

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI DELLE MALATTIE RESPIRATORIE CRONICHE PEDIATRICHE

L'educazione terapeutica del paziente pediatrico con asma: perché parlarne ancora?

OSAS: conoscere - educare - prevenire

La presa in carico del paziente ventilato che viene dimesso dall'ospedale.

La fibrosi cistica da malattia fatale dell'infanzia a malattia cronica dell'adulto: come cambia l'educazione del paziente.

SIDS: cosa chiedono i genitori, quale ruolo ha per loro l'educazione terapeutica

Il pediatra di famiglia e il suo ruolo nei processi educativi dei bambini con patologia respiratoria cronica

L'educazione terapeutica nelle malattie respiratorie: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Educazione terapeutica nel centro "Io e l'Asma"

Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel Centro "Io e l'Asma"

Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura

L'igiene delle mani è efficace per la prevenzione delle infezioni nei contesti scolastici?

Ventilazione non-invasiva nel lungo termine in età pediatrica

Iter diagnostico, follow-up, terapia ed assistenza nei bambini con sospetta malattia ipertensiva polmonare: consensus statement di esperti del Network Pediatrico della Ipertensione Polmonare In Età Pediatrica, approvato dalla Società Internazionale di Trapianti di Cuore e Polmone (ISHLT) e la Società Tedesca di Cardiologia Pediatrica (DGPK).

FAQ, Frequently Asked Questions



INDICE

Editoriale

View point

Stefania La Grutta

MINISIMPOSIO

STRATEGIE DI EDUCAZIONE TERAPEUTICA DEL PAZIENTE PEDIATRICO CON MALATTIA RESPIRATORIA CRONICA

Prefazione

Preface

Lucetta Capra

L'educazione terapeutica del paziente pediatrico con asma: perché parlarne ancora?

Therapeutic education in pediatric patient with asthma: why we need to talk about it yet?

Luciana Indinimeo Valentina De Vittori, Martina Capponi, Vincenza Di Marino, Marzia Duse

OSAS: conoscere - educare - prevenire

OSAS: knowledge - education - prevention

Luigia Maria Brunetti Valentina Tranchino, Maria Pia Natale, Luana Nosetti

La presa in carico del paziente ventilato che viene dimesso dall'ospedale.

Long term mechanical ventilation at home for children discharged from the hospital

Serena Caggiano, Martino Pavone, Elisabetta Verrillo, Serena Soldini, Maria Antonietta Piliero, Renato Cutrera

La fibrosi cistica da malattia fatale dell'infanzia a malattia cronica dell'adulto: come cambia l'educazione del paziente.

Cystic Fibrosis - evolution from a fatal disease of infancy to a chronic disease of adulthood: changes in patient education

Elena Nave, Cristiana Risso, Cristiana Tinari, Antonella Grandis, Elisabetta Bignamini

SIDS: cosa chiedono i genitori, quale ruolo ha per loro l'educazione terapeutica

SIDS: what's parents ask, which role therapeutic education plays for them

Maria Giovanna Paglietti Allegra Bonomi, Ada Macchiarini, Elisabetta Verrillo, Francesca Petreschi, Alessandra Schiavino, Martino Pavone, Renato Cutrera

Il pediatra di famiglia e il suo ruolo nei processi educativi dei bambini con patologia respiratoria cronica

The pediatrician primary care and its role in the educational process of children with chronic respiratory disease

Massimo Landi

Pneumologia Pediatria

Volume 17, n. 65 - marzo 2017

Direttore Responsabile

Francesca Santamaria (Napoli)

Direzione Scientifica

Stefania La Grutta (Palermo)

Luigi Terracciano (Milano)

Segreteria Scientifica

Silvia Montella (Napoli)

Comitato Editoriale

Angelo Barbato (Padova)

Filippo Bernardi (Bologna)

Alfredo Boccaccino (Misurina)

Attilio L. Boner (Verona)

Mario Canciani (Udine)

Carlo Capristo (Napoli)

Fabio Cardinale (Bari)

Salvatore Cazzato (Bologna)

Renato Cutrera (Roma)

Fernando M. de Benedictis (Ancona)

Fulvio Esposito (Napoli)

Mario La Rosa (Catania)

Massimo Landi (Torino)

Gianluigi Marseglia (Pavia)

Fabio Midulla (Roma)

Luigi Nespoli (Varese)

Giorgio L. Piacentini (Verona)

Giovanni A. Rossi (Genova)

Giancarlo Tancredi (Roma)

Marcello Verini (Chieti)

Editore

Giannini Editore

Via Cisterna dell' Olio 6b

80134 Napoli

e-mail: editore@gianninispa.it

www.giannineditore.it

Coordinamento Editoriale

Center Comunicazioni e Congressi

Srl

e-mail: info@centercongressi.com

Napoli

Realizzazione Editoriale e

Stampa

Officine Grafiche F. Giannini & Figli

SpA

Napoli

© Copyright 2015 by SIMRI

Finito di stampare nel mese di marzo 2017

L'educazione terapeutica nelle malattie respiratorie: il punto di vista delle associazioni dei pazienti

Therapeutic education in respiratory diseases: patient's associations point of view
Sandra Frateiacchi

47

CASI CLINICI

L' APPLICAZIONE DI PROGRAMMI/ PROTOCOLLI EDUCAZIONALI

Educazione terapeutica nel centro "Io e l'Asma"

Therapeutic Education at the Centre "Io e l'Asma"

Ada Pluda, Adriana Boldi, Denise Colombo, Malica Frassine, Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Emanuele D'Agata, Maria Paola Mostarda, Sebastiano Guarnaccia, Gaia Pecorelli

53

Il percorso diagnostico terapeutico educativo nel Centro "Io e l'Asma"

The diagnostic therapeutic educational pathway at the Center "Io e l'ASMA"

Valeria Gretter, Cristina Quecchia, Adriana Boldi, Ada Pluda, Denise Colombo, Malica Frassine, Gaia Pecorelli, Emanuele D'Agata, Sebastiano Guarnaccia

62

EBM CORNER & REVIEW

Gli effetti di interventi educazionali sull'asma nelle scuole: una revisione sistematica della letteratura

The Impacts of Educational Asthma Interventions in Schools: A Systematic Review of the Literature [Carvalho Coelho AC, et al. Respir J. 2016;2016:8476206.]

Laura Montalbano

71

L'igiene delle mani è efficace per la prevenzione delle infezioni nei contesti scolastici?

Are hand hygiene interventions effective in preventing infections in educational settings?

[Willmott M, et al. Arch Dis Child. 2016;101:42-50.]

Maria Elisa Di Cicco

74

Ventilazione non-invasiva nel lungo termine in età pediatrica

Long-term non-invasive ventilation in children

[Amaddeo A, et al. Lancet Respir Med. 2016;4(12):999-1008.]

Valeria Caldarelli

78

Iter diagnostico, follow-up, terapia ed assistenza nei bambini con sospetta malattia ipertensiva polmonare: consensus statement di esperti del Network Pediatrico della Ipertensione Polmonare In Età Pediatrica, approvato dalla Società Internazionale di Trapianti di Cuore e Polmone (ISHLT) e la Società Tedesca di Cardiologia Pediatrica (DGPK)

Diagnostics, monitoring and outpatient care in children with suspected pulmonary hypertension/paediatric pulmonary hypertensive vascular disease. Expert consensus statement on the diagnosis and treatment of paediatric pulmonary hypertension. The European Paediatric Pulmonary Vascular Disease Network, endorsed by ISHLT and DGPK. [Lammers AE, et al. Heart 2016;102:ii1-i13.]

Paola Di Filippo

81

FAQ, FREQUENTLY ASKED QUESTIONS

SIDS

Maria Giovanna Paglietti

88

Asma

Luciana Indinnimeo

88

Fibrosi Cistica

Elisabetta Bignamini

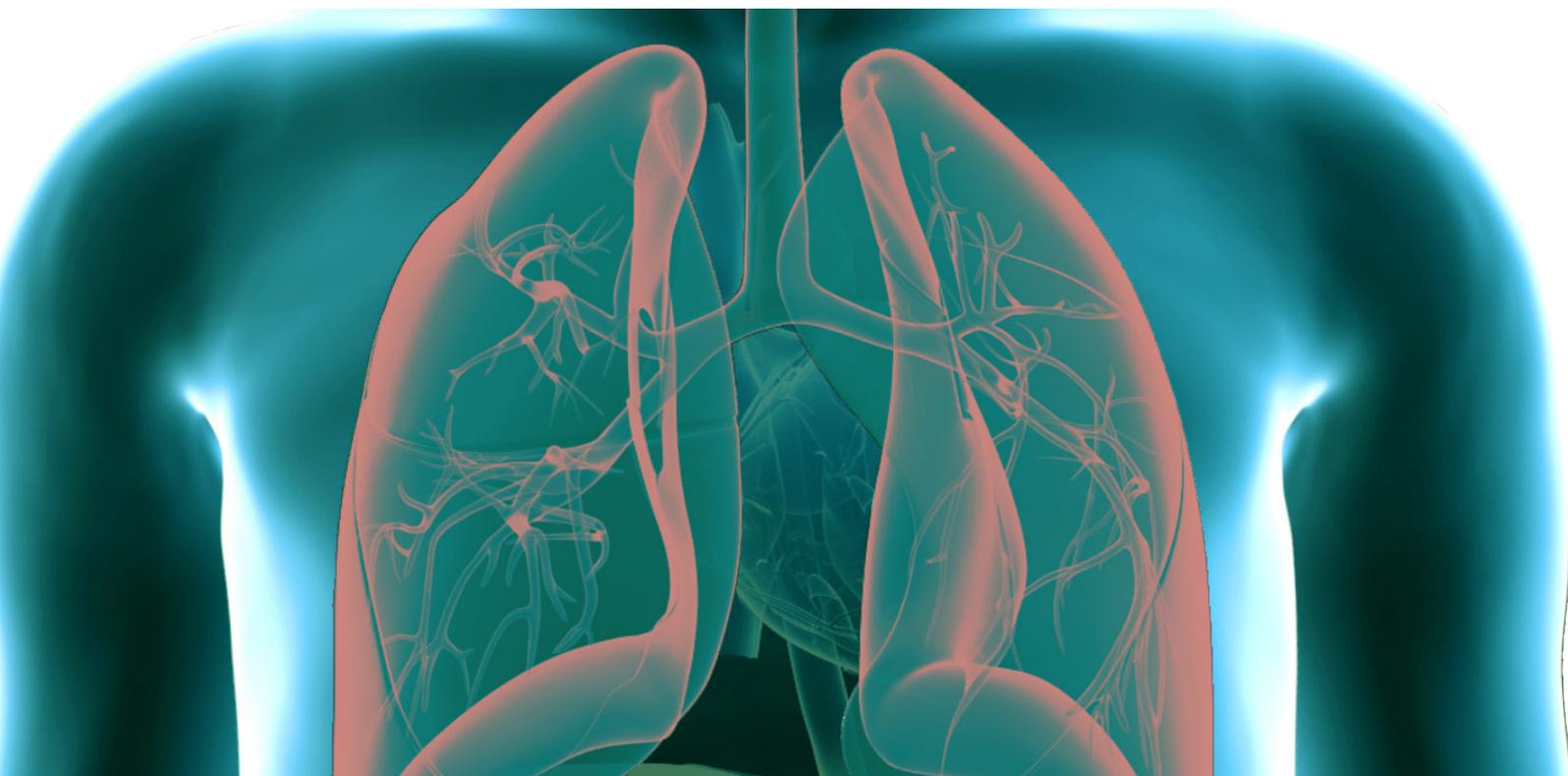
89

PNEUMOLOGIA PEDIATRICA

ASPETTI EDUCAZIONALI
DELLE MALATTIE RESPIRATORIE
CRONICHE PEDIATRICHE

Minisimposio

**Strategie di educazione terapeutica
del paziente pediatrico con malattia
respiratoria cronica**



SIDS: cosa chiedono i genitori, quale ruolo ha per loro l'educazione terapeutica

SIDS: what's parents ask, which role therapeutic education plays for them

Maria Giovanna Paglietti¹, Allegra Bonomi², Ada Macchiarini², Elisabetta Verrillo¹, Francesca Petreschi¹, Alessandra Schiavino¹, Martino Pavone¹, Renato Cutrera¹

¹ *Unità Operativa di Broncopneumologia, Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù – IRCCS Roma*; ² *Associazione Semi per la SIDS*

Corrispondenza: Maria Giovanna Paglietti **email:** mgiovanna.paglietti@opbg.net

Riassunto: La SIDS è un evento ancora inspiegabile; un fatto inatteso; non ci sono segni di allarme o pericolo prima che esso accada. Si viene colti impreparati, nell'impossibilità di agire e di sostenere la situazione. La morte di una persona amata provoca sempre una grande sofferenza, ma la morte di un bambino è acuta e insostenibile, e paralizza non solo i genitori ma l'intera famiglia. L'unica cosa che al momento può essere fatta per prevenire la SIDS è diffondere in modo capillare le Raccomandazioni per una Nanna Sicura. In tal senso si è speso il Ministero della Salute e alcune regioni illuminate hanno seguito le indicazioni. Certamente ancora molto deve essere fatto per evitare comportamenti a rischio. Lo scopo di quest'articolo è diffondere queste indicazioni, anche grazie al supporto dell'Associazione SEMI per la SIDS.

Parole chiave: SIDS, prevenzione, domande, genitori

Summary: SIDS is a still unexplained event; an unexpected event; there are no signs of alarm or danger before it happens. Everyone is caught unprepared, unable to act and to support the situation. The death of a loved one always causes a great suffering, but the death of a child is acute and unbearable, paralyzing not only the parents but the entire family. The only thing that currently can be done to prevent SIDS is so widespread dissemination Recommendations for Safety Sleep. To that effect it has spent the Ministry of Health and some illuminated regions. But certainly much more needs to be done to avoid risky behavior. The purpose of this article is to spread these informations, thanks to the support of the Association SEMI for SIDS.

Key words: SIDS, prevention, questions, parents

La *Sudden Infant Death Syndrome* (SIDS), comunemente conosciuta come “morte in culla”, è stata definita come entità nosologica nel 1969.

Questo è il nome dato alla morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, che rimane inspiegata, anche dopo l'esecuzione di un'indagine post-mortem completa, comprendente: l'autopsia, l'esame delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica del caso (1).

Ciò significa che quella di SIDS è una diagnosi di esclusione e che non sappiamo ancora con esattezza perché questi bambini muoiano. L'incidenza media della SIDS nei paesi industrializzati è di circa un caso ogni 2000 bambini nati vivi e ciò equivale, in Italia, a circa 250 bambini l'anno. Il tasso d'incidenza varia considerevolmente fra paesi diversi ma anche tra gruppi etnici all'interno dello stesso paese. La SIDS è tuttora la prima causa di morte tra l'età di un mese e un anno; questo perché altre malattie altrettanto pericolose e potenzialmente fatali sono prevenute o curate con successo. Una delle caratteristiche epidemiologiche più impressionanti della SIDS è la sua tipica distribuzione per età. Gli eventi sono rari nel periodo neonatale, poi mostrano un brusco aumento nel secondo mese di vita, un picco intorno ai 3-4 mesi di età e quindi una graduale diminuzione. Pertanto, il 75% delle morti si verifica fra i 2 ed i 4 mesi di vita, ed il 95% entro i 9 mesi di età.

La SIDS avviene prevalentemente nel periodo invernale. Dei bambini che muoiono, circa il 60 % sono maschietti. È una morte che avviene rapidamente, durante il sonno, sia di giorno sia di notte, sia in culla che nel passeggino, sia nel seggiolino della macchina che in braccio

ai genitori, senza segni di sofferenza. È molto importante differenziare questa entità dal più vasto numero di lattanti che vanno incontro a *Sudden Unexpected Infant Death* (SUID) che comprende tutti i bambini che vanno incontro a morte inattesa nel primo anno di vita; in alcuni di essi, dopo gli accertamenti necessari di tipo autoptico e di revisione della storia clinica insieme alle circostanze del decesso, si arriva ad un'identificazione della causa di morte. In tali casi s'identificano, infatti, soffocamento, intrappolamento, infezioni, inalazione, traumi, patologie congenite (2). La SIDS invece è una morte che rimane inspiegata. Non è prevedibile. La ricerca sta indagando su possibili alterazioni del tronco dell'encefalo e sull'alterazione del sistema nervoso serotoninergico.

La serotonina ha un ruolo centrale nella regolazione del ritmo respiratorio, dell'omeostasi dei gas ematici, della temperatura corporea, della circolazione ematica, del ritmo circadiano, del sistema di arousal (3-4). Ed è stato evidenziato come i topi transgenici portatori di anomalie del sistema serotoninergico vadano incontro ad apnee severe ed elevata mortalità nel corso dello sviluppo (5). In tal senso uno studio italiano ha evidenziato come tali alterazioni possano ritrovarsi sia in pazienti deceduti per SIDS che in pazienti con *Apparent Life Threatening Event* (ALTE) idiopatica (6).

Al momento non vi sono spiegazioni scientifiche sul perché avvenga una SIDS, ma si ritiene valida la "teoria del triplice rischio", per la quale una combinazione di fattori, (vulnerabilità biologica, fascia di età critica e fattori epidemiologici) pur non essendo di per se stessi cause, concorrono a rendere il lattante più vulnerabile a presentare un'asfissia fatale (7).

La SIDS si può solo prevenire adottando norme di comportamento che rendono sicuro il sonno del bambino. Nei paesi (USA, Francia, Nuova Zelanda, Australia, Paesi Bassi e Regno Unito) in cui le raccomandazioni per la riduzione del rischio sono state adottate attraverso campagne di massa, si è registrata una diminuzione delle morti con picchi anche del 50%. Raccomandazioni che anche il nostro ministero della salute ha fatto proprie, invitando le regioni ad aderire: l'art.4 della legge 2 febbraio 2006, n. 31 invita a promuovere campagne di sensibilizzazione per una corretta informazione sulle problematiche connesse alla SIDS. Alcune regioni hanno realizzato campagne informative rivolte alla popolazione dei neo genitori e messe in atto nei punti nascita.

INDICAZIONI PER PREVENIRE A SIDS

- Posizionare sempre il bambino a pancia in su;
- Non fumare in gravidanza e non far soggiornare il bambino in ambienti dove si è fumato come in casa o in macchina;
- Far dormire il bambino su di un materasso rigido di dimensioni adeguate al lettino o culla, evitando che si formino spazi vuoti, evitando l'uso di cuscini, piumoni ed altre superfici morbide ingombranti;
- Tenere fuori dal letto del bambino giochi ed oggetti soffici, biancheria sfusa ed altri oggetti potenzialmente pericolosi;
- Evitare di condividere il letto con i genitori e/o altri bambini ma porlo nel proprio letto, nella stanza con i genitori o nella propria stanza, ponendolo in modo che i piedi tocchino il fondo del letto evitando così che scivoli sotto le coperte;
- Evitare di coprire eccessivamente il bambino durante il sonno, considerando che l'ambiente deve essere a 18/20 C;
- Si può usare il succhiotto, introducendolo dopo il primo mese di vita (interferenza con l'inizio dell'allattamento al seno) e sospendendolo possibilmente entro l'anno di vita, per evitare un eventuale disturbo allo sviluppo dei denti;
- Non farsi sostituire da apparecchi di monitoraggio del sonno del bambino, controllando il bambino personalmente durante il sonno;
- Allattare al seno il proprio bambino.

La posizione prona è associata ad un rischio dieci volte maggiore e quella di fianco ad un rischio tre volte maggiore di presentare SIDS.

I bambini nati prematuri hanno un rischio più elevato di presentare una SIDS.

Nelle tabelle 1 e 2 sono evidenziati i fattori di rischio, modificabili e non, per la SIDS: vanno conosciuti da noi pediatri e presi in attenta considerazione (8).

Tab. 1. SIDS Fattori di rischio “modificabili”.
Posizione prona durante il sonno
Esposizione al fumo di sigaretta
Surriscaldamento
Condivisione del letto
Non impiego del succhiotto

Tab. 2 . SIDS Fattori di rischio “non modificabili”.
Sesso maschile
Razza nera
Madri “teen-agers”
Multiparità
Prematurità
Tossicodipendenza
Basso livello socio-economico

È fondamentale comunicare che, nonostante le numerose campagne stampa portate avanti in tal senso, non ci sono correlazioni tra vaccini e SIDS (9-10).

Le domande più frequenti dei genitori quando si parla della SIDS sono illustrate nella tabella 3; le risposte del pediatra devono rassicurare ed insegnare.

Tab. 3. Domande più frequenti dei genitori quando si parla della SIDS.
Quale è l’ambiente ideale per fare dormire il mio bambino?
Quale comportamento per ridurre il rischio SIDS?
Come usare il succhiotto?
Posso avere altri figli in caso di morte di uno?
Il vaccino è pericoloso?
Allatto e dormiamo nel lettone assieme. Aumento il rischio?
Ogni quanto lo devo controllare nel sonno?
Lo devo svegliare ogni tanto?
Se vedo che non respira bene che devo fare?
La temperatura della stanza?
Se ha il naso sporco è pericoloso? Che devo fare?

L’educazione terapeutica, quel processo sistemico continuo e centrato sul paziente che va adattato all’evoluzione del modo di vivere dell’individuo, ha quindi un ruolo fondamentale che vede coinvolte più figure dell’ambito sanitario; è evidente, infatti, che un corretto stile di vita di un lattante può davvero evitare il verificarsi di questa tragedia, per la famiglia e l’intera società.

E QUANDO UNA SIDS AVVIENE?

L'assenza d'informazioni è causa nei genitori di un senso di colpa insieme ragionevole e distruttivo. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in se stessi. Si pensa di avere sbagliato, di non avere protetto a sufficienza il proprio bambino. Un senso di responsabilità che qualche volta resta appena percettibile, altre volte diventa un'ossessione che rende difficile vivere.

È fondamentale tutelare anche i fratelli o sorelle. Dal momento che essi non sono in grado di parlare della morte nello stesso modo di un adulto, può sembrare che la neghino o che la cosa non li riguardi. In realtà possono cominciare a comportarsi male, ad avere incubi notturni, a riprendere ad avere enuresi o altri fenomeni regressivi. Possono modificare completamente il tono dell'umore, diventando taciturni e riservati oppure logorroici e irrequieti. Non bisogna nascondere il dolore in presenza dei figli e bisogna, come sempre, raccontare loro la verità nel modo più semplice possibile. Bisogna rassicurarli che nessuno è responsabile della morte del piccolo e che essi non rischiano di morire nello stesso modo.

Dal punto di vista legislativo, nel tempo sono stati messi in atto leggi e decreti per condurre adeguatamente il riscontro diagnostico. La legge n.31 del 2 febbraio 2006 stabiliva che "i lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico". Ma l'applicazione della legge è stata resa difficile dall'assenza di protocolli condivisi e dalla marcata differenza di organizzazione a livello delle diverse regioni italiane.

Il decreto ministeriale del 21 dicembre 2007 identificava i criteri di individuazione dei centri di riferimento per il riscontro diagnostico sulle vittime della SIDS e di morte insospettata del feto. Il 22 novembre 2014 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale il decreto 7 ottobre 2014 di approvazione dei protocolli diagnostici "protocollo di indagini e di riscontro diagnostico nella morte improvvisa infantile - legge 2 febbraio 2006, n. 31, art.1, comma 2" e "morte inaspettata di feto di età gestazionale superiore alla 25a settimana". La pubblicazione dei protocolli diagnostici ha dato finalmente attuazione a quanto previsto dalla legge 2 febbraio 2006, n. 31 "disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto" definendo due percorsi diagnostici distinti sulla base del parere del Consiglio Superiore di Sanità del 5 giugno 2008, che aveva rilevato, infatti, che la morte improvvisa del lattante e la morte inaspettata del feto sono condizioni completamente distinte che richiedono due protocolli diagnostici separati.

Detti protocolli, elaborati da un apposito gruppo di lavoro, definiscono in modo particolareggiato tutte le tappe del riscontro diagnostico:

- Indagine medico-legale;
- Autopsia;
- Diagnosi molecolare infettivologica;
- Accertamento tossicologico;
- Valutazione genetica;
- Consulenza genetica;
- Indagini citogenetiche;
- Sui lattanti deceduti improvvisamente e sui feti deceduti anch'essi senza causa apparente.

Tali documenti sono stati sottoposti alla valutazione del Consiglio Superiore di Sanità, che ha espresso all'unanimità parere favorevole. Considerato che la prevenzione si basa anche sulla migliore conoscenza delle alterazioni riscontrabili nei vari organi e sull'individuazione dei meccanismi che ne sono alla base, le attività di ricerca e prevenzione realizzabili attraverso l'applicazione dei due protocolli diagnostici si pongono come un'assoluta priorità di salute pubblica. Alcune regioni sono virtuose e molto avanti in tal senso, dalla capostipite Toscana, alla Liguria, alla Lombardia, al Piemonte. Ma nel resto del paese questi percorsi sono ancora da identificare e molto c'è ancora da fare.

In Italia è attiva oramai da 26 anni l'Associazione Semi per la SIDS, cioè un'organizzazione costituita in prevalenza, anche se non esclusivamente, da genitori di bambini vittime di morte improvvisa nel primo anno di vita, che con questa affiliazione intendono sviluppare un forte impegno per mantenere viva la memoria del loro bambino e la volontà di cambiare le cose. L'impegno prioritario dell'Associazione è di **sostenere le famiglie colpite**, ascoltandole e condividendo il dolore, informandole sulla *Sudden Infant Death Syndrome* e sull'importanza di sottoporre il bambino al riscontro diagnostico, mettendole in contatto con medici che possano accoglierli e fornire loro le spiegazioni utili a comprendere cosa possa essere accaduto, accompagnandole durante il percorso che porterà all'elaborazione del lutto. L'informazione è indispensabile per evitare che al dolore di una morte improvvisa e inattesa, si vadano ad aggiungere un devastante senso di colpa ed un frainteso senso di responsabilità che ricadono sulle famiglie, nel periodo successivo alla morte del bambino. L'aiuto ed il sostegno psicologico continuano nel tempo fino a quando la famiglia si sentirà in grado di riprendere la sua vita. Nel caso in cui la famiglia desideri avere un altro figlio, l'associazione cerca di sostenerla durante il primo anno di vita del bambino successivo con un adeguato programma che prevede tra l'altro il monitoraggio domiciliare con monitor cardiorespiratorio. L'associazione ha inoltre fra i suoi obiettivi la diffusione d'informazioni sulla SIDS, sulle misure preventive adottabili e l'incoraggiamento degli studi e delle ricerche scientifiche. Nella Figura 1 potete vedere l'opuscolo "per loro è meglio" prodotto a tale scopo, diffuso nei centri nascita e disponibile sul sito dell'associazione in varie lingue (albanese, arabo, cinese, inglese, rumeno, spagnolo).

Fig. 1. Opuscolo "per loro è meglio".

Per loro è Meglio

La SIDS - Sudden Infant Death Syndrome è la morte improvvisa del lattante chiamata anche morte in culla e può colpire i bambini nel primo anno di vita. Le cause sono ancora sconosciute, ma sono ben conosciuti alcuni comportamenti preventivi che sono stati qui descritti.

Per informazioni rivolgersi oltre che al vostro Pediatra
Associazione Semi per la SIDS onlus - Seeds for SIDS
 Che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo alla ricerca.
 The Association Seeds for SIDS/onlus
 that gives support to families and encourages research

Associazione Semi per la SIDS/onlus
 50122 Firenze - Piazza S.S. Annunziata, 12
 tel. 346 1864751
 e-mail posta@sidsitalia.it
www.sidsitalia.it

Con l'approvazione di
 Società Italiana di Pediatria
 Società Italiana di Neonatologia
 Federazione Italiana Medici Pediatra

Associazione
 Semi per la SIDS
 onlus

1 Nanna Sicura
 nei primi mesi di vita

- La posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena
- Non fatelo dormire a pancia sotto nè di fianco
- Fatelo dormire su materasso rigido senza cuscino, nella vostra stanza ma non nel letto con voi

2 Non fatelo Fumare

- Durante la gravidanza
- Quando è nato
- Non Fumate non tenete il bambino in ambienti dove si fuma

3 Fresco è Meglio

- Non copritelo troppo
- Non avvolgetelo stretto nelle coperte
- Tenetelo lontano da fonti di calore: la temperatura ambientale ideale è di 18-20 C°
- Se ha la febbre può aver bisogno di essere coperto di meno, mai di più

4 Allattatelo al seno

- Il latte materno è il migliore alimento
- Fate il possibile per allattare il vostro bambino

Anche l'impiego del Succhiotto durante il sonno può ridurre il rischio di SIDS
 è tuttavia importante

- Introdurlo dopo il primo mese di vita
- Non forzare il bambino se lo rifiuta
- Se lo perde non va reintrodotta
- Evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti
- Sospendere l'uso entro l'anno di vita

BABYLOSS AWARENESS DAY

Il 15 ottobre si celebra quello che in italiano significa “giorno di sensibilizzazione per la perdita di un bambino”, iniziativa nata negli USA nel 1983 ed arrivata in Italia solo nel 2007.

È una giornata nata con l'intento di stimolare la ricerca in campo prenatale e perinatale, ma al contempo di commemorazione. In questa triste serata si usa accendere una candela per ricordare con una scia di luce tutti i bimbi mai nati, nati morti o deceduti precocemente, ma soprattutto per dare speranza a tutte le mamme che hanno subito questa terribile perdita.

Il mese di ottobre è dedicato a sollevare l'attenzione pubblica sulle tragedie che colpiscono tante famiglie in Italia e nel mondo, come la morte intrauterina, l'aborto spontaneo anche precoce, la morte neonatale e la morte improvvisa del lattante (SIDS).

In questo mese sono organizzati incontri e appuntamenti per informare, insegnare, educare, sostenere, supportare e dare uno stimolo alla ricerca e alla prevenzione.

Questo perché la morte perinatale riguarda **cinque milioni di bambini ogni anno** in tutto il mondo.

BIBLIOGRAFIA

- (1) Willinger M, James LS, Catz C. *Defining the sudden infant death syndrome (SIDS): deliberations of an expert panel convened by the National Institute of Child Health and Human Development*. *Pediatr Pathol*. 1991; 11: 677-684.
- (2) Cotè A, Russo P, Michaud J. *Sudden unexpected deaths in infancy: what are the causes?* *J Pediatr*. 1999; 135: 437-443.
- (3) Kinney HC, Filiano JJ, White WF. *Medullary Serotonergic Network Deficiency in the Sudden Infant Death Syndrome: review of a 15-year study of a single dataset*. *Journal of Neuropathology and Experimental Neurology*. 2001; 60 : 228-247.
- (4) Baccini G, Mlinar B, Audero E, et al. *Impaired chemosensitivity of mouse dorsal raphe Serotonergic Neurons Overexpressing Serotonin 1 (Htr1a) Receptors*. *PLoS ONE* 2012; 7: e45072.
- (5) Hodges MR, Wehner M, Aungst J, et al. *Transgenic Mice Lacking Serotonin Neurons Have severe apnea and high mortality during development*. *J Neuroscience* 2009; 29 ; 10341-1349.
- (6) Filonzi L, Magnani C, Nosetti L, et al. *Serotonin Transporter Role in Identifying Similarities Between SIDS and Idiopathic ALTE*. *Pediatrics*. 2012; 130: 138.
- (7) Kinney HC, Thach BT. *The Sudden Infant Death Syndrome*. *N Engl J Med*. 2009; 361: 795-805.
- (8) Vennemann MM, Hense H-W, Bajanowski T, et al. *Bed sharing and the risk of Sudden Infant Death Syndrome: can we resolve the debate?* *J Pediatr* . 2012; 160: 44-48.
- (9) Vennemann MMT, Butterfaß-Bahloul T, Jorch G, et al. *Sudden infant death syndrome: no increased risk after immunisation*. *Vaccine* 2007; 25: 336-340.
- (10) Traversa G, Spila-Alegiani S, Bianchi C, et al. *Sudden Unexpected Deaths and vaccination during the first two years of life in Italy: a case series study*. *PLoS ONE* 2011; 6: 16363.
- (11) James A, Jenks C, Prout A. *Theorizing Childhood*. Cambridge: Polity Press 1998.
- (12) Alderson P, Goodwin M. *Contradictions Within Concepts of Children's Competence*. *Internation J Child Right* 1993; 1: 303-313.
- (13) Harris J. *The political status of children*. In: Graham K. “Contemporary Political Philosophy: radical studies”. Cambridge Un Press, 1982: 35-59.
- (14) Bruner JB, Garton A (eds). *Human Growth and Development* Oxford: Oxford Un Press, 1978.
- (15) Nave E, Bignamini E. *Minori d'età e consenso informato, Bioetica*. Riv inter-discipl 2017 (in stampa).
- (16) Faden R, Beauchamp TL. *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford-New York: Oxford Un Press, 1986.

- (17) American Academy of Pediatrics (AAP). *Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice*. Pediatrics 1995; 95: 314-317.
- (18) Farrell PM, White TB, Ren CL. *Diagnosis of Cystic Fibrosis: Consensus Guidelines from the Cystic Fibrosis Foundation*. J Pediatr 2017; 181: S1-15.
- (19) Harness-Brumley CL, Elliott AC, Rosenbluth DB, et al. *Gender Differences in Outcomes of Patients with Cystic Fibrosis*. J Womens Health (Larchmt) 2014; 23: 1012-1020.
- (20) Welsh L, Robertson CF, Ranganathan SC. *Increased Rate of Lung Function Decline in Australian Adolescents With Cystic Fibrosis*. Ped Pulmonol 2014; 49: 873-877.
- (21) Connett GJ, Pike KC. *Nutritional outcomes in cystic fibrosis - are we doing enough?* Paediatr Respir Rev 2015; 16: 31-34.
- (22) Frederick C. *Psychosocial challenges/Transition to adulthood*. Pediatr Clin N Am 2016; 63: 735-749.
- (23) Quittner
- (24) Boyle MP. *Transitioning to adult care: a transition for parents as well*. 2007. Available at: <https://cff.org>.
- (25) Vanni F. *Adolescenti, corpo e malattia*. Franco Angeli, Milano, 2005.
- (26) Lavigne JV, Faier-Routman J. *Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review*. J Pediatr Psychol 1992; 17: 133-157.
- (27) AA.VV. *Manuale per l'autovalutazione, la revisione esterna fra pari, della qualità dei Centri di Fibrosi Cistica*. Marzo 2012. Disponibile in www.sifc.it/documenti/lineeguida.
- (28) Epstein RM, Hundert EM. *Defining and assessing professional competence*. Jama 2002; 287: 226-235.