



In questo numero

La parola al Presidente	1
Campagne Informative	1
Pubblicazione AAP	1
Linee Guida Lombardia	2
Notizie in Pillole	2

La parola al Presidente

Cari Amici,
come ogni anno questo è tempo di bilanci. Questo 2005 è trascorso nel segno della continuità, con il sostegno alle nuove famiglie, con la partecipazione agli incontri e con la diffusione delle norme di prevenzione. Segnalo in particolare l'approvazione da parte del Consiglio Regionale della Lombardia di linee guida specifiche sulla SIDS (Vd.articolo pag 2).

L'11 settembre a Mozzecane (Verona) ci siamo trovati ancora una volta a un convegno sulla SIDS e ancora una volta abbiamo potuto verificare come sia difficile trasformare le parole e i buoni intenti in fatti concreti. Mi riferisco alla situazione di tanti reparti ospedalieri, e in questo caso stiamo parlando di ospedali universitari del progredito e civilissimo Veneto, dove ai neo genitori non viene dato alcun tipo di informazione sulle norme di prevenzione della SIDS. Purtroppo anche in questa regione l'assenza di iniziative istituzionali, al contrario di quanto è avvenuto in Toscana e in Lombardia, impediscono la realizzazione di un piano preventivo semplice e di evidente impatto come quello per la SIDS. Comunque quell'incontro è stato anche spunto per rivisitare la nostra storia di associazione, dalla sua formazione, nel gennaio 1991, ad oggi attraverso i vari momenti che hanno caratterizzato il percorso della sua vita.

Il 2005 forse lo ricorderemo anche per lo sviluppo del nostro sito (www.sidsitalia.it) che, grazie a Leo, sta diventando più dinamico e completo, e anche per il superamento delle barriere regionali per la diffusione delle informazioni preventive. La Chicco infatti inserirà nella sua guida ai genitori che raggiunge praticamente tutte le neomamme italiane (tiratura di un milione di copie) una pagina, curata dalla Associazione, dove vengono illustrate le norme per la prevenzione.

Con questa newsletter le famiglie dell'Associazione riceveranno tre articoli scientifici selezionati tra i più recenti sulla ricerca SIDS (tra cui il testo integrale della pubblicazione dell'AAP di cui si parla in questa pagina) e un manuale, realizzato da Raffaele Piumelli del Meyer di Firenze, contenente le linee guida per il monitoraggio.

Infine l'invito, rivolto a tutti, è di essere propositivi per nuove iniziative che ci aiutino a realizzare incontri di informazione, diffusione delle norme di prevenzione ed eventi di raccolta di fondi.

Da parte di tutti noi l'augurio di un sereno Natale e di un 2006 ricco di belle cose.

Un cordiale saluto

Paolo Turchi

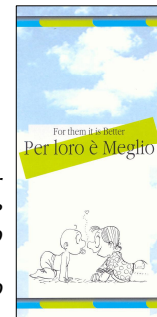
Campagne per la riduzione del rischio SIDS Una fotografia della situazione italiana



- Regioni con una campagna informativa specifica all'attivo
- Regioni con attività in corso o con una campagna in programma
- Regioni a rischio. Non risultano avere alcuna attività in corso

La copertina dell'opuscolo realizzato per la Campagna informativa della Regione Toscana con i disegni che Sergio Staino ha regalato all'Associazione.

Ecco un esempio di messaggio chiaro corredato di una bella grafica.



Nuova Pubblicazione della AAP (Associazione Americana di Pediatria)

Questa pubblicazione, curata da una Task Force dedicata, ripercorre le conoscenze relative alla SIDS e propone nuove raccomandazioni per ridurre ulteriormente il rischio.

Il documento mette in evidenza che senz'altro si è verificata una importante diminuzione dell'incidenza da quando la AAP ha lanciato fra il 1992 e il 1994 la campagna "back to sleep", raccomandando la posizione supina nel sonno, ma parte della diminuzione rilevata negli ultimi anni potrebbe essere attribuibile alla classificazione di molti casi sotto altre categorie di rilevazione simili alla SIDS.

La principale novità, però, rispetto al passato è che la AAP non raccomanda più la posizione sul fianco come ragionevole alternativa alla posizione supina, visto l'elevato rischio che essa comporta, essendo purtroppo ancora molto diffusa.

La AAP ribadisce inoltre: la necessità di evitare materassi eccessivamente soffici ed oggetti soffici all'interno del lettino e la necessità di evitare di far dormire il bambino nello stesso letto con gli adulti. la riduzione del rischio SIDS viene invece anche associata alla condivisione della stanza con gli adulti e all'uso del ciuccio durante il sonno. Le raccomandazioni vanno diffuse anche tra tutti coloro che saltuariamente accudiscono il bambino e tra i praticanti di neonatologia.

PEDIATRICS Vol. 116 No. 5 November 2005, pp. 1245-1255
Il testo completo in lingua originale è consultabile e scaricabile da
<http://pediatrics.aappublications.org/cgi/content/full/116/5/1245>

La Lombardia in Prima Linea contro la SIDS

Approvate le linee guida sulla prevenzione e la gestione dei casi

Il Consiglio Regionale della Regione Lombardia il 04/08/2005 con la Delibera N. VIII/498 (Prevenzione, tutela sanitaria e veterinaria) ha approvato formalmente “**le linee guida sulla prevenzione della morte improvvisa e inaspettata del lattante (sids: sudden infant death syndrome), la gestione dei casi e l'individuazione dei casi a rischio in regione**”. Il documento costituisce il primo approccio multidisciplinare alle varie problematiche connesse alla morte improvvisa ed inaspettata del lattante, dalla individuazione dei casi a rischio, alla gestione dei casi, al supporto psicologico alla famiglia, alla loro prevenzione.

E' stato elaborato da un gruppo di lavoro regionale sulla SIDS costituito da esperti tra cui medici pediatri, epidemiologi, funzionari del servizio sanitario, famiglie SIDS.

Come si legge nell'introduzione:

“Le presenti linee guida contengono delle raccomandazioni per prevenire, conoscere e gestire i casi di morte improvvisa del lattante (SIDS: Sudden Infant Death Syndrome), i casi a rischio di SIDS e dare adeguato supporto alle famiglie. La morte improvvisa ed inattesa di un bambino è una delle esperienze più dolorose che possa verificarsi in una famiglia. La SIDS rappresenta la prima singola causa di morte nel primo anno di vita nei paesi occidentali, dopo le malformazioni congenite e le patologie perinatali. Molto è noto sull'epidemiologia della SIDS e in particolare sui suoi fattori di rischio, alcuni dei quali sono modificabili. L'obiettivo prioritario delle linee guida è la riduzione dell'incidenza della SIDS attraverso il miglioramento della conoscenza della malattia, la ricerca delle cause possibili, dei suoi fattori di rischio e la promozione di una capillare campagna informativa. Un secondo obiettivo è indicare una modalità di gestione organica ed integrata dei casi di SIDS, da parte delle diverse strutture organizzative interessate e dunque degli operatori della salute. E' stato pertanto predisposto il presente documento che possa fornire informazioni omogenee in un contesto lombardo e italiano, i cui destinatari sono gli operatori sociali e sanitari del territorio e degli ospedali.”

Le novità più salienti riguardano lo studio epidemiologico per determinare statisticamente l'incidenza della SIDS sul territorio regionale, la presentazione dei dati relativi alla campagna informativa condotta dal 2000 relativa alla diffusione delle misure preventive ma soprattutto la creazione di un percorso guidato per le famiglie colpite, perché ricevano il sostegno necessario e per le strutture di competenza affinché i vari casi vengano gestiti, rilevati e analizzati nel migliore dei modi.

Interessante anche il capitolo dedicato alla gestione dei casi a rischio, e quindi alle patologie riconducibili all'ALTE (“Apparent-Life-Threatening-Event”).

Per chi è interessato il documento completo è disponibile in formato pdf sul sito della Regione Lombardia all'indirizzo <http://www.sanita.regione.lombardia.it/> alla pagina “normative e pubblicazioni “

Notizie in Pillole

- **Maggio 2005** - L'Associazione ha partecipato a Sciacca al corso di formazione rivolto agli specializzandi in pediatria, dove, su tre giornate, un'intera mattinata è stata dedicata alla SIDS.
- **Settembre 2005** - La ditta New Baby ha iniziato a commercializzare in Italia il sacco nanna, donando un Euro del ricavato da ogni vendita alla Associazione ed inserendo all'interno il nostro depliant per la riduzione del rischio.
- **11 Settembre 2005** - Convegno dell'Associazione a Mozzecane (Verona).
- **24 Novembre 2005** - Giornata dedicata allo studio sulla SIDS, a Parma, organizzata dall'Azienda Ospedaliera Universitaria e dalla Regione Emilia Romagna
- **13 Dicembre 2005** - Giornata dedicata allo studio sulla SIDS, a Firenze, organizzata dall'Ospedale Pediatrico Meyer
- **Fine 2005** - Il Centro SIDS di Firenze sta organizzando una rete di monitoraggio sul territorio nazionale, a cui per ora afferiscono gli Ospedali H.P.H. (ospedali che promuovono la salute). In questo modo sarà possibile che anche un medico meno esperto possa farsi carico del monitoraggio perchè i dati saranno in rete e condivisibili con altri medici con maggior esperienza
- **1/4 Giugno 2006** - A Yokohama, in Giappone, avrà luogo la 9° Conferenza di SIDS International, ente che raggruppa le associazioni di Genitori SIDS di tutto il mondo.



ASSOCIAZIONE SEMI PER LA SIDS ONLUS

Piazza SS. Annunziata, 12- 50122 Firenze.
Tel/Fax 055.2345036.
e-mail posta@sidsitalia.it 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/>