

maggio 2024

In questo numero

<i>La parola alla Presidente</i>	1
<i>ISPID: il motore mondiale della salute</i>	3
<i>Un'inviata molto speciale</i>	9
<i>Carla Cattaneo: le sue conquiste, un aiuto per tanti genitori</i>	13
<i>CiaoLapo: un'associazione con due cuori</i>	18

il Notiziario

SEMI PER LA SIDS ONLINE

SEEDS FOR SIDS



La parola alla Presidente



Cari Amici,

Il 2023 è passato e ora ci troviamo davanti un altro anno di sfide e si spera di passi avanti nella nostra lotta contro la SIDS.

La Conferenza Internazionale ISPID a Firenze di Ottobre 2023 è andata molto bene: ha visto la partecipazione di più di 250 delegati tra studiosi e genitori provenienti da oltre 30 paesi e ha avuto una bella risonanza media di 150 uscite (e ancora ne devono arrivare).

Troverete nel Notiziario articoli e testimonianze di chi c'era e ha partecipato alle sessioni scientifiche ma anche alle tante iniziative dedicate alle famiglie, tra cui la cerimonia del Ricordo e il lancio mondiale della settimana della Baby Loss Awareness (della consapevolezza del lutto perinatale) il 7 Ottobre scorso. Io sono diventata membro del Consiglio Direttivo di ISPID (The International Society for the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death) e porto avanti così la vocazione internazionale della nostra associazione, perché lavorando con le organizzazioni degli altri paesi e con le società scientifiche di tutto il mondo si condividono idee e modi di operare, nonché novità in campo medico, sempre utili e interessanti. Tra l'altro sono anche nel Comitato Organizzativo della Conferenza del 2025 che si terrà negli Stati Uniti.

Sul fronte economico finalmente abbiamo avuto la conferma dal Ministero della Politiche per la Famiglia del famoso contributo di 50.000 euro da spendere sul sostegno alle famiglie colpite che verrà anche utilizzato per dei pacchetti di sedute di psicoterapia che possono essere richieste da chi sente di averne bisogno e quindi somministrate a titolo gratuito.

Perciò, se qualcuno è interessato, contatti Katy de Leonibus per prendere accordi. Anche nel 2023 l'evento Zumba, organizzato da Alessandra Drammissino e Veronica Riva a settembre in provincia di Bergamo, è stato un successo di pubblico e ha portato nelle casse oltre 2.000 euro.

Teniamo sempre attiva la collaborazione dei vari centri SIDS sparsi in tutta Italia e ci siamo prefissi come obiettivo del prossimo biennio di favorire l'apertura di altri nelle regioni in cui ancora non sono presenti.

Altro obiettivo del 2024 sarà la revisione grafica del nostro sito istituzionale in modo da avere uno strumento attuale e orientato all'utente.

Non rubo altro spazio e vi invito a leggere gli articoli qui di seguito perché sono molto interessanti.

Nel rinnovarvi l'invito a continuare a sostenerci per fare accadere tante altre cose belle, un grazie, un abbraccio e un caro saluto a tutti.

Allegra Bonomi

ISPID: il motore mondiale della ricerca



di Valeria Cavini

La Società Internazionale per lo Studio e la Prevenzione della Morte Perinatale e Infantile (ISPID) è un'organizzazione no-profit che, da decenni, si dedica a livello mondiale alla ricerca di misure preventive per la natimortalità e la morte infantile improvvisa, al sostegno dei genitori in lutto e allo scambio di informazioni tra famiglie, scienziati e specialisti, nonché all'educazione della comunità in generale. A conferenza conclusa, abbiamo voluto fare il punto con Betty McEntire, presidente del Comitato Esecutivo di Ispid.

Quando è cominciato il suo lavoro nel campo della SIDS?

Negli anni '70, stavo lavorando al dottorato di ricerca presso la Florida State University quando fui contattata dal governo statale per analizzare i dati riguardanti la morte infantile. In particolare la sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS), all'epoca ancora poco conosciuta. Ho lavorato nel campo della sanità pubblica al Florida SIDS Project per circa 7 anni, e ho iniziato a lavorare per l'American SIDS Institute nel 1998 una delle sei organizzazioni che compongono il Consiglio Direttivo dell'Ispid a cui si aggiungono 7 membri individuali. Attualmente sono presidente del Comitato Esecutivo di cui fa parte la dottoressa Fern R. Hauck in qualità di vicepresidente, a cui si aggiungono un segretario e un tesoriere. John Thompson, membro individuale del consiglio della Nuova Zelanda, era il presidente scientifico e ha fatto un ottimo lavoro: ci consultiamo spesso con lui. Siamo un bel gruppo.

Le famiglie che ruolo giocano in Ispid?

Il nostro compito è promuovere la ricerca e creare un network di famiglie, professionisti e scienziati attraverso la condivisione delle risorse. A differenza di molte organizzazioni, ISPID dispone della ricerca scientifica ed è in grado di affrontare il lutto dei genitori. Molti dei genitori che partecipano alla conferenza appartengono ad organizzazioni che aiutano altri genitori SIDS e nati morti, in particolare attraverso la consulenza sul lutto.



ISPID International Conference on Global Achievement and Future Challenges
 Sostenibilità, work-life balance, SIDS e SUDI
 Coniugenza Internazionale

La sopravvivenza del feto e del lattante:
 Progressi a livello globale e Sids Future

FIRENZE 6-8 Ottobre 2023

www.ispid2023florence.com



www.ispid2023florence.com

Tra gli obiettivi c'è quello di organizzare ogni due anni la conferenza internazionale. Può dare in giudizio su quella di Firenze appena svolta?

Dopo il Congresso abbiamo invitato tutti i partecipanti a svolgere un sondaggio di 10 minuti, per valutare ogni aspetto dell'evento, dalla sede al contenuto scientifico del programma, dall'ospitalità alla qualità delle presentazioni e dei poster, sino alla serata di commemorazione e alla cerimonia di chiusura. Questo ci consente di raccogliere giudizi oggettivi che ci aiuteranno a rendere l'esperienza ancora più preziosa. Di solito è più facile concentrarsi sull'unica cosa che le persone non apprezzano e dimenticare tutti i feedback positivi, ma sono rimasta piacevolmente sorpresa nel vedere che quasi tutte le categorie sono state valutate come buone o eccellenti.

Allegra Bonomi ha fatto un ottimo lavoro e con lei tutto il team scientifico. Tanto che la maggioranza dei partecipanti ha valutato le sessioni scientifiche talmente interessanti da rammaricarsi di non averle potute seguire tutte.

D'altra parte, la qualità dei contributi è l'obiettivo a cui dobbiamo sempre tendere poiché offre alle persone l'opportunità di essere ascoltate e di ascoltare gli altri – oltre ad essere un'occasione per far nascere collaborazioni di ricerca.

L'unico aspetto da migliorare sono le App, perché è difficile fare un'app che soddisfi tutti, ma noi ci impegniamo a continuare a lavorarci. In generale, però, tutti i partecipanti sono stati molto soddisfatti della conferenza di quest'anno e la cosa più bella che possiamo dire al riguardo è che, grazie al meraviglioso lavoro svolto da Semi per la SIDS, oltre il 90% delle persone che hanno effettuato la valutazione afferma che probabilmente o sicuramente andrà alla prossima conferenza.

Nel 2025 sarà San Diego la città ospite: come viene scelta la sede della conferenza?

La sede di ciascun Congresso viene selezionata attraverso una richiesta di candidatura. Raccogliamo proposte dai membri organizzativi dell'ISPID interessati a ospitare il convegno (tipicamente

associazioni che si occupano di SIDS/nati morti) – come ha fatto Allegra Bonomi quando ha proposto Firenze. Sono diversi gli aspetti che il Consiglio esamina nella scelta dei candidati. Dopodiché saranno le associazioni che ospitano a scegliere la location. Per il congresso di San Diego il compito è di First Candle, un'organizzazione di genitori che svolge un ottimo lavoro nell'aiutare altri genitori ad affrontare la SIDS o la still born syndrome.

Per il prossimo congresso quali sono le sfide che si attendono?

Una delle sfide più grandi è rendere la partecipazione e il viaggio accessibili ai partecipanti alla conferenza. Ciò significa trovare hotel centrali in cui le persone possano permettersi di soggiornare. Alla gente piace stare nello stesso hotel perché, al di fuori della conferenza, è lì che si svolge gran parte del networking. Un luogo dove fare amicizia, trovare colleghi, rimanere in contatto e creare connessioni che daranno i loro frutti in futuro.

Perché ciò che accade al di fuori della conferenza è importante tanto quanto ciò che accade durante.

La condivisione, insomma, è la spinta che ci aiuta a progredire.

6

• Un po' di storia

Nel 2004 ISPID si è formata dalla fusione di altre due Società dedite alla prevenzione della morte prematura e alla ricerca delle sue cause: la Società europea per lo studio e la prevenzione della morte infantile (ESPID) e la Task Force per la Strategia Globale della SIDS (GSTF).

Nel 2008, quella “prima ISPID” si è unita con SIDS International (SIDSi) per formare l'attuale Società Internazionale per lo Studio e la Prevenzione della Morte Perinatale e Infantile.

Oggi ISPID riunisce ricercatori e organizzazioni provenienti da oltre 20 paesi, 140 persone e circa 13 membri organizzativi per promuovere il miglioramento della qualità, la standardizzazione dell'assistenza ai genitori in lutto e la creazione di reti di famiglie, professionisti e scienziati.

Premiate ricerca e educazione

ISPID ha istituito gruppi di lavoro scientifici su diversi temi importanti. In questi gruppi, gli esperti internazionali si incontrano regolarmente, si scambiano le informazioni più recenti e collaborano a pubblicazioni o progetti scientifici. Attualmente esistono gruppi di lavoro su epidemiologia, patologia, fisiologia, natimortalità ed educazione sanitaria.

Il Consiglio direttivo dell'ISPID, inoltre, conferisce dei riconoscimenti in base alle segnalazioni ricevute dai membri dell'ISPID. I candidati devono aver dato un contributo eccezionale nell'area di competenza, come dimostrato dalla loro reputazione internazionale nel corso di diversi anni. Durante il Congresso internazionale di Firenze quindi si è svolta la consegna dei premi, due di particolare importanza:

Premio ricercatore eminente conferito a Peter S. Blair, PhD, MSc; Robert A. Darnall, MD e Carrie K e Shapiro-Mendoza, PhD, MPH - per il loro contributo alla ricerca SUDI/Stillbirth.

Premio Educatore Sanitario assegnato a un educatore sanitario per il contributo dato all'educazione SUDI/Stillbirth e al supporto al lutto. Quest'anno il riconoscimento è andato a Barbara A. Himes, CD; Christy S. Schunn, LSCSW e Jenny Ward, MSc.



La sopravvivenza di
Progressi a livello
FIRENZE
www.ispid2023firenze



in collaborazione con

Un'inviata molto speciale



di Teresa Ferraro

Ricercatrice in campo biomedico, Teresa Ferraro fa parte dell'Associazione Semi per la SIDS da 14 anni, da quando cioè il suo piccolo Pietro li ha lasciati dopo 48 intensi giorni di vita nella loro famiglia. In questo doppio ruolo, di ricercatrice e di mamma-membro dell'Associazione, ha partecipato al Convegno ISPID sulla Sids e la morte in utero che si è tenuto a Firenze. Non potevamo quindi che affidare a lei il compito di raccontarci non solo quali relazioni l'hanno maggiormente interessata ma anche che cosa l'ha colpita di più di questa esperienza.

La Conferenza mondiale - promossa dalla Società Internazionale per lo Studio e la Prevenzione della Morte Perinatale e Infantile (ISPID), con un fortissimo input organizzativo di Semi per la SIDS nella figura di Allegra a cui vanno i nostri ringraziamenti per l'enorme impegno e per il fantastico lavoro svolto - ha visto la presenza di oltre 200 partecipanti provenienti da tutto il mondo, tra ricercatori, clinici, operatori sanitari e genitori. A differenza di molti altri congressi scientifici, questo evento è particolarmente denso di emozioni perché, oltre ad essere un'opportunità di scambio scientifico tra ricercatori, rappresenta un'occasione unica di incontro tra genitori toccati dalla terribile perdita di un bambino, a volte ancora in cerca di una risposta, di consolazione e di speranza per il futuro.

Meccanismi da indagare

A Firenze hanno partecipato i migliori ricercatori al mondo che attualmente si occupano di comprendere i meccanismi patofisiologici alla base della SIDS e che lavorano per definire e diffondere in modo sempre più chiaro i protocolli di riduzione del rischio di SUDI nel mondo.

Durante il congresso è stata ampiamente rafforzata con nuove ricerche l'ipotesi, emersa negli ultimi anni, sulle alterazioni dei circuiti cerebrali che regolano i meccanismi di risveglio e le funzioni cardiorespiratorie in condizioni pericolose, come la carenza di ossigeno. A questo proposito, sono stati presentati diversi studi che definiscono in modo sempre più dettagliato i meccanismi fisiologici di risposta alla condizione di carenza di ossigeno con l'obiettivo di caratterizzare gli elementi critici coinvolti nel mancato risveglio di bambini SIDS in cui, la concomitanza di una predisposizione genetica e di qualche fattore ambientale, ha portato alla morte.

I dati scientifici riportati dimostrano in modo quantitativo e mediante l'uso di tecniche all'avanguardia, l'effetto preventivo delle condizioni sicure durante il sonno dei bambini, come la posizione supina e l'utilizzo di superfici non soffici, come pure gli effetti positivi legati all'uso del ciuccio e dell'allattamento al seno.

Molti studi hanno presentato e discusso la sfidante ricerca dei componenti molecolari alla base delle alterazioni dei meccanismi di risveglio. Si lavora molto sull'ipotesi ormai consolidata delle alterazioni nei neonati SIDS di un neurotrasmettitore, la serotonina, che svolge un ruolo critico nella regolazione della respirazione durante il sonno. Questo neurotrasmettitore, e i recettori a cui si lega in particolari zone del cervello, sono meno espressi nei casi SIDS. Negli ultimi studi pubblicati di recente si trova conferma della relazione causale tra anomalie della trasmissione serotoninergica e SIDS anche in studi condotti sugli animali in cui si osserva che uno squilibrio del segnale neurale serotonina nel tronco encefalico è sufficiente per causare la morte improvvisa nei topi. Tali ricerche si inseriscono in un quadro molto complesso in cui, oltre al sistema della serotonina, sono stati identificati altri neurotrasmettitori e altre proteine che svolgono un ruolo nello sviluppo del tronco encefalico.

SIDS: una sfida per la scienza

Le varie presentazioni e la discussione scientifica del congresso hanno portato ancora una volta alla luce la grandissima complessità dei sistemi potenzialmente coinvolti nella patogenesi della SIDS. La sfida scientifica in corso è quella di applicare le più avanzate tecniche di analisi genetica e di studio di espressione di proteine su larga scala per riuscire a scoprire nuovi fattori coinvolti nella malattia con l'obiettivo di identificare dei fattori di rischio e dei biomarcatori che permettano di classificare in modo chiaro i neonati a rischio. Essendo la SIDS una malattia multifattoriale, che comprende fattori genetici, ambientali e fattori legati allo sviluppo, un'efficace prevenzione richiede approcci multidisciplinari. La speranza è quella di combinare le norme di riduzione del rischio con le crescenti conoscenze scientifiche che potranno offrire strumenti per classificare i neonati a rischio e di sottoporli a programmi di monitoraggio e follow up mirati.

Metodi all'avanguardia

Alcuni programmi presentati al congresso, come il Robert's program presentato dal dottor Richard D. Goldstein del Boston Children's Hospital, applicano tecniche di biologia molecolare all'avanguardia per offrire un servizio di medicina di precisione che consente, non solo di eseguire una diagnosi completa dei casi di SIDS, ma anche di portare alla luce la scoperta di nuovi geni o proteine coinvolte nella malattia.

Un altro approccio innovativo, presentato dal dottor Russell Scott Ray, si basa sull'uso di sistemi integrati che permetteranno di identificare geni con potenziale protettivo a situazioni di rischio durante il sonno. Gli studi, condotti su larga scala su topi con specifiche mutazioni, sta accumulando dati di altissimo impatto scientifico e potrebbe portare all'identificazione di nuovi geni coinvolti nella SIDS e al loro studio in modelli animali.

Momenti indimenticabili

Questo congresso ha portato ad uno scambio scientifico di altissimo livello e si è svolto in un clima di forte collaborazione tra ricercatori che chiedono un'azione globale di condivisione di dati, definizione di protocolli uniformi tra paesi diversi per l'analisi dei campioni derivanti dai casi SIDS per favorire l'allineamento nell'interpretazione dei dati. E' stato veramente emozionante toccare con mano la loro passione, il loro coinvolgimento in un tema scientifico di complessità veramente elevata e di grande impatto emotivo.

Bello vedere spiegate tante menti illuminate nell'obiettivo comune di ridurre la perdita dei bambini, spesso lavorando in memoria dei bambini che non ci sono più. L'incontro con alcuni scienziati è stato indimenticabile, ringraziarli di persona per il loro contributo scientifico e condividere con loro le storie di noi genitori mi ha fatto portare a casa dei momenti di emozione unica. Altrettanto commovente è stata la loro partecipazione alla cerimonia commemorativa in cui genitori e ricercatori hanno consegnato un bigliettino in memoria di tutti i nostri bambini.



Carla Cattaneo: le sue conquiste, un aiuto per tanti genitori



di Valeria Cavini

Se conosciamo l'Associazione così com'è ora, un po' lo dobbiamo anche a lei che, negli anni Ottanta, ha tradotto la sua sofferenza in un progetto positivo: colmare la mancanza di un supporto efficace per i genitori che perdono un figlio. Raccontare la sua storia, attraverso i ricordi di Franco e Dino Cattaneo, è il nostro modo di renderle omaggio.

Un pediatra, un compagno di scuola, un'amica designer: Carla Cattaneo non avrebbe mai pensato che queste tre persone si sarebbero intrecciate nella sua vita, una dopo l'altra, quasi per caso; ognuna, inconsapevolmente, con un preciso compito che avrebbe soddisfatto il suo progetto. La vita, si sa, regala intrecci misteriosi e talvolta magici. Ma procediamo con ordine. Torino, 18 agosto 1967: Carla diventa mamma per la seconda volta, dopo Dino nato due anni prima, ecco arrivare Guido. La felicità è totale e niente sembra poterla offuscare, nemmeno sapere che Franco, suo marito, sarà mandato a New York per lavoro per rimanere un anno. Carla ha 23 anni ma la responsabilità di avere due bambini da allevare non la spaventa affatto, è una dote "naturale" per lei. «Mia moglie, ricorda Franco, ha sempre avuto un ascendente particolare con i bambini, anche quelli che incontrava per strada».

Certo non può immaginarsi che due mesi più tardi, a fine ottobre, quella gioia immensa si dissolva davanti al piccolo Guido, morto in culla. Carla è sola davanti a quella sciagura. Sola, con un bimbo a cui è difficile spiegare che il suo fratellino non c'è più, quando nemmeno lei riesce a trovare risposte. E qui entra in scena il pediatra.

Non è un semplice medico quello che segue i figli di Carla, ma il professor Nicola, direttore dell'ospedale pediatrico di Torino e soprattutto, uno dei pochi pediatri in Italia che negli anni Sessanta conosce la Sids!

« Quando sono rientrato da New York, due giorni dopo - dice Franco - il professor Nicola ci ha tenuto quattro ore nel suo studio a parlarci di quella morte in culla, per toglierci i tanti "se" e i tanti "ma", e soprattutto per farci sentire ancora attaccati alla vita, nonostante tutto»



Pensa a tutte quelle mamme che non hanno avuto al loro fianco un professor Nicola!” «Mia madre me lo ripeteva spesso - racconta Dino - e riconosceva la fortuna di avere avuto quella risorsa speciale. Lei, molto pragmatica, ripeteva: « dobbiamo cercare di prevenire la morte ma qui ci sono dei genitori che devono ancora vivere!». Ma per affrontare il lutto non ci sono regole valide per tutti. « Carla non voleva che la gioia grandissima che Guido le aveva regalato nei due mesi che era stato con lei venisse cancellata dal dolore: “Sei innocente e non voglio attribuirti una colpa che non hai”.

In quel periodo – sottolinea Dino – dicono tutti che era nato un legame molto forte tra noi, come se io la volessi proteggere inconsciamente. Tuttavia, non permettere al dolore di rovinare la sua vita, la nostra vita è stato un modo per onorare il suo bambino. Né'e io né' poi mio fratello Niccolò, abbiamo mai avvertito o vissuto quella cappa di buio o di angoscia che purtroppo talvolta avvolge tutta la famiglia dopo un evento del genere».

Così, due anni dopo, nel 1969 nasce Niccolò e più tardi la famiglia si sposta a Milano. La vita fa il suo corso, Carla fa la mamma ma gli anni 80 si dimostreranno pieni di novità per lei. A dare il via ci pensa... un compagno di scuola di Niccolò!

È figlio di un cardiologo, Peter Schwartz, che all'epoca era il campione accademico e scientifico della teoria del Q-T lungo, una sindrome congenita che può portare alla morte improvvisa. Questo basta per mettere in moto Carla la cui tenacia convince il cardiologo a farle prendere contatto con i pediatri della clinica Mangiagalli, in particolare con il neonatologo Stramba-Badiale. Per alcuni anni Carla offre borse di studio agli specializzandi ma la sua natura pratica le suggerisce di concentrarsi nell'assistenza ai genitori, che è e resta indispensabile, vista l'assenza di qualsiasi supporto.

«Lei e un'altra mamma, Alessandra Campisi, formavano un duo davvero invincibile, di questa associazione ante litteram dove ciò che contava davvero era la possibilità di aiutare i genitori già dal loro ingresso al pronto soccorso» racconta Dino.

E proprio lì, quando si stilava il referto di morte, che la voce Sids non era nemmeno prevista. Carla capisce quanto sia fondamentale colmare quella mancanza, sia per dare un rilievo legale alla morte in culla, sia per togliere ai genitori un peso al loro immancabile senso di colpa.

«Ricordo – precisa Franco - che era talmente 'scatenata' che riuscì a contattare il procuratore generale di Milano, Adolfo Beria D'Argentine a cui sottopose il problema giuridico e fu tanto convincente che poco dopo venne emanata una direttiva alle procure della Lombardia che prevedeva, in assenza di cause note, che ci fosse la dicitura Sids».

Ormai Carla è lanciata: la sua linea d'azione è convincere i medici a darsi da fare e convincere i genitori che si poteva avere un aiuto dalle persone che avevano vissuto questa esperienza di dolore. Carla con la sua associazione era ormai diventata un punto di riferimento ma occorreva dare una forma concreta all'idea del mutuo aiuto.

Ecco che arriva l'amica designer che le suggerisce di creare un opuscolo: "deve essere agile ma completo, uno strumento pratico che serva, da un lato, ai genitori per spiegare che cosa è successo e cosa accadrà e, dall'altro, agli operatori per avere delle linee guida semplici ma efficaci a cui ricorrere". Quella brochure, insomma, deve diventare un ponte che faciliti la comunicazione con tutte le persone, dalle forze dell'ordine ai medici, che da quel momento in poi interagiranno con i genitori. Restano loro, infatti, i protagonisti del progetto di Carla.

E quando viene a sapere che nel 1987 il primo congresso di SIDS International si svolgerà a Como coglie subito l'occasione e partecipa all'organizzazione.

Così, grazie a lei, la conferenza internazionale vedrà per la prima volta la partecipazione dei genitori accanto ai pediatri e ai ricercatori di tutto il mondo. «È l'educazione "globale" che sognava mia madre – sottolinea Dino – uno scambio di esperienze tra chi vuole risposte e chi le cerca, fra chi ha subito il trauma e chi lo deve lenire, tra chi non vuole più morti in culla e chi detta le regole della prevenzione efficace».

Ecco perché, nella cerimonia di apertura della conferenza internazionale di Firenze Allegra Bonomi ha tributato un omaggio a Carla Cattaneo, che oggi non c'è più ma che ha tracciato le basi di mutuo aiuto su cui ora cammina Semi per la SIDS.

Testimonianze



"Il congresso internazionale ISPID di Firenze ha rappresentato per me la vera porta d'ingresso al mondo della medicina come professionista sanitario.

A tre mesi dalla mia laurea in Medicina e Chirurgia e abilitazione alla professione medica ho avuto la grandissima opportunità di partecipare a questo evento che mi ha permesso non solo di ampliare le mie conoscenze sul tema delle SIDS e SUID ma anche di presentare in congresso i risultati della mia tesi sperimentale di laurea, frutto di mesi di lavoro di ricerca condotto con la Prof.ssa Luana Nosetti presso il Centro di Sperimentazione Multidisciplinare per la SIDS di Regione Lombardia dell'Ospedale Filippo del Ponte di Varese.

Nel corso dei tre giorni di conferenza mi sono per la prima volta confrontata con realtà internazionali che studiano il tema delle morti improvvise e inaspettate sotto diversi punti di vista ed è stato estremamente stimolante partecipare alla presentazione dei lavori di ricerca e sperimentazione, confrontarmi con professionisti provenienti da tutto il mondo, nonché venire a conoscenza dei traguardi raggiunti in questo campo nel corso degli anni.

La partecipazione alla Conferenza Internazionale ISPID ha incrementato il mio interesse nei confronti delle SIDS e ha fatto crescere in me la volontà di continuare la ricerca in questo campo."

*D.ssa **Elena Radrizzani**, Specializzanda in Pediatria, Università dell'Insubria, Varese*

Prendere parte al congresso internazionale ISPID a Firenze ha rappresentato una notevole esperienza formativa che ha arricchito il mio percorso accademico.

Vorrei in particolar modo ringraziare la dottoressa Nosetti, che seguendomi nel mio progetto di tesi sulla SIDS, mi ha dato la possibilità di aderire al congresso e di conseguenza, di approfondire da più punti di vista tale sindrome.

Il contesto internazionale del congresso è stata un'opportunità unica per prendere nota degli ultimi sviluppi nella ricerca sulla SIDS. Tuttavia, ciò che ha davvero reso questa esperienza indimenticabile è stato ascoltare le testimonianze dei genitori e delle famiglie coinvolte.

Entrare così in contatto con il dolore, ma anche col senso di speranza che queste famiglie provano per la ricerca scientifica ha trasformato la mia percezione della SIDS da un problema medico a una realtà umana concreta.

Tutto ciò ha dato una prospettiva più profonda alla mia ricerca, caricandola di un significato e di una emotività particolare.

Sono grato per l'accoglienza che l'intera organizzazione ha offerto ad un giovane studente come me, facendomi sentire a mio agio nonostante il prestigioso scenario del convegno.

È stata un'esperienza che mi porterò sempre nel cuore nella mia futura vita professionale e personale.

***Andrea Crotti**, Studente di Medicina e Chirurgia, Università dell'Insubria, Varese*



di Valeria Cavini

CiaoLapo: un'associazione con due cuori

L'impegno di Claudia Ravaldi e di suo marito Alfredo Vannacci è subito stato duplice: da un lato assistere le coppie che hanno subito un lutto perinatale e dall'altro promuovere la ricerca e la formazione degli operatori.

Proprio come è accaduto anche a Firenze. Erano quasi un centinaio le persone che, sabato 8 ottobre, hanno attraversato le strade di Firenze dal Centro Congressi all'Istituto degli Innocenti. Una marcia del cuore di padri, madri, bambini, coppie.

Tutti accomunati da un intento quello di onorare la memoria di figli che non ci sono più. «Una camminata di consapevolezza», precisa Claudia Ravaldi presidente di CiaoLapo, e organizzatrice dell'evento, «che vuole accompagnare i genitori alla celebrazione e, al tempo stesso, creare un ponte tra le giornate del convegno, piene di incontri scientifici, di esperti convenuti da ogni parte del mondo per discutere e confrontarsi sulle evidenze scientifiche sulla morte perinatale, la Sids e la Sudi e le famiglie, il loro cammino interiore nella elaborazione del lutto, nella sfida a ricominciare».



Lei è psichiatra e psicoterapeuta ma è anche persona che ha subito la perdita di un figlio, Lapo, morto a termine di gravidanza, motivo che l'ha spinto insieme a suo marito Alfredo Vannacci, medico, a dare vita all'associazione CiaoLapo.

Questo doppio ruolo come ha influito nel suo impegno?

«Il lutto, specie quello per un figlio, è un evento che più di tutti mette a repentaglio la propria identità. E la nostra, di genitori e di medici, era duplice. Ecco perché abbiamo voluto che l'Associazione avesse due “cuori”: un cuore assistenziale, per creare un'alleanza tra chi si prende cura e i genitori, per trovare insieme le risorse che sembrano svanite, perse per sempre. E un cuore scientifico per promuovere la ricerca e la formazione degli operatori».

Perdere un figlio nell'ultimo periodo della gravidanza o appena subito il parto destabilizza ancora di più i genitori che non hanno avuto materialmente il tempo per sentirsi tali. Quali sono le dinamiche che si sviluppano?

«La donna ha un attaccamento corporeo al bambino che stava aspettando a cui si aggiungerà un attaccamento genitoriale nel momento in cui questo bimbo nasce.

Esiste infatti una “programmazione biologica” alla care, all'accudimento che il vuoto improvviso mette in crisi. Non c'è bisogno di diventare madri, lo si è già con il pancione. Questo rende la donna culturalmente il soggetto fragile della coppia in lutto. In realtà è un approccio sbagliato perché spinge il compagno a “stare con lei” a fare da supporto, così i maschi si sentono obbligati ad essere superattivi, a mettere in disparte il loro dolore, le loro emozioni, le loro fragilità. Tutto ciò sbilancia i diritti di entrambi.

Oggi le differenze di genere vanno abbattute, anche quando si affronta il lutto. È un evento che già di per se mette in crisi la coppia, se noi agiamo distintamente produciamo un'ulteriore frattura.

Ecco perché dall'anno scorso abbiamo istituito gruppi di psicoterapia, il cui primo incontro viene obbligatoriamente offerto alla coppia, proprio per farli sentire uguali di fronte alla perdita del loro bambino. Chiaramente saranno poi loro a decidere se continuare insieme ma è bene che siano consapevoli che l'aiuto è per entrambi».

Qual è il ruolo dei familiari, penso in prima battuta ai nonni?

«Le reazioni sono le più disparate e di solito i nonni commettono l'errore di agire non come avrebbe fatto la coppia ma come avrebbero fatto loro: si riporta indietro il lettino, la carrozzina, si fa sparire il fiocco della nascita, insomma si fa il vuoto intorno ai neogenitori. È chiaro che questi comportamenti sono dettati da un eccesso di tutela, di protezione nei loro confronti. Gli si vuole “risparmiare altro dolore” senza sapere che così non li si aiuta a gestire “la culla vuota, a creare ricordi, a riconoscere dentro di sé che quel bimbo, quella bimba sono nati, che non ci si è inventate la gravidanza».

Oggi i social sono il grande diario digitale dove le nuove generazioni annotano e condividono molta parte della loro vita quotidiana. Quali reazioni ci sono ad un lutto inaspettato che d'improvviso cancella un lieto evento?

«Spesso si lasciano parlare gli emoticon con sfilze di cuoricini e faccine piangenti, altre volte si fa finta di niente e altre ancora si danno consigli “da strada” del tipo “ne farai subito un altro, non ti preoccupare!”. Le parole, quelle giuste, non si conoscono e non si hanno codici di comportamento a cui attingere.

Forse, proprio per questo, da un po' di tempo, stiamo ricevendo richieste di amici o colleghi che vogliono sapere come fare per non offendere la mamma o il papà in lutto.

La nuova generazione, insomma, sembra essere emotivamente più avanti.

Parliamo del “cuore scientifico”: al Congresso internazionale di Firenze oltre a partecipare ai lavori con due relazioni in plenaria e altre in sessioni parallele, avete portato i risultati della formazione online intrapresa quest’anno con gli operatori ospedalieri. Siete soddisfatti?

«Molto. Abbiamo raggiunto più di 2000 operatori dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale e di ostetricia in tutta Italia a cui si sono aggiunti moltissimi tirocinanti e questo fa ben sperare perché i giovani stanno dimostrando non solo una gran voglia di fare bene ma anche di essere molto interessati all’aspetto umano della care.

Quello che facciamo durante questi incontri online è parlare non tanto di lutto che è un evento soggettivo e come tale cambia da persona a persona, quanto di cura del trauma che incide a livello cerebrale, ormonale.

Lavoriamo, quindi, con l’obiettivo di insegnare le strategie capaci di attenuare il trauma, e questo porta come risultato di diminuire le ansie, lo stress, i ricordi intrusivi e avere meno lutti acuti, prolungati».

21

*Arrivederci
...al prossimo notiziario!*



Note



**per donarci
il tuo**

5
x Mille

C.F. 92011620462

**Semi per la SIDS
non ha fini di lucro
e vive di fondi derivanti
da donazioni o ricavati
dall'organizzazione
di manifestazioni culturali
e ricreative**

www.sidsitalia.it



www.facebook.com/SEMIPERLASIDS

■ Per sostenerci

IBAN IT 75 00335901 6001 0000 0142802

C.C. postale n°12424552

via web www.sidsitalia.it

alla pagina Sostienici /Donazioni e 5x1000