitori e il grado di fattori di rischio a cui i bambini sono esposti nei casi di SIDS analizzati. Ovvero la domanda che i ricercatori si sono posti è se bambini con deficienze neurochimiche gravi in quest'area del cervello possano morire anche in assenza di fattori di rischio mentre bambini con deficienze lievi o moderate possano andare incontro alla SIDS solo se esposti a fattori di rischio molto forti.

Lo studio ha smentito l'ipotesi dimostrando che, indipendentemente dalla gravità del fattore di rischio a cui sono stati esposti, i bimbi SIDS hanno tutti lo stesso grado di abbassamento di neurotrasmettitori rispetto ai bimbi morti per altre cause.

Questa osservazione rafforza il concetto che il calo di neurotrasmettitori a carico del tronco encefalico costituisce la base della vulnerabilità di tutti i bambini che vanno incontro alla SIDS e che altri fattori possano essere coinvolti e intrecciati tra di loro in ogni singolo caso.

Alla luce di questo, la ricerca deve impegnarsi a trovare il modo per diagnosticare questa vulnerabilità nei bambini in vita ed identificare un trattamento che la curi.

In attesa che questo succeda... e ci vorrà molto tempo!.. l'unica arma che abbiamo per ridurre l'incidenza della SIDS è l'osservazione delle norme per far dormire in sicurezza i nostri bambini!

Un saluto  
Teresa

## Nanna Sicura



*nei primi mesi di vita*

- La posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena
- Non fatelo dormire a pancia sotto né di fianco
- Fatelo dormire su materasso rigido senza cuscino, nella vostra stanza ma non nel letto con voi

## Assemblea 2013

### 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 svolte 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 psicologia 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.





*Mamme e Ostetriche  
nella lotta contro la SIDS.  
Ospedale Universitario  
Paolo Giaccone  
Palermo*

## Gruppo Facebook Semi per la Sids

Mi è stato chiesto di scrivere qualcosa sul Profilo Facebook ma vivendolo in prima persona risulta molto difficile e complesso essere breve e raccontare ciò che il profilo di SEMI PER LA SIDS, dopo quasi 3 anni dalla sua nascita, è diventato.

Ha assunto, infatti, un ruolo di riferimento per personale sanitario, neo genitori, genitori di casi SIDS recenti ma soprattutto di genitori a cui la tragedia è avvenuta parecchi anni fa e che sono diventati anche grandi attori nel nostro profilo.

Facebook oggi richiede un notevole lavoro, una notevole presenza e un'ottima organizzazione in quanto in pochi anni ha assunto grande visibilità.

Tutto iniziò per sfruttare questo potente mezzo a favore della divulgazione della "Campagna informativa per la riduzione del Rischio SIDS"; oggi oltre a questo obiettivo riveste notevole importanza come confronto sia con il personale sanitario che con le neomamme.

Un ruolo prioritario è assunto dalle nostre amiche Ostetriche che condividono e collaborano pienamente al raggiungimento del nostro obiettivo.

Grazie al profilo Facebook 2000 body sono stati distribuiti in quasi tutta Italia favorendo maggiormente il Sud che risulta ancora distante da quello che è una corretta informazione soprattutto sulla posizione del sonno. La distribuzione dei body attraverso Facebook ha permesso alla nostra Associazione di richiamare l'attenzione al problema a livello nazionale facendo aumentare del 40% le richieste di amicizia da parte di personale sanitario (infermieri pediatrici, ostetriche, medici, ecc).

Molti di loro si propongono come aiuto per raccogliere fondi e fornire gratuitamente servizi a nostro favore. Credo che questo sia uno degli obiettivi fondamentali raggiunti dal profilo.

Un altro evento di notevole importanza è stato aiutare anche due neogenitori che, grazie a un parente che ha vissuto nella propria famiglia la nostra tragedia, sono riusciti a contattarci velocemente in quanto il loro bambino di pochi mesi, ricoverato presso un ospedale fu mandato a casa pur manifestando continue apnee. Si tratta del piccolo Ettore di cui si è preso cura la Dr.ssa Nosetti con la grande disponibilità e professionalità che l'ha sempre contraddistinta.

Oggi Ettore è a casa con la sua famiglia monitorato (seguendo tutte le precauzioni dettate dalla stessa e tenuto sotto giusto controllo).

La nostra presenza su Facebook continua non solo ad essere molto desiderata, ma addirittura dà ai nostri amici la possibilità di intervenire e farci intervenire in situazioni che contrastano i consigli indicati nel nostro opuscolo Per Loro è Meglio.

Per gli amici di Facebook è divenuta una priorità il controllo di immagini su articoli per neonati che potrebbero implicare un messaggio contrario alla prevenzione del rischio SIDS.

Uno dei casi più importanti è stato l'intervento di una nostra amica Ramona B. contro la CRI che presentava la pubblicità di un corso di disostruzione pediatrica con un'immagine di un bimbo che dormiva a pancia in giù. La CRI si è scusata manifestando tutto il suo imbarazzo.

Con tanto impegno il nostro profilo Facebook è diventato una grande risorsa in continua crescita che quotidianamente ci fa sentire l'affetto e la stima di chi ci segue!

*Un grazie di cuore a tutti gli amici di Facebook !  
Sonia*

## Diario di una mamma (attivista)

*Questa pagina di diario vi racconta il paradosso di un ospedale pediatrico che si prende cura non dei bambini, che in questo caso non ci sono più, ma della famiglia.*

*Ho incontrato il Meyer 20 anni fa. È stato dopo la morte del mio bambino che non ha conosciuto le cure di questo ospedale perché è morto improvvisamente ed inaspettatamente durante una vacanza in montagna a soli cinque mesi.*

Nel dolore, nella confusione, nello sgomento, nel vuoto informativo seguiti a quel lutto, un amico, Lorenzo, che prima di me aveva dovuto attraversare quel deserto mi ha fatto incontrare prima Gian Paolo Donzelli, una delle poche persone che venti anni fa si interessava e conosceva la SIDS, Sudden Infant Death Syndrome, e subito dopo mi ha fatto conoscere l'Associazione Genitori Semi per la SIDS.

Avevo appena perso un figlio, cercavo di capire come sopravvivere a quel dolore, non avevo idee, mi stavo guardando intorno, avevo un grande desiderio di comprendere e conoscere cosa fosse successo e perché, cresceva la mia voglia di sapere se c'erano cose da fare perché quello che mi era successo non accadesse più. In assenza dei bambini, siamo partiti da quello che restava: la famiglia.

Abbiamo costruito un Centro SIDS fatto di due anime, un clinico, il Dr. Piumelli, ed un laico, in questo caso io, una mamma, che insieme cercavano di capire cosa fosse possibile fare quando non c'è più niente da fare, e quello che sembrava una contraddizione si è rivelata invece una straordinaria chiave di volta per affrontare questo argomento.

Il procedere insieme, affiancati, confrontandoci a volte anche con fatica, portando dentro l'Ospedale un sentire collettivo che derivava dalla condivisione di quel dolore e di quella esperienza con gli altri genitori dell'Associazione, ci ha consentito di beneficiare di un capitale di esperienze vario e multiforme. D'altro canto la presenza di operatori sanitari qualificati ed autorevoli, in grado di dialogare con le altre poche realtà italiane impegnate sulla SIDS ci ha aperto anche ad uno scenario nazionale dove la nostra azione ha potuto dispiegarsi pienamente.

**Tanti i progetti a cui abbiamo dato corpo e fiato in questi anni; dalla Campagna Nazionale per la Riduzione del Rischio di SIDS, alla Procedura per la presa in carico delle famiglie, al Riscontro Diagnostico per le morti improvvise ed inattese nel primo anno di vita, al programma di Monitoraggio Domiciliare per i fratelli successivi ad una SIDS.**

E ancora, l'organizzazione e la partecipazione a Convegni, dibattiti, incontri, insomma tutto quello che poteva servire alla diffusione della conoscenza sulla SIDS ci ha visto protagonisti.

Ma questo diario non può non rendere conto della relazione che in questi anni ho instaurato con il nostro Ospedale, con le sue varie parti, con le persone che ci lavorano dentro, con i bambini e le loro famiglie, con gli stessi luoghi fisici che lo contengono e che nel frattempo sono cambiati.

Perché almeno per me non è stato possibile mantenere la mia attività chiusa dentro un ambito.

La mia storia personale mi ha "costretto" ad occuparmi di sanità.

Per cercare di farlo al meglio, per riuscire a rappresentare in maniera efficace i bisogni dei pazienti, per poter dialogare in maniera utile con i medici e con gli amministratori, ritengo sia necessario acquisire competenze e linguaggi, saper leggere e comprendere il contesto più generale, perché lo scambio possa portare a veri cambiamenti, ad una medicina che sia insieme condivisa e partecipata.

Dopo venti anni di frequentazione e di pratica quasi quotidiana il Meyer è diventato per me un luogo di affetti, con tanti amici, con tante storie da ricordare, con persone con cui confrontarsi per immaginare cambiamenti, affrontare delusioni, ma anche per essere contenti insieme di tutto quello che è stato fatto e che ha portato il nostro ospedale a stare sempre di più dalla parte dei bambini e delle loro famiglie.

*Ada Macchiarini*

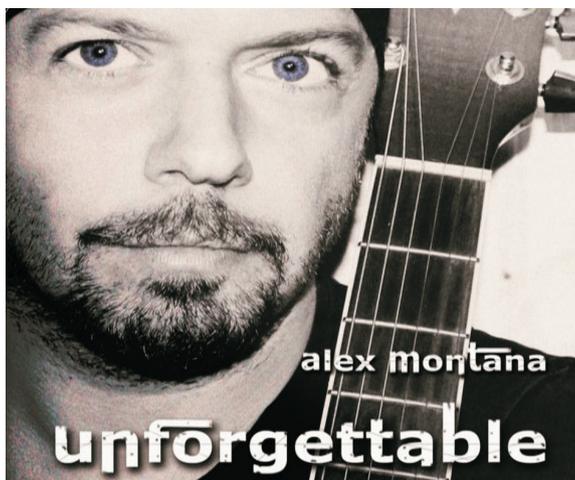
Associazione Semi per la Sids Onlus  
www.sidsitalia.it



## Gli Ospedali amici della nostra Associazione dove sono stati consegnati i body

- Neonatologia Ospedale Del Ponte, Varese
- Neonatologia Ospedale di Circolo, Rho (MI)
- Neonatologia Ospedale Sacra Famiglia, Erba (CO)
- Ospedale Olio PO, Casalmaggiore (Cremona)
- Neonatologia Ospedale Maggiore, Parma
- Ospedale Bucchieri La Ferla - Reparto Neonatologia e Pediatria, Palermo
- Policlinico Universitario di Messina- Reparto Neonatologia, Messina
- Ospedale Universitario Paolo Giaccone - Clinica Ostetricia, Palermo
- Casa di Cura Sacro Cuore - Reparto Ostetricia, Cosenza
- Ospedale di Cefalù, Palermo
- Ospedale di Milazzo, Messina
- Ospedale San Pietro Fatebenefratelli Reparto Neonatologia - Roma
- Ospedale Fatebenefratelli Isola Tiberina - Reparto Neonatologia - Roma
- Ospedale San Giovanni Reparto Neonatologia - Roma
- Policlinico Umberto I - Reparto Neonatologia, Roma
- Azienda Osp. San Camillo- Forlanini- Reparto Neonatologia, Roma
- Ospedale San Gerardo di Monza (MB)
- Ospedale Santa Maria Regina degli Angeli, Adria (RO)

## Dona 13,00 € e sostieni Semi per la Sids Onlus



### Riceverai in omaggio questa compilation

Effettua il versamento attraverso la POST PAY n° 5313 4600 0176 8990 intestata Garbin Simone, c.f. GRB SMN 74T16F95M invia la ricevuta a [v.semiperlasids@libero.it](mailto:v.semiperlasids@libero.it) indicando i tuoi dati per la spedizione

*La morte improvvisa ed inaspettata di un lattante che si verifica spesso durante il sonno credo sia tra le paure e le preoccupazioni principali ed angoscianti dei giovani genitori. Non oso neanche immaginare quanto traumatizzante possa essere la tragica esperienza di chi subisce tale perdita. Conoscevo la Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante ma solo da poco ho saputo dell'esistenza di SEMI PER LA SIDS Onlus tramite un carissimo amico che ha vissuto questa esperienza.*

*Condivido con lui molte ore al giorno e l'ho sempre visto fortemente impegnato al fine di sostenere, promuovere e diffondere la conoscenza della SIDS e soprattutto sostenere ed accompagnare i genitori durante l'elaborazione del lutto.*

*Ho pensato che l'unica cosa utile per dare il mio contributo e che so fare meglio è cantare e mettere umilmente a disposizione il mio cd finalizzato alla raccolta di fondi per SEMI PER LA SIDS.*

Alex

per donarci  
il tuo

# 5

## x Mille

C.F. 92011620462



Associazione  
Semi per la SIDS /onlus  
50122 Firenze  
Piazza S.S. Annunziata, 12  
tel. 346 1864751  
e-mail [posta@sidsitalia.it](mailto:posta@sidsitalia.it)  
[www.sidsitalia.it](http://www.sidsitalia.it)

### 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/>