



In questo numero

La parola alla Presidente	1
La maglietta	1
Campagna Ministeriale	1
Il monitoraggio	2
Appuntamenti	2

La parola alla Presidente

Cari Amici,

siamo arrivati al periodo dei bilanci annuali, quello in cui si cerca di capire se l'annata quasi interamente trascorsa si possa catalogare sotto un segno positivo e di questo 2007 penso proprio che si possa dire di sì.

Prima di tutto il bel successo che abbiamo registrato con la donazione del cinque per mille, i dati forniti recentemente dal Ministero delle Finanze ci vedono assegnatari di 8.000 euro a fronte di 174 donatori nell'anno 2006, per una piccola associazione come la nostra è veramente una bella soddisfazione.

E' stato costituito a luglio un gruppo di lavoro interregionale, quindi aperto alla partecipazione di tutte le Regioni, con lo scopo di diffondere le Campagne Informative per la Riduzione del Rischio di SIDS, stiamo costruendo insieme il percorso ed il materiale e naturalmente speriamo di riuscire a tirare dentro anche le Regioni più riottose; se volete aiutarci non avete che da chiederci informazioni sulla vostra Regione di appartenenza e nel caso sollecitare calorosamente il vostro Assessore Regionale per la Sanità ad aderire al progetto.

Anche il Ministero della Salute sembra aver scoperto un briciolo di interesse per l'argomento SIDS ed ha chiesto ai rappresentanti delle Regioni di collaborare alla stesura di un Piano Strategico Nazionale sulla SIDS. Con la Regione Toscana ed in Centro SIDS stiamo portando avanti un progetto che prevede la formazione e la collaborazione del personale dell'Emergenza: 118 e Pronto Soccorso, punti nevralgici in caso di SIDS, saranno così in grado di dare una corretta prima informazione ai genitori, metterli in contatto con il Centro SIDS e L'Associazione, parlargli dell'eventualità di sottoporre il bambino ad autopsia. Mi sento di poter dire che molte cose si stanno muovendo, penso che sia soprattutto aumentata la consapevolezza dei genitori, sono loro che hanno sollecitato i pediatri ad informarsi, che a forza di chiedere hanno fatto sì che le riviste dedicate alle mamme siano ricche di informazioni sulla SIDS, che hanno imposto un cambiamento nel modo di pensare della classe medica. Purtroppo sappiamo che tutto questo non è avvenuto in maniera omogenea in tutto il Paese, ci sono zone dove questo processo non è ancora arrivato ed è lì che noi dobbiamo impegnarci dando il massimo.

Vi saluto ricordandovi che il fine settimana del 10-11 maggio ci vedrà riuniti nel Valdarno, a Casa Cares, per passare insieme un'indimenticabile fine settimana, rinnovare la foto invecchiata che trovate sul nostro sito, conoscere insieme i nuovi genitori; inoltre aspettiamo vostre notizie e proposte ma anche richieste di materiale ed anche la quota associativa che rimane di 25 euro.

Quest'anno troverete la nostra maglietta, in una misura a caso ma potete ordinarne quante volete e della taglia desiderata, per i vostri cari ma anche per fare regali molto speciali!

Tanti, tantissimi auguri per un nuovo anno sempre più ricco di buone novità.

Ada Macchiarini

La maglietta dell'Associazione, un modo per fare prevenzione



Una maglietta, carina, dalla grafica accattivante ma dal messaggio importante. Un modo per contribuire alla prevenzione anche solamente indossandola.

Disponibile in 5 taglie presso la Segreteria dell'Associazione

7, il numero perfetto per la vita, una campagna del Ministero della Salute

Nell'ambito di una campagna promossa dal Ministero della Salute e con la collaborazione di Unicef e FIMP, tra le 7 azioni indicate ai genitori per una corretta puericultura, al numero 4 sono stati indicati i consigli per la riduzione del rischio SIDS e in particolare la posizione supina nel sonno. Certamente è un bel successo anche se il messaggio viene stemperato in un elenco di suggerimenti e quindi non ha l'enfasi che noi genitori dell'Associazione vorremmo che avesse. Tra le altre raccomandazioni, in ordine cronologico e non per importanza figurano: al numero 1 prendere l'acido folico; al numero 2 non fumare in gravidanza e davanti al bambino; al 3 allattarlo al seno, al 4 metterlo, appunto a dormire a pancia in su; al 5 proteggerlo in auto col seggiolino; al 6 fare tutte le vaccinazioni consigliate e per finire al 7 leggergli un libro.

Sembra quindi che il ministero abbia recepito e fatto proprio l'elenco cosiddetto del 6+1 che alcune amministrazioni regionali (tra cui Piemonte, Friuli, Basilicata e Lazio) già promuovano sul proprio territorio.

I testimonial di questa campagna nazionale sono Amanda Sandrelli e suo marito Blas Roca Rey. I due attori sono infatti i protagonisti di uno spot televisivo in onda su Rai 1 all'interno del programma contenitore Unomattina, una scelta felice sia in termini di audience che di tipologia di pubblico.

Per saperne di più:

www.genitoripiu.it

Nascita e monitoraggio di Michele: una mamma racconta...

di **Monica Onida**

Abbiamo deciso che finalmente ci sentivamo di concepire un altro bambino esattamente un anno dopo la nascita di Caterina. Nei tre mesi successivi non sono rimasta incinta ed ero già preoccupata (non riuscirò ad avere altri bambini? Sono destinata ...). Michele è stato concepito a Marzo, dopo il primo anniversario della morte di Caterina. Ho avuto la percezione che prima di allora la mia testa fosse pronta ad accogliere un nuovo bambino ma non fosse così per il mio corpo (e la mia anima forse) che non poteva accogliere una nuova vita in quei mesi, quelli in cui era vissuta la mia splendida bambina e in cui avrei rivissuto le sensazioni, il tempo, passato accanto a lei. Dopo sì, ora potevo dare spazio dentro di me al nuovo germoglio, alla nuova persona che avrebbe occupato il mio ventre (e la mia mente tutta!) da allora in avanti.

E' stata una bella gravidanza, sentire crescere ancora vita dentro di me mi dava una sensazione di gioia profonda, mistero e luce, sensazioni di vita che mi allontanavano dalle strazianti sensazioni di morte che avevano permeato la mia vita dopo Caterina.

Michele è nato velocissimo, dolore intenso ma vitale e da quel momento non l'ho mollato nemmeno un secondo alle ostetriche, è stato sempre con me, perché è di me che aveva bisogno, del mio calore, del mio odore, del mio corpo. Che gioia immensa la sua nascita!

In ospedale sapevano di Caterina e hanno fatto qualche controllo in più rispetto alla prassi, a Michele assicurandomi. Abbiamo chiesto il monitoraggio ma, essendo che Caterina ufficialmente è morta per polmonite interstiziale fulminante (perciò non per SIDS), non hanno voluto darcelo. Dopo 20 giorni circa, durante i quali utilizzavamo solo l'Angel Care, abbiamo chiesto con insistenza il monitor, facendoci aiutare dal pediatra che aveva seguito la perizia legale di Caterina il quale sosteneva che eravamo comunque in diritto di avere il monitoraggio anche perché non si può mai essere sicuri delle cause della morte (la dinamica e l'età erano tipiche delle SIDS). E così ci è stato accordato ed abbiamo cominciato il monitoraggio. Solo di notte, di giorno è troppo scomodo attaccare e staccare fili (anche se Caterina è morta di giorno). Non abbiamo mai avuto grandi problemi e mi ha sempre assicurato molto monitorare Michele anche se bisogna mettere in conto che ogni tanto il monitor suona e che quindi da un lato tranquillizza (nel senso che non si rischia di trovare il bambino morto senza accorgersi di nulla) ma dall'altro genera anche dell'ansia (ci si mette sempre un po' ad abituarsi agli allarmi, a capire che non sono preoccupanti ma stanno solo segnalando delle apnee fisiologiche). Intorno ai 3 mesi inoltre si era abbassata la frequenza cardiaca di Michele, in modo fisiologico per l'età ma finché non abbiamo potuto ritrarre il monitor è suonato spesso svegliandoci di notte e mettendoci ansia. A parte questo però è sempre stato molto più rassicurante per me saperlo controllato, vegliato costantemente... altrimenti non so se sarei riuscita a dormire! Di giorno l'Angel Care svolgeva un po' la stessa funzione: far sì che io non andassi ogni 5 minuti a vedere se era vivo! Quando è arrivato il caldo ho avuto un po' di problemi con gli elettrodi perché gli davano dermatite e prurito, così ho chiesto di avere la fascetta al posto degli elettrodi; la Asl me l'ha concessa ed ho provato ma è stato un fallimento: la fascetta non stava ferma e continuava a suonare. Mio malgrado sono tornata agli elettrodi e per fortuna non è stata una estate troppo

calda.

Mi domandavo per quanto tempo avrei continuato a monitorare Michele, a 6 mesi si può pensare di smettere se non ci sono mai stati problemi, ma a quell'età Michele cominciò a girarsi a pancia in giù: che ansia! Vederlo girato mi terrorizzava, all'inizio andavo sempre a rigirarlo, a costo di svegliarlo! Avere ancora il monitoraggio è stato fondamentale anche in quella fase. Poi pian piano ci si rassegna, non si può legare il bambino al letto per non farlo girare! Anche ora che Michele ha 10 mesi ogni tanto lo giro sulla schiena ma la notte e spesso oramai anche di giorno lui trova le sue posizioni, tra cui anche quella a pancia in giù ed io ho capito che non posso farci nulla e mi sono abituata. Ho smesso il monitoraggio cardio respiratorio quando Michele aveva 8 mesi e mezzo in modo un po' casuale: ero in montagna da amici e per un paio di notti lo mettevo a dormire senza fare in tempo a cablarlo e non volendolo svegliare l'ho lasciato dormire. Mi sono accorta che, contrariamente a quel che mi aspettavo (l'idea di smettere mi terrorizzava!), ero tranquilla. Così ho deciso di provare a proseguire senza monitor e ho visto che continuavo ad essere tranquilla, che era anche molto più comodo non dover mettere ogni sera elettrodi e fili e che tutto sommato ero anche meno in ansia da bip bip (ogni tanto sento un suono simile al suono del monitor e sobbalzo!) . Il filo inoltre rimaneva troppo a portata di mano (e di collo!) del piccolino che una volta sveglia cominciava a giocarci. Così mi sono liberata dalla dipendenza da monitor!! Felicissima di aver avuto questa opportunità, che secondo me è indispensabile per chi ha un figlio successivo, e felicissima di potermi sentire tranquilla di smettere, vedendo mio figlio crescere sano e soprattutto sapendo di non poterlo monitorare per tutta la vita!

Appuntamenti e iniziative

- **Maggio 2007** - L'Associazione si è riunita a Casa Cares per l'annuale assemblea, un punto di incontro oramai per grandi e piccini.
- **Fine 2007** - Il Ministero della Salute lancia la campagna delle 7 regole d'oro.
- **10/11 maggio 2008** - L'Associazione si riunirà a Casa Cares.
- **23/26 Giugno 2008** - A Portsmouth, in Inghilterra, avrà luogo la 10° 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/>