



In questo numero

| | |
|--------------------------------------|---|
| La parola alla nuova Presidente | 1 |
| La conferenza di Yokohama | 1 |
| Studi recenti sulle cause della SIDS | 2 |
| Appuntamenti ed iniziative | 2 |

La parola alla nuova Presidente

Cari amici, questa lettera annuale ha lo scopo di fungere da pretesto per fare il punto della situazione, ma anche l'ambizione di darci degli obiettivi e quindi conseguentemente di individuare delle strategie che ci consentano di raggiungerli.

Affrontando subito l'argomento che a tutti noi sta a cuore, cioè la situazione in Italia a livello di informazione e conoscenza sulla SIDS, mi sento di poter dire che non abbiamo elementi che ci consentano di misurare i cambiamenti a livello nazionale ma, come possiamo vedere anche dai riscontri che ci arrivano dalla lettura della rassegna stampa di SIDS apparentemente si continua a morire in maniera maggiore al centro nord e quasi per niente al sud; in realtà questa discrasia altro non è che lo specchio fedele di una situazione causata dalla diversa informazione e conoscenza del fenomeno per cui il Sud risulta essere ancora fortemente penalizzato.

A questa prima stortura si aggiunge il fatto che nei posti dove la SIDS è conosciuta si arriva all'eccesso opposto di generalizzare la diagnosi, cioè di inserire tutte le morti improvvise nel calderone SIDS, senza fare accertamenti puntuali e precisi che consentano di escludere altre cause ma anche di cominciare a misurare l'incidenza del fenomeno.

Nell'incontro annuale con i soci avvenuto a maggio, ci siamo detti che forse questo è il momento in cui bisogna tutti quanti lavorare ed investire perché quella conoscenza della SIDS che ancora in troppi luoghi è solo sussurrata ed accennata diventi chiara, perché a tutti i genitori venga riconosciuto il diritto ad avere le stesse informazioni e quindi le stesse opportunità.

Ed ecco perché quest'anno abbiamo deciso di realizzare un calendario che illustri la "Campagna per la Riduzione del rischio di SIDS" e di spedirlo a tutti i Punti Nascita pubblici del paese (sono 705), insieme al depliant della campagna, il tutto accompagnato da una lettera che li invita ad aderire, a costo zero, alla nostra iniziativa.

Ci proponiamo come fornitori dei depliant da distribuire alle famiglie al momento della nascita dei loro bambini, ma anche come costruttori di quella "cultura SIDS" che nel nostro paese stenta a crescere e che deve vederci impegnati anche nel far comprendere il peso devastante di questo lutto e quindi anche l'assoluta necessità della presa in carico delle famiglie, da parte delle strutture sanitarie, dialogando con loro, fornendogli quelle informazioni, quell'attenzione e quella premura di cui hanno bisogno e che non può essere completamente delegata all'Associazione, anche perché sono ancora troppo poche le famiglie a cui riusciamo a portare il nostro aiuto.

Ed è per questo che chiediamo la vostra adesione, ci piacerebbe che raccoglieste il nostro invito a diventare promotori di questa iniziativa, con il vostro pediatra, con il vostro medico di famiglia, con l'ospedale dove si nasce più vicino a casa vostra e purtroppo anche con le famiglie che dovessero incontrare un lutto SIDS, noi ci impegniamo a mandarvi il materiale necessario.

Diamoci questo nuovo anno di tempo per vedere se questo attacco congiunto porta qualche grande cambiamento e possa magari convincere anche il Ministero ad intervenire con un Piano Strategico Nazionale capace di indirizzare l'attività delle Regioni.

Vorrei inoltre invitarvi..... a partecipare al nostro prossimo incontro associativo, il 5-6 maggio a Casa Cares nel Valdarno, ad iscrivervi al nostro gruppo di discussione e supporto aperto alle famiglie, a visitare il nostro sito ed a mandarci il vostro parere e le vostre idee, a continuare a sostenerci anche economicamente versando la quota associativa di 25 euro.

Colgo in ultimo l'occasione per ringraziare il Presidente uscente Paolo Turchi che mi passa il testimone, lasciandomi in eredità un impegno importante che mi sforzerò di eguagliare in serietà e competenza.

Importante ad un forte abbraccio vi mando l'augurio per il nuovo anno.

Ada Macchiarini

Relazione della
Conferenza Internazionale SIDS
Yokohama 2006

La Conferenza svolta in Giappone è stata dedicata alla memoria di André Kahn. Con lui gli studi sulla SIDS hanno trovato un forte impulso in Europa, in particolare unendo un serio approccio scientifico all'attenzione per la sensibilità dei familiari. Molti di noi ricordano (perlomeno, io lo ricordo) con emozione e, ora, purtroppo, con malinconia, al Memorial di Firenze, all'ospedale dei bambini. C'eravamo tutti noi, e pochi altri. E lui era lì con la moglie. Penso che potesse andare in giro per Firenze, ma ha scelto di essere con noi.

Scrivo questo perché è un'immagine adatta, penso, al finale della Conferenza di Yokohama.

Proprio l'ultimo giorno, verso le otto del mattino, è successa la cosa a cui si lavorava da quattro anni. Eravamo invitati alla riunione dell'ESPID (la società scientifica europea che si occupa di SIDS). L'ordine del giorno era diventare ISPID (cioè società internazionale). E fin qui tutto ovvio, anche perché da tempo nell'ESPID c'erano americani, australiani e neozelandesi.

Ma a un certo punto la riunione è scivolata verso l'obiettivo della fusione con SIDS International, cioè l'associazione internazionale che riunisce i gruppi di familiari.

Eravamo pessimisti, perché il presidente dell'ISPID era stato esplicitamente negativo al proposito. Ma messa ai voti, la proposta è passata.

I prossimi mesi saranno dedicati alla stesura dello statuto della nuova organizzazione.

Il Convegno è iniziato con la presentazione della principessa Takamado (quella triste, per intenderci). Praticamente c'erano più poliziotti che delegati.

Poi tutto è iniziato con due relazioni: la prima di Hiroshi Nishida (il presidente del comitato scientifico) dedicata alle possibili spiegazioni del tasso di mortalità infantile in Giappone, il più basso del mondo; la seconda di Ed Mitchell dedicata alle interpretazioni occidentali della SIDS.

Da quel momento, il convegno è proseguito con le sessioni parallele. Non sono in grado di commentare quelle scientifiche, anche se è emerso chiaramente il filone della ricerca genica: due sessioni sono state dedicate ai fattori di rischio genetici con risultati che non sono più solo provvisori ma permettono di sperare in risultati molto concreti nei prossimi anni. In particolare, il risultato principale è quello relativo al ruolo del gene della serotonina (5HTT) che può spiegare certe diverse frequenze della SIDS nei diversi gruppi etnici.

Con riferimento alle sessioni dedicate alle famiglie, la diversità più rilevante che si è notata rispetto alle precedenti edizioni delle conferenze è stato il ruolo orientale delle tecniche terapeutiche e di soluzione per l'elaborazione del lutto. Ci si è concentrati sul ruolo del colore, degli aromi, della musica, dell'arte. Si trattava di workshop dove il facilitatore coinvolgeva l'uditore in attività e interpretazioni per valutare la relazione fra i sensi, la mente e il corpo. Insomma, alla fine si disegnava, si suonava e si respiravano straordinari profumi orientali che permettevano di parlare anche del lutto in modo meno traumatico rispetto a incontri analoghi proposti nelle conferenze occidentali. Sono state organizzate interessanti sessioni sul training per i volontari e per professionisti che entrano in contatto con i familiari che hanno subito un lutto SIDS.

Sono state presentate le conoscenze maturate in Australia, Stati Uniti, Inghilterra e Giappone. Un'ulteriore sessione - meno originale, rispetto agli incontri delle precedenti conferenze - ha confrontato le esperienze delle organizzazioni dei familiari. Poi si è realizzato un incontro sulle esperienze di fundraising realizzate nei vari paesi. Infine tante esperienze personali e la possibilità di incontrare nuove persone e capire come, al di là delle differenze culturali e sociali, il lutto della SIDS mostra ovunque le stesse ferite e permette di parlare una lingua unica. La speranza è che l'impegno della nuova società che unisce le due anime della SIDS, famiglie e scienziati, possa produrre i risultati attesi: ridurre l'incidenza della mortalità infantile ed estendere l'attenzione per la SIDS anche nei paesi emergenti. In conclusione, una conferenza straordinaria per organizzazione e opportunità di incontri altrimenti rari.

Giampaolo Gabbi

Studi recenti sulle cause della SIDS

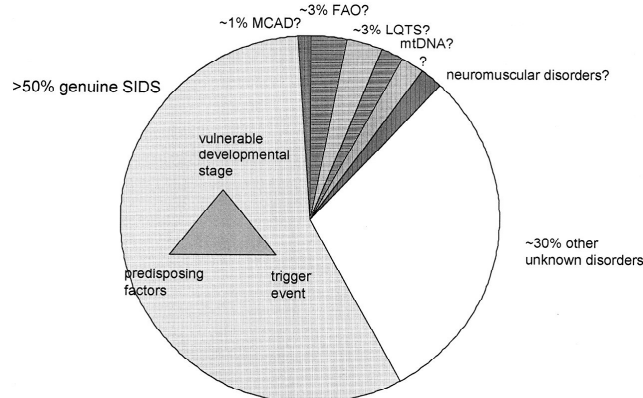
Dr. Raffaele Piumelli responsabile del Centro per lo studio e la prevenzione della morte improvvisa Azienda Ospedaliera Universitaria Anna Meyer Firenze

La SIDS è molto probabilmente una malattia multifattoriale, cioè determinata da più cause che portano allo stesso esito, cioè ad un decesso improvviso ed inatteso. Partendo da questo presupposto, largamente condiviso dalla comunità scientifica internazionale, possiamo sgombrare il campo da un primo elemento di confusione rappresentato dalle notizie che ci giungono dai media e che in maniera spesso sensazionalistica annunciano la scoperta della "causa della SIDS". La ricerca scientifica in realtà procede attraverso altri percorsi, spesso lunghi e tormentati prima di portare a risultati concreti ed applicabili. Nel caso della SIDS tutto ciò è fortunatamente avvenuto, almeno in parte, poiché gli studi epidemiologici hanno portato all'identificazione dei fattori di rischio che ne hanno consentito di ridurre drasticamente l'incidenza. La riduzione della mortalità per SIDS, ottenuta con le campagne di riduzione del rischio, rappresenta uno dei più grossi successi della pediatria dell'ultimo decennio, poiché ha avuto una ricaduta importante in termini di riduzione della mortalità infantile, globalmente considerata. Resta da chiarire la natura della vulnerabilità dei bambini che ancora muoiono di SIDS e questa è la sfida più importante dei prossimi anni. L'ipotesi più accreditata individua nel tronco dell'encefalo, struttura del cervello che è preposta al controllo dell'attività automatica del cuore e del respiro durante il sonno, la sede delle alterazioni. A questa area del cervello fanno riferimento le recenti ricerche della dott.ssa Kinney e coll. che hanno avuto un considerevole impatto mediatico, specialmente negli USA. Questo gruppo di ricercatori americani hanno trovato nei bambini morti per SIDS, a differenza di altri morti per altre cause, alterazioni di alcune cellule che governano i delicati meccanismi di controllo cardiaci e respiratori nel sonno che, a buon diritto, possiamo definire "meccanismi di sopravvivenza". Il valore scientifico di queste ricerche è sicuramente considerevole, ma non bisogna dimenticare che, allo stato attuale, non siamo ancora in grado di individuare i bambini portatori dell'alterazione attraverso test effettuabili sulla popolazione generale. Se queste potrebbero essere le alterazioni alla base delle SIDS vere e proprie, ("genuine SIDS" nella "torta" riportata di seguito), le altre possibili cause di morte improvvisa ed inattesa (SUDI) sono verosimilmente rappresentate da malattie ancora da scoprire (30%) o da malattie neuromuscolari, del DNA, la S. del Q-T lungo o malattie metaboliche, che così completano il puzzle. Il contributo delle malattie metaboliche è verosimilmente piuttosto limitato e tra queste, la medium-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency (MCAD) è la forma più tipica e più frequente. Essa rappresenta l'1% dei decessi improvvisi ed inattesi nel primo anno di vita, per cui, nella nostra realtà nazionale, se non diagnosticata, potrebbe essere responsabile di circa 3-4 decessi all'anno. Il meccanismo del decesso è il coma ipoglicemico grave, dovuto al deficit di particolari sistemi di produzione di energia dell'organismo. Per chiarire il concetto, bisogna pensare che il nostro organismo funziona come un'automobile dotata di un doppio sistema di rifornimento di energia; quando un serbatoio si

esaurisce entra in funzione l'altro per garantire il funzionamento della macchina. I bambini portatori di MCAD possono fruire di un solo sistema di rifornimento di energia per cui, se un serbatoio si esaurisce, la macchina si ferma. E' quello che accade quando un digiuno prolungato e/o una febbre e/o una diarrea causano lo svuotamento dell'unico serbatoio di energia disponibile. In sintesi, i difetti metabolici ed in particolare la MCAD possono essere causa di decessi improvvisi ed inattesi (SUDI), non sono quindi SIDS vere e proprie ed il loro contributo complessivo alle SUDI è verosimilmente inferiore al 5%. Ciò non significa che non vadano attentamente ricercati poiché sono difetti trasmissibili e come tali impongono un counseling genetico. La Regione Toscana ha deciso di estendere a tutti i neonati la ricerca di tali alterazioni attraverso un esame che si esegue sullo stesso cartoncino utilizzato per gli screenings della fenilchetonuria, e dell'ipotiroidismo, contenente le gocce di sangue prelevate dal tallone dei neonati, mentre quello della fibrosi cistica viene eseguito sullo striscio di meconio.

In conclusione, la lotta alla SIDS riconosce una condizione necessaria ma non sufficiente nelle campagne di riduzione del rischio, cui deve necessariamente essere associata la ricerca. Lo studio dei sistemi di controllo cardiorespiratorio nel sonno e dei meccanismi genetici preposti alla loro programmazione, sembrano allo stato attuale gli indirizzi più promettenti.

**Morti Improvvise ed Inattese
(Sudden Unexpected Infant Deaths-SUDI)**



Appuntamenti ed iniziative

- **Gennaio 2007**- Tutte le maternità italiane riceveranno un calendario in omaggio che l'Associazione ha realizzato per sensibilizzare gli operatori e diffondere le misure di prevenzione del rischio SIDS. Sul i dettagli dell'iniziativa.
- **5-6 Maggio 2007** - L'Associazione si ritroverà a Casa Cares nella campagna Fiorentina per la consueta riunione annuale. Chiunque abbia piacere, potrà partecipare comunicando la propria adesione ad Ada Macchiarini tramite e-mail.

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/>