



Notiziario
Marzo 2012

• In questo numero

La parola alla Presidente 1

La parola alla Presidente

pagina 1

Cari amici, siamo arrivati alla fine di gennaio e bisogna che rimetta insieme e vi racconti le cose accadute nell'anno appena trascorso ed anche tenti di fare qualche proiezione per l'anno prossimo. La più grossa novità è che anche grazie alle nostre sollecitazioni ed incoraggiamenti sia nato un nuovo Centro SIDS, la Regione che è riuscita nell'impresa è la Liguria e le persone a cui sicuramente va ascritto il merito di questo importante traguardo sono il Prof. Pasquale di Pietro e la Dottoressa Antonella Palmieri, che rispettivamente dirigono e lavorano al Pronto Soccorso dell'Ospedale Gaslini, come tutti saprete uno dei più importanti ospedali pediatrici italiani. A questo punto su tutto il territorio nazionale sono tre i Centri SIDS: Firenze Genova e Varese, questa distribuzione rende ancora molto evidente il grande divario che continua ad esistere tra le regioni del centro Nord e tutto il resto del Paese dove, come continuiamo a leggere sulla stampa, davanti alla morte improvvisa ed inattesa di un neonato nel primo anno di vita i clinici intervistati continuano a parlare di "rigurgito" e di posizioni da tenere nel sonno non corrette.

Durante l'anno appena trascorso non sono però mancate le occasioni per parlare di SIDS e quindi per fare cultura sull'argomento a cui la nostra Associazione ha concretamente partecipato ed in alcuni casi ha direttamente organizzato. Abbiamo iniziato con il Convegno incontro del 26 febbraio che si è tenuto a Firenze, presso l'Istituto Innocenti dove è ospitata la nostra sede e l'occasione è stata il festeggiamento del ventesimo anniversario della nostra Associazione, è stato un pretesto utile anche per ripercorrere la strada fatta con i vari "compagni" che ci hanno accompagnato, aiutato e sostenuto, importantissima la presenza delle nostre famiglie e naturalmente il ricordo, sempre molto forte, dei nostri bambini a cui è stata dedicata una intensa cerimonia.

Sempre a Firenze l'8 di aprile si è tenuta la "Giornata annuale di discussione della casistica" riferita ai casi di morte improvvisa ed inattesa accaduti nella Regione Toscana nell'anno 2010 come previsto da un progetto regionale attivo fino dal 2009, in quell'occasione grazie al Prof. Gianluigi Taddei segretario dell'Associazione nazionale degli anatomo-patologi, è stato

1991 • 2011
**20 anni di attività
dell'Associazione
Semi per la SIDS**
onlus

26 febbraio 2011
ore 9.30 - 18.00

Istituto degli Innocenti
Salone Brunelleschi

Piazza SS. Annunziata, 12
Firenze

1991 • 2011
buon compleanno



**Associazione
Semi per la SIDS**
onlus

possibile riunire il gruppo dirigente della Società per informarli del progetto attivo nella nostra Regione ma anche per proporre loro di farsi attivi portatori delle buone pratiche del progetto nelle loro realtà regionali.

A Genova, il 17 - 18 giugno, con un Convegno dal titolo "S.I.D.S. A.L.T.E. certezze poche...criticità molte...il nostro futuro" è stata ufficializzata la nascita del Centro SIDS e sono state presentate tutte le competenze che la Regione Liguria può vantare sul suo territorio tra cui l'ecellenza di un servizio di anatomopatologi coordinato dal Prof. Ezio Fulcheri. A Salsomaggiore Terme, si è riunita ad ottobre la nostra Associazione per l'Assemblea Annuale che ha visto partecipi un gran numero di famiglie ed una bella e rumorosa invasione di bambini, il tutto organizzato con grande cura dalla nostra amica Francesca Giulivo che voglio ringraziare anche in questa occasione.

Il mese di novembre, come sempre, risulta il più denso di manifestazioni che hanno come oggetto la SIDS. Si è iniziato a Verbania, dove l'11 di novembre, si è tenuto un convegno "Insieme per la vita" organizzato dalla Dott.ssa Luana Nosetti e dall'Ospedale di Circolo Fondazione Macchi e dall'Università che ha visto discutere e fare proposte tutte le realtà operative nell'area lombarda. A Firenze il 18 novembre c'è stata la presentazione "ALTE, linee guida diagnostiche assistenziali", organizzata dal Dr. Raffaele Piumelli che ne è stato anche il curatore e che ha visto tra gli estensori tutti coloro che sul territorio italiano si occupano, a vario titolo di questo argomento. Le linee guida sono state riconosciute ed adottate dalla Società Italiana di Pediatria.



Il 26 novembre a La Spezia il Prof. Stefano Parmigiani ha organizzato la seconda "Giornata Regionale SIDS, SIUD, ALTE" dove si sono incontrate per discutere ed aggiornarsi sia le realtà regionali liguri che gli altri medici che da anni sono impegnati a costruire cultura ed aggiornamenti sulla SIDS.

Come potete vedere dal panorama sopra descritto mancano completamente attività ed iniziative che vedano partecipi il sud e gran parte del centro Italia, abbiamo potuto constatare che i luoghi dove le iniziative sono attive vedono protagonisti in maniera importante i nostri associati, cioè molte azioni si sono potute concretizzare la dove l'Associazione Semi per la SIDS ha potuto ed è riuscita a sollecitare e fare pressione presso le Istituzioni ed anche collaborare a fianco di medici competenti e sensibili e questo sicuramente ha consentito la crescita ed il fiorire di iniziative che aiutano a crescere la consapevolezza della drammaticità dell'evento SIDS ed anche la diffusione delle misure per la riduzione del rischio.

E adesso qualche nota per il 2012, la nostra Assemblea Annuale si terrà il 14-15 di Aprile sempre a Salsomaggiore e sempre potendo contare sulla collaborazione di Francesca, sarà un'occasione importante perchè l'Associazione andrà a rinnovare tutte le cariche e quindi invitiamo i nostri associati non solamente a partecipare numerosi ma anche a prendere in considerazione l'idea di candidarsi, c'è sicuramente bisogno di forze nuove e di nuove idee. L'altra novità è che da poco tempo l'Associazione grazie alla spinta di Sonia Cittadini ha aperto una pagina su FaceBook che ha la funzione di rendere la nostra attività sempre più visibile. Quest'anno insieme al notiziario riceverete la t-shirt che abbiamo prodotto per il nostro ventesimo compleanno ed ancora una piccola ma preziosa pubblicazione "Attraversare il lutto" che nasce dalla collaborazione tra facilitatori di gruppi di auto mutuo aiuto e che ho pensato fosse utile far avere anche a tutte le nostre famiglie.

E poi... continuate a sostenerci con la quota associativa di 25 euro e con il dono del 5 per mille; allora tanti auguri a tutte le nostre famiglie per un sereno 2012 con la speranza di incontrarci ad una delle tante occasioni che anche per quest'anno l'Associazione conta di riuscire a mettere in campo con la gioia di riconoscerci ed il piacere di rivederci, con tanto affetto.

Ada Macchiarini

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/>