



In questo numero

La parola alla Presidente	1
Portsmouth	1
Serotonina e SIDS	2
il nuovo opuscolo	2
Appuntamenti	2

La parola alla Presidente

Cari Amici,

anche quest'anno, seppur in ritardo rispetto alla solita tempistica, siamo arrivati al momento in cui si cerca di mettere in fila le iniziative che abbiamo fortemente voluto e sostenuto. L'annata è stata a mio parere piena, abbiamo conosciuto nuovi genitori e siamo riusciti a fare altri passi avanti nel percorso che ci vede prioritariamente impegnati nelle norme per la diffusione della Riduzione del rischio di SIDS nel nostro paese.

Lo scorso anno vi avevo annunciato che su mandato della Commissione salute era stato costituito un Gruppo Interregionale sulla SIDS a cui sono state invitate a partecipare tutte le Regioni italiane con un loro rappresentante, con l'Associazione e la Toscana come responsabili, entro l'estate è stato approvato un documento condiviso da tutti i partecipanti contenente le Raccomandazioni per la Riduzione del Rischio di SIDS, quindi è stato prodotto un opuscolo che potrà essere utilizzato da tutte le Regioni per promuovere la Campagna ed è stato chiesto al Ministero il patrocinio.

Da pochi giorni il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha concesso il patrocinio e credetemi non è una cosa da poco averlo ottenuto su una iniziativa non gestita direttamente da Ministero e non sostenuta da grandi organizzazioni internazionali tipo Unicef. lo trovate nella copia che vi spediamo in allegato.

Adesso non vi rimane che fare pressione sul vostro Assessore regionale alla Sanità per far partire una campagna anche nella vostra Regione.

In Toscana è pronto a partire il progetto che abbiamo fatto insieme al personale dell'Emergenza-Urgenza che prevede che un pool di anatomo-patologi qualificati possa effettuare autopsie mirate, che venga fatta una corretta prima comunicazione alla famiglia e che la stessa venga assistita e seguita lungo il percorso dall'Associazione e dal Centro SIDS, la presentazione del progetto è stata il 25 di febbraio.

Quest'anno abbiamo collaborato alla Campagna "Genitori Più - 7 azioni per la vita del tuo bambino", voluta dal Ministero, dall'Unicef e dalla federazione Italiana Medici Pediatri, una delle azioni era direttamente rivolta alla riduzione della SIDS con l'abolizione del fumo ed il sostegno alla posizione supina per dormire. Ho partecipato a tre incontri formativi rivolti a personale del percorso nascita di tutte le regioni italiane. Eravamo l'unica Associazione invitata e penso che sia stato estremamente importante esserci. A Torino siamo stati invitati sempre nell'ambito di questa Campagna a due incontri organizzati dalla Regione Piemonte e rivolti al personale dei consultori.

A maggio, a ridosso della nostra assemblea annuale, a Lucca è stata organizzata dall'Associazione Mogli dei Medici un pomeriggio dedicato ad un approfondimento sulla SIDS che ha avuto come seguito a novembre una sfilata di moda il cui ricavato verrà devoluto all'Associazione. Inoltre abbiamo deciso di inviare ai Collegi Provinciali delle Ostetriche il bel libro realizzato dal Dr. Piumelli con i contributi dei massimi esperti del settore sulla SIDS ed entro la fine del mese anche i punti nascita italiani riceveranno del materiale in cui sono riportate le raccomandazioni per la Campagna

contro la SIDS, tutto questo per continuare a tenere sotto pressione chi lavora all'interno del percorso nascita.

Per mandato non dovrei sconfinare nel nuovo anno ma non posso chiudere senza accennare alla bella visita che abbiamo fatto a Varese nel reparto di pediatria gestito dal prof. Nespoli e dalla Dottoressa Nosetti, dove all'attività di monitoraggio dei fratellini successivi ad una SIDS e dei bambini ALTE si affianca anche un moderno laboratorio del sonno ed una competenza ed una attenzione nei confronti delle famiglie che ci ha lasciato molto felici.

Per l'Assemblea annuale vi propongo la data del 23-24 maggio, forse potremmo tornare a Lucca e approfondire la conoscenza della città, scrivete e fateci sapere, insieme a questa lettera troverete il bollettino per la quota associativa che è sempre di 25 euro ed una busta beauty con la nostra nuvoletta, per farle prendere la forma mettetela a riscaldare sopra un termosifone qualche minuto e intanto pensateci forte forte.

Buon proseguimento d'anno a tutti e ricordate che abbiamo ancora sempre bisogno di voi, per crescere e per diventare sempre più forti!

Ada Macchiarini

Portsmouth 2008: novità e spunti

Dr. Raffaele Piumelli

Responsabile Centro SIDS Regionale Toscano

Dal 23 al 26 giugno scorsi si è tenuta in Inghilterra, a Portsmouth, la decima Conferenza Internazionale sulla SIDS, manifestazione ufficiale che viene organizzata ogni due anni sotto l'egida di SIDS International, organismo che governa a livello internazionale le associazioni genitori. La manifestazione intitolata "Guardiamo insieme verso nuovi orizzonti", anche quest'anno ha visto la nutrita partecipazione di ricercatori e associazioni genitori provenienti da molte parti del mondo. Il tentativo di operare uno sforzo comune per consolidare tutto quello che è stato costruito negli ultimi anni nell'ambito della prevenzione, della formazione e della ricerca è stato il motivo conduttore della conferenza che ha aperto nuove aree tematiche nell'ambito delle morti improvvise ed inattese del feto e dopo il primo anno di vita.

Gli argomenti delineati con chiarezza e trattati in maniera esaustiva all'interno di un programma organico e ben strutturato hanno spaziato dalle problematiche relative alla comunicazione dei risultati della ricerca e alla loro applicazione nella pratica clinica quotidiana, alla necessità di un approccio interistituzionale per l'inquadramento delle morti improvvise ed inattese, agli aspetti genetici, all'etica, al sostegno alle famiglie colpite e alla necessità di un approccio multiculturalmente nella comunicazione del rischio. La conferenza è stata ospitata presso la sede dell'Università di Portsmouth e si è svolta come sempre in un clima di grande calore umano che ha contribuito a rendere piacevole un evento che è comunque carico di forti contenuti emotivi oltre ad essere molto impegnativo dal punto di vista scientifico. Altra nota lieta è che per la prima volta non sono stato costretto ad esprimermi rigorosamente in inglese poiché la rappresentanza italiana è stata numerosa e qualificata avendo partecipato alla conferenza i colleghi del Centro SIDS di Torino,

dell'Istituto di Anatomia Patologica di Pisa e del Dipartimento di Scienze Biologiche di Parma. Il futuro promette quindi cose buone per quello che è il nostro sforzo comune di intervenire ancora più efficacemente nel ridurre e cancellare le morti evitabili in questa fascia di età.

Arrivederci in Australia nell'autunno del 2010!

Serotonina e SIDS: chiariamo la relazione

Prof. Francesco Nonnis Marzano
Università degli Studi di Parma

Gentilissimi Membri dell'Associazione Semi per la SIDS,

colgo l'occasione della discussione avviata nei giorni scorsi nel Forum dell'associazione per aggiungere un paio di considerazioni personali, sul trasportatore della serotonina, a quelle estremamente chiare già inviate dal Dott. Piumelli. Desidero ribadire che non esiste un gene specifico responsabile della SIDS, esiste invece un genotipo del trasportatore della serotonina associato con elevata frequenza ai decessi per SIDS. I nostri lavori scientifici pubblicati su Genomics e Neurogenetics nel 2008 hanno dimostrato che la frequenza del genotipo L/L è circa 14% nella popolazione Italiana (14 individui sani su 100 hanno questo genotipo) mentre nei casi SIDS da noi analizzati la frequenza si è attestata intorno al 60% (6 bambini su 10). Ciò non significa che un neonato con genotipo L/L sia destinato a SIDS; egli ha semplicemente una predisposizione di base della quale è bene tenere conto qualora sia associata ad ulteriori fattori di rischio (familiarità, sindrome del QT lungo, episodi di ALTE, apnee notturne prolungate, ecc. ecc.).

Ritengo quindi giusto dedicare un'attenzione particolare, nei primi 6-8 mesi di vita, a quei neonati con genotipo L/L che si trovano in una delle condizioni sopraccitate, fornendo un'adeguata assistenza basata sul monitoraggio domiciliare, evitando al contempo che ciò si traduca in situazioni di angoscia o di eccessiva preoccupazione da parte dei genitori (soprattutto in quei casi nei quali il monitoraggio fornisce indicazioni tranquillizzanti).

Per quanto concerne le considerazioni riferite al sonno, di cui abbiamo avuto modo di parlare nel convegno di fine gennaio, la mia idea personale è che questo genotipo influisca sui pattern quali-quantitativi del sonno; in poche parole i bambini con genotipo L/L potrebbero avere difficoltà di risveglio in corso di apnee prolungate o altre condizioni che richiedono un risveglio repentino. Le mie sono più che altro osservazioni empiriche in assenza di studi scientifici, ma tengono tuttavia conto del ruolo funzionale della serotonina nella regolazione del sonno e degli stati dell'umore (i depressi per esempio non hanno quasi mai genotipo L/L e guarda caso soffrono quasi tutti d'insonnia).

Colgo l'occasione di questo messaggio per rilevare l'importanza di questi scambi di opinioni e considerazioni personali. Trovo molto importante la considerazione della famiglia Gorreri sull'estendere la ricerca ai fratelli e ai genitori di neonati SIDS; avevo già chiesto, in passato, la possibilità di intraprendere questo studio ma mi era stato consigliato di non procedere per evitare alle famiglie il ricordo di un evento così doloroso. A mio modesto parere

la ricerca sulle SIDS negli ultimi 10 anni ha avuto un impulso notevole, con il raggiungimento di risultati importanti su alcuni aspetti eziopatogenetici. Queste scoperte rappresentano tuttavia la punta di un iceberg e ancora molto dovrà essere fatto in futuro.

E' importante collaborare e condividere idee e sensazioni che devono provenire sia dal mondo scientifico, sia e soprattutto dall'associazione dei familiari.

Nel ringraziare per l'attenzione e pur consapevole di non aver risolto tutti i dubbi emersi, comunico di essere a disposizione per qualsiasi ulteriore chiarimento che consenta di condividere l'esperienza scientifica che abbiamo maturato in questi ultimi anni in ambito SIDS.

Prof. Francesco Nonnis Marzano
Università degli Studi di Parma



Ecco il nuovo opuscolo contenente le Raccomandazioni per la Riduzione del Rischio di SIDS

Appuntamenti e iniziative

- **Maggio 2008** - L'Associazione si è riunita a Casa Cares per l'annuale assemblea, un punto di incontro oramai per grandi e piccini.
- **Fine 2008** - il Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali ha concesso il patrocinio all'opuscolo contenente le Raccomandazioni per la Riduzione del Rischio di SIDS licenziato dal tavolo Interregionale sulla SIDS
- **23/24 maggio 2009** - L'Associazione si riunirà per il consueto incontro annuale

ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS

Piazza SS. Annunziata, 12- 50122 Firenze.

Cell. 346 1864751

e-mail posta@sidsitalia.it 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/>