

CORSO ASL AL

"La morte improvvisa del bambino 0/2 anni: dalla sorveglianza epidemiologica, al programma di prevenzione le soluzioni adottate dalla Regione Piemonte"

Alessandria 11-12 maggio 2023



# LA VOCE DELL'ASSOCIAZIONE

a cura Scopelliti Sonia - Presidente SUID & SIDS Italia

Visit Our Website  
[suidsidsitalia.com](http://suidsidsitalia.com)



# L'associazione



- Fondata a Torino nel 2016 da famiglie vittime

Oggia una realtà nazionale :

- no profit
- a politica
- a confessionale

Oggi conta 600 membri e si differenzia per la passione e l'impegno del suo team che è fonte di speranza per tutte le famiglie che cercano l'aiuto e il sostegno di SUID & SIDS ITALIA

CEO

Italia n Association SUID & SIDS

Scopelliti Sonia

Fondatrice e Presidente SUID & SIDS ITALIA  
dedico con amore, costanza e impegno parte della mia vita a questa causa

"L'amore per mia figlia non poteva finiva anzi quel giorno inizia va a diventare un sentimento piu' forte. Il nostro amore è cresciuto e cresce ogni giorno con tutto cio' che faccio e farò nella lotta necessaria a costruire il futuro di altri bambini, di altre famiglie".





# Vision & Mission

Il forte desiderio delle famiglie vittime è quello di dare voce al loro dramma attraverso progetti che mirano ad incentivare, stimolare la ricerca scientifica e a promuovere campagne mirate di prevenzione.

La sensibilizzazione delle istituzioni e la consapevolezza della società sull'importanza di fornire maggiore attenzione a questi eventi prevedendo da subito una assistenza a 360° sia per l'aspetto psicologico ma anche per l'aspetto multidisciplinare che interessano questi casi.

## Quali obiettivi?

- Assistenza alle famiglie vittime
- Prevenzione
- Ricerca

**SUID & SIDS Italy in the field  
PREVENTION & RESEARCH**

**Passion & Constance**

**Commitment & Will**

**the team makes  
A DIFFERENCE!**

**Seriousness and professionalism**

**Designing to sow the future!**



# Le tappe dal 2016 a oggi

- 2018 Presentazione Orale del lavoro "La vittimizzazione in assenza di reato. La vittima limbica. Glasgow Scozia
- 2018 Donazione strumento neonatologia di Mantova - A.O. Carlo Poma
- 2019 Donazione strumento al Centro SIDS e della Medicina del Sonno in età pediatrica Regione Piemonte
- 2019 Congresso Internazionale "Conoscere per Prevenire"
- 2019 Donazione culle cosleeping A.O. Ivrea (TO)
- 2019 I° Borsa di Studio in ricordo di Elisa Ferrero - ricerca clinica pediatrica
- 2020 La pandemia unisce le forze ed è proprio in queste battaglie che ognuno di noi può fare la sua parte - supporto alla CRI per la reperibilità di materiali
- 2021 Presentazione del lavoro "Sonno Sicuro: prevenzione e criticità per le informazioni" - Conferenza Internazionale ISPID Digital
- 2021 Presentazione del lavoro "Stay home: psicologico e relazionale – difficoltà del parto morto durante tempo COVID-19" - Conferenza Internazionale ISPID Digital
- 2022 Presentazione del lavoro "SIDS: sonno sicuro e condivisione del letto o co-sleeping" - Conferenza Europea Montpellier Francia
- 2022 Presentazione del lavoro "Do we prevent to save babies life?" - Conferenza Europea Montpellier Francia
- 2022 Presentazione del lavoro "Azioni di assistenza alle vittime SUDI o SIDS" Conferenza Europea Montpellier Francia
- 2022 Presentazione del lavoro "Le conseguenze psicologiche della SIDS per la famiglia. Una revisione sistematica della letteratura" - Conferenza Europea Montpellier Francia
- 2022 Pubblicazione Libro "La Spiegazione"
- 2022 II° Borsa di Studio in ricordo di Elisa Ferrero - ricerca clinica pediatrica
- 2023 Pubblicazione rivista medico scientifica "Le conseguenze psicologiche della SIDS per la famiglia. Una revisione sistematica della letteratura" importante rivista Frontiers in Psychology Febbraio 2023
- 2023 Finanziamento ricerca in Genetica Università di Pavia - "Progetto un seme di speranza"



# Supporto al lutto

Il contatto con l'associazione è offerto:

- ✓ da mediche e operatori che assistono la famiglia nell'imminenza dell'evento
- ✓ da amici o conoscenti che ci informano dell'accaduto chiedendo suggerimenti su come poterla aiutare
- ✓ direttamente dal nostro team che cercano di proporsi alla famiglia



## HELP LINE

Linea telefonica dedicata. La linea di assistenza è attiva 24/24 ore e 7/7 giorni.



## SOCIALGROUP

Whatsapp – Facebook - INSTAGRAM - TWITTER - LINKEDIN



## FORUM

Il programma di aiuto alla famiglia comprende:

- Almeno un incontro mensile attraverso gruppi di aiuto "online" o "vis a vis".
- Incontro "vis a vis" attraverso i nostri contatti più vicini alla residenza della famiglia.
- Incontro annuale "Insieme si può" - un fine settimana di stimoli e soprattutto di confronto tra famiglie
- Organizzazione di colloqui con medici specialisti (psicologo, clinico, medico legale, patologo, ecc.)
- Incontri programmati con psicologi per tutto il tempo necessario che richiede il singolo caso
- Sostegno familiare nella successiva gravidanza



## Testimonianze Genitori

A scream and the sound of the sirens of 118, interrogation all day, a few months before there had been the case of Cogne, the police asked me all the time the same things... Arrived the result that declared my son a SIDS case. My husband and I alone, supported ourselves with the silence ... With stealthy looks we gave a name to one of his memories ... 14 years spent thinking.

Rome, February 2002

A few days after his death they rang the bell, they were two mothers of the association. I didn't want to talk with anyone because before this hell I didn't even know of their existence... and not even that today still happens the "death in the crib". That meeting allowed my journey towards acceptance, thanks to them I was able to see also my tomorrow...

2021

I don't know what happened, I don't know... I took my baby this way in my bed. Taken to the Hospital they proceeded to autopsy but on the day of the funeral they sent away because the Prosecutor's Office seized my son and I had to go under interrogation ... Today I'm alone and I don't know nothing... but I know I'm guilty!

I felt robbed of the deepest part of me, emptied. At the same time of the doctors, arrived the Police too. I had the house full of strangers, and he was there, lying on the table and neither I, nor my husband could approach him... my other two children were crying, and we waited for the arrival of the coroner and the mortuary police. After visiting him, the doctor came and told me that they should do the autopsy and wrapped my baby in a white cloth and took him away from me. I asked if I could also go with them and the Police told me that I could accompany him only to the street. I did not understand where they would take him, no one told me anything... Fabio was gone and, at that moment, I realized that they were accusing me of something that I had not done, never ever I could have hurt my child, how could these people think these things? I started asking for explanations and they told me that we should show up within 1 hour in their barrack, but I just wanted to go to see what they had taken Fabio. Upon arrival at the barracks, they put us in two separate rooms and asked us to tell what happened. At that moment I was alone, grieved, afraid, in front of a stranger and in uniform.

Torino, December 2001

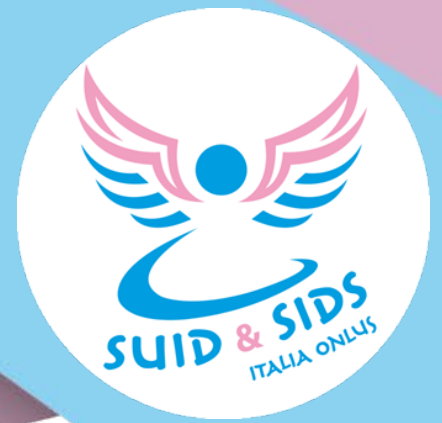
In a few hours I found myself having to make decisions in a mental confusion, in a cold that hit my heart ... but only we parents can decide it, only us parents. Thanks to the help of these professionals we know that we must try to understand what happened... A few months and the outcome of a "SIDS". And then we realized that the hope to get the answer to that insistent "why?", that never left our minds, were extinguished"

Turin, September 2010

Mi sono sentita derubata della parte più profonda di me, svuotata. Contemporaneamente ai medici, sono arrivati anche i poliziotti e carabinieri. Avevo la casa piena di sconosciuti, e lui era lì, sdraiato sul tavolo e né io né mio marito potevamo avvicinarlo... gli altri miei due figli piangevano, e abbiamo aspettato l'arrivo del medico legale e della polizia mortuaria. Dopo averlo visitato, il dottore è venuto e mi ha detto che avrebbero dovuto fare l'autopsia, ha avvolto il mio bambino in un panno bianco e me l'ha portato via. Ho chiesto se potevo andare anche io con loro e i carabinieri mi hanno detto che potevo accompagnarlo solo in strada. Non capivo dove lo avrebbero portato, nessuno mi diceva niente... Fabio se n'era andato e, in quel momento, ho capito che mi stavano accusando di qualcosa che non avevo fatto, mai e poi mai avrei potuto fare del male a mio figlio, come potrebbero queste persone pensare queste cose? Ho iniziato a chiedere spiegazioni e mi hanno detto che dovevamo presentarci entro l'ora nella loro baracca, ma io volevo solo andare a vedere dove avevano portato Fabio. All'arrivo in caserma ci divisero e ci condussero in due stanze separate e ci chiesero di raccontare loro cosa era successo. In quel momento ero solo, addolorato, impaurito, davanti a uno sconosciuto e in divisa. Torino, dicembre 2001

In poche ore mi sono ritrovata a dover prendere decisioni in una confusione mentale, in un raffreddore che mi ha colpito il cuore... ma solo noi genitori possiamo deciderlo, solo noi genitori. Grazie all'aiuto di questi professionisti sappiamo che dobbiamo cercare di capire cosa è successo...Pochi mesi e l'esito di una "SIDS". E allora ci siamo resi conto che la speranza di avere la risposta a quell'insistente "perché?", che non usciva mai dalla nostra mente, si era spenta " Torino, settembre 2010

Pochi giorni dopo la sua morte hanno suonato il campanello, erano due mamme dell'associazione. Non volevo parlare con nessuno perché prima di questo inferno non sapevo nemmeno della loro esistenza... e nemmeno che oggi accade ancora la "morte in culla". Quell'incontro ha permesso il mio cammino verso l'accettazione, grazie a loro ho potuto vedere anche il mio domani... Roma, marzo 2021



Il sostegno tra i genitori è un elemento di grande forza per attraversare un dolore così profondo e trovare la strada dell'accettazione. La speranza trasmessa da chi c'è è un forte motivo per costruire una nuova vita... nonostante tutto!





Il piccolo Federico si era spento lo scorso luglio, quando non aveva ancora compiuto due mesi

# Morì in culla: avviata ricerca in sua memoria

La grande forza di mamma Cecilia: «Il mio bimbo non c'è più, ma possiamo fare tanto per i bambini e le mamme del futuro»

**MARIANO COMENSE** (sna) Avrebbe potuto chiudersi nel dolore mamma Cecilia, ma ha deciso di spendere le sue energie supportando la ricerca, perché quello che è accaduto al suo bimbo, in futuro possa essere evitato per altri.

Il cuoricino del piccolo Federico [redacted], nato lo scorso 3 giugno, ha smesso di battere sul fasciatoio durante un cambio, a neppure due mesi di vita. Era mercoledì 27 luglio. È rimasto vittima di quella che viene comunemente chiamata «morte in culla», la cosiddetta Sids dall'inglese Sudden Infant Death Syndrome. Improvvisamente, senza alcun campanello d'allarme.

«Ero disperata, mi trovavo a Bormio, circa una settimana dopo l'accaduto. Cercando su Google mi sono imbattuta nell'helpline dell'associazione Suid & Sids Italia onlus (che supporta 24 ore su 24 i genitori, ndr). A rispondermi, per casualità, è stata proprio la presidente **Sonia Scopelliti**». Da qui l'idea di far diventare Federico testimonial di un progetto che mira ad aumentare il potere diagnostico delle morti endouterine fetali, validando l'utilizzo della tecnologia Wes (sequenziamento dell'esoma) su una casistica preliminare di almeno 25 campioni paraffinati ottenuti da Mef. Ogni anno, al mondo, muoiono in utero almeno 2,6 milioni di bambini e circa 1,2 milioni avvengono durante il



Mamma Cecilia [redacted] insieme al piccolo Federico, venuto a mancare a neppure due mesi di vita, il 27 luglio

travaglio e il parto.

«L'idea di Sonia mi ha dato un modo di far vivere Federico anche se lui non c'è più, dandogli una dimensione diversa rispetto a quella fisica. Possiamo fare tanto per i bambini e le mamme del futuro, la Sids

non è così poco frequente ma non così tanto da attirare l'interesse delle aziende farmaceutiche. Così è nata la nostra battaglia di sensibilizzazione e ricerca di fondi per incentivare la ricerca».

Come in una sorta di segno

del destino, tutto era già iniziato ben prima: «Il 3 giugno, data in cui è nato Federico, come associazione abbiamo stretto un'alleanza con il dottor **Edoardo Errichiello**, ricercatore dell'Università di Pavia. Il 27 luglio, data della

scomparsa di Federico, il primo incontro fisico con lo stesso ricercatore», ha ricordato Scopelliti.

Per la prima fase preliminare del progetto serve raggiungere quota 19mila euro. Per centrare l'obiettivo si sono già mobilitate tante realtà del territorio: c'è stato il sostegno delle aziende Ballabio Italia, Vitali, Alessia Flat, OltreFrontiera progetti srl, Cast, Mpf spa e lo studio legale BonelliErede di Milano, dove lavora mamma Cecilia. E poi la Farmacia Castelli. «Ho deciso di sostenere questo progetto cercando anche di divulgarlo il più possibile. In questo caso da un dolore si vuole far nascere un fiore, facendo quindi in modo che la perdita di Federico abbia un significato», ha sottolineato **Simone Castelli**. «Tengo a ringraziare tutti quelli che ci stanno sostenendo ma anche chi mi è stato vicino in questi mesi. In particolare mio papà, mia mamma, mio fratello e tutti i miei colleghi e ovviamente l'associazione Suid & Sids. Mi hanno tenuta in braccio finché ho ripreso a camminare», ha detto, con estrema gratitudine, mamma Cecilia.

Per contribuire alle donazioni è possibile andare sul sito [suidsidsitalia.com](http://suidsidsitalia.com) e cercare il progetto «Un seme nella genetica». In questo modo Federico sarà un raggio di sole per altre vite.

**Arianna Sironi**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

## L'associazione «Riduciamo la mortalità infantile»

**MARIANO COMENSE** (sna) L'associazione «Suid & Sids Italia onlus», che ha fatto partire il progetto «Un seme nella genetica» di cui il piccolo Federico è diventato testimonial, ha diversi obiettivi che mirano alla riduzione della mortalità perinatale e infantile attraverso l'attuazione di progetti e iniziative che hanno lo scopo di portare avanti campagne di prevenzione, ricerche scientifiche, migliorare la rete di servizi, sensibilizzare e aiutare, grazie ad una rete di supporto, le famiglie che stanno vivendo un lutto.

«Il sodalizio - ha spiegato il presidente **Sonia Scopelliti** - nasce dall'obiettivo di trasformare il dolore delle famiglie in qualcosa di diverso, provando a cambiare il futuro attraverso la ricerca e la prevenzione».

© RIPRODUZIONE RISERVATA



# Cosa è necessario per le famiglie ?





# Prevenzione

La prevenzione è l'arma migliore per contrastare il verificarsi di questi eventi improvvisi e imprevisti. Per questa ragione:



Attuiamo piani specifici per lo sviluppo di Campagne di Prevenzione organizzando corsi per neogenitori.



Promuoviamo la conoscenza della Morte Improvvisa Inaspettata dei bambini attraverso l'organizzazione di corsi, seminari, convegni o congressi specifici destinati esclusivamente alla formazione e all'aggiornamento professionale del personale sanitario.



Forniamo assistenza a tutte quelle famiglie che, a causa del loro status sociale, non possono garantire l'incolumità del proprio figlio. Il servizio è spesso svolto in collaborazione con i servizi sociali pubblici.



Forniamo a tutti i neogenitori assistenza telefonica o domiciliare per qualsiasi dubbio riguardante le informazioni sulla prevenzione della mortalità, della S.I.D.S e di altri eventi legati al sonno



Collaboriamo con gli ospedali anche allo scopo di donare attrezzature che possa servire per aumentare la qualità o la quantità di esami preventivi che possano permetterci di individuare bambini a rischio





# Prevenzione

## Sonno Sicuro: Come, Quando e Perché?



# Preveniamo?

**Do we prevent to save babies life?**

Authors: S. Scopelliti - R. Fazio - F. D'viccaro - M. D'viccaro

**ABSTRACT**  
SIDS is "the sudden death of a child under one year of age that remains unexplained after a thorough investigation of the case, including performing a full autopsy, examining the death scene and reviewing the medical history". Sudden unexpected infant death (SUID) or sudden unexpected death in infancy is a broader term that refers to "sudden and unexpected death, explained or unexplained, occurring in infancy" and includes SIDS and other sleep-related infant deaths such as accidental suffocation, bed strangulation, entrapment.

**OBJECTIVE**  
The present survey, carried out in Italy, was aimed to verifying the level of knowledge of the SUID/SIDS prevention strategies by the parents and to detecting any critical issues that may increase the risk.

**METHODS**  
From February 2022 we administered an online questionnaire to parents with babies aged 0/24 months. The data were reported in EXCEL. The questionnaire was promoted by the association's channels, both health professionals and other figures collaborated in data collection. The questionnaire in the first two sections provided for the data about child (sex, age, birth weight, gestational age) and parents (age, weight, body size, lifestyle, habits).

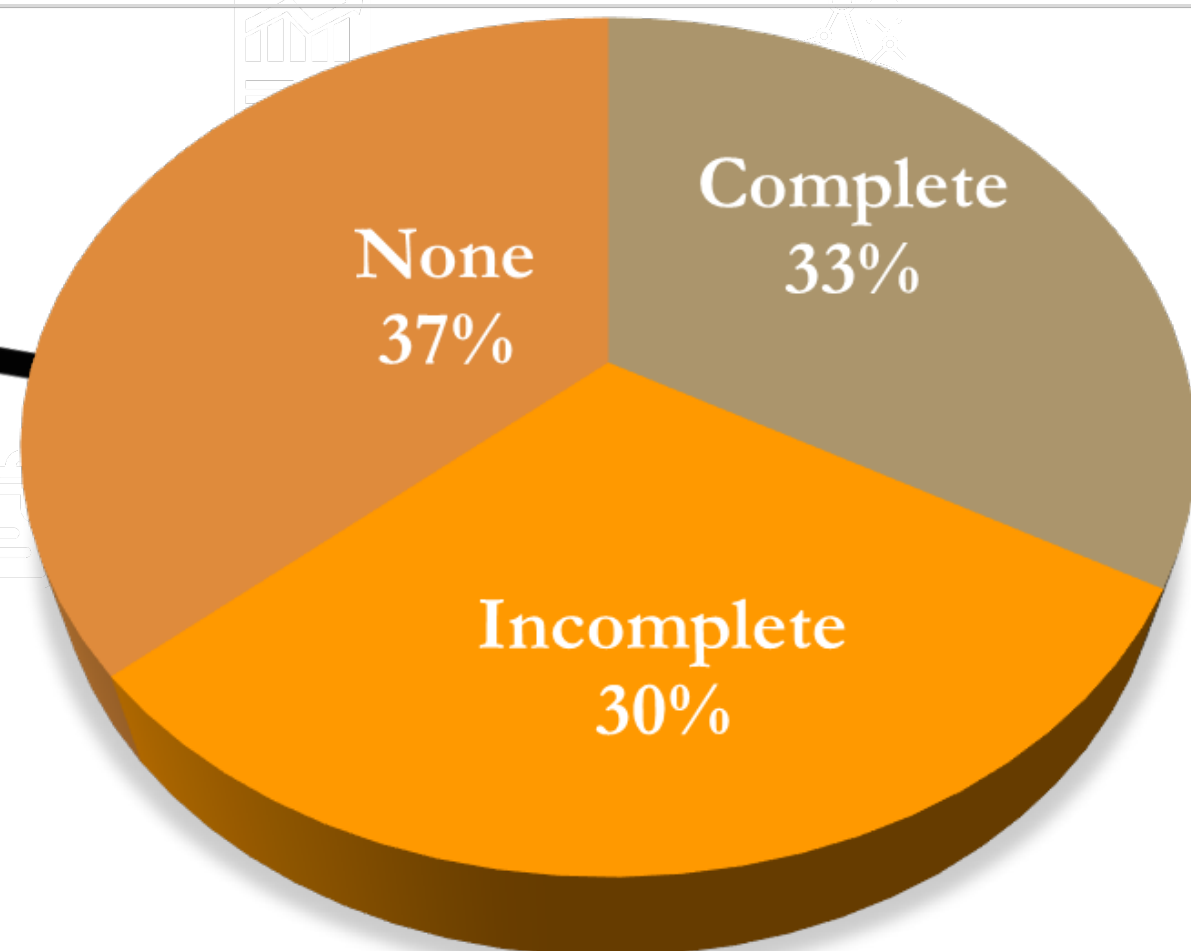
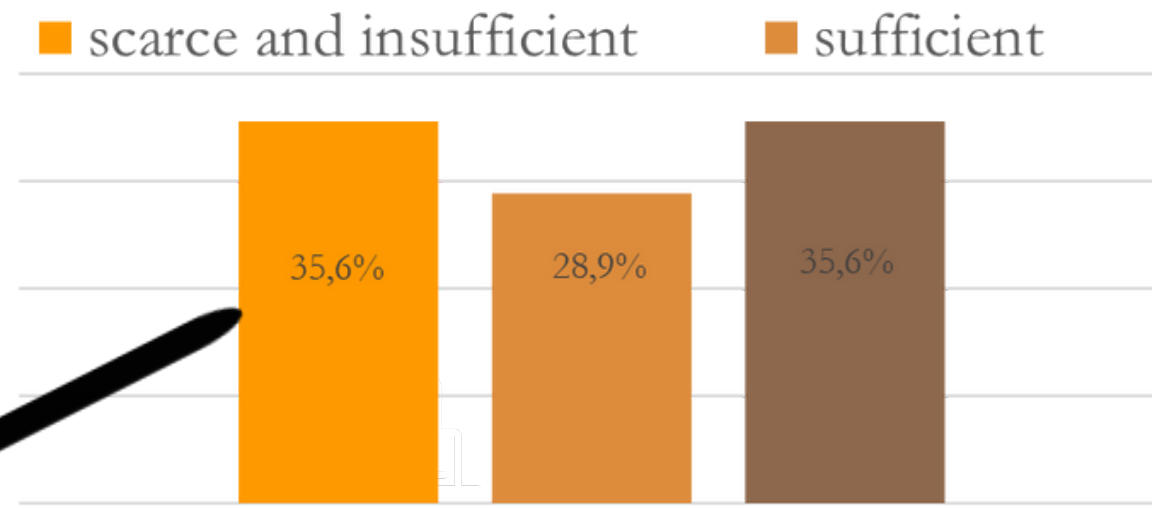
**BACKGROUND**  
Although defined by an unexplained origin, several risk factors have been associated with the incidence of SIDS. Despite the success of numerous preventive campaigns launched in the 1990s targeting modifiable risk factors related to SIDS, it remains a leading cause of infant mortality in high-income countries. The SIDS rate was estimated at 19.8 per 100,000 live births in 14 Western European countries between 2005 and 2013. It is therefore essential to disclose to new parents those recommendations that have become important tools for reducing the risk of SIDS and sleep-related events.

**RESULTS**  
749 questionnaires were collected from the ongoing survey, 48% of them were aged between 7-12 months. 40 babies presented low birth weight and were born preterm. In more than 1/3 of the caregiver interviews, we identified risk factors such as smoking, alcohol and drugs assumption. 21% of parents did not receive any information on SIDS/SUID.

**INFORMATION TO PARENTS**  
1/2 OF THE PARENTS INTERVIEWED THERE ARE SIGNIFICANT RISKS

**CONCLUSION**  
Based on the data collected, it is necessary to continue with further investigation, as the current results could be the consequence of a lack of assistance generated by the COVID 19 Health Emergency. Healthcare professionals must always disclose complete and clear information on Safe Sleep, dedicating the right assistance to detect any critical issues that could compromise the child's life. The high percentage of parents who share the same sleeping surfaces unaware of the risks should make us reflect on the right communication also on this important but controversial aspect.

[WWW.SUIDSIDSITALIA.COM](http://WWW.SUIDSIDSITALIA.COM)





**Raccomandazione n°1**  
**POSIZIONARE SEMPRE IL BAMBINO IN POSIZIONE SUPINA**  
 la posizione giusta...



**NANNA SOLO A PANCIA IN SU**

- L'unica posizione sicura per il sonno del bambino è quella supina, ossia a PANCIA IN SU
- La posizione supina deve essere adottata anche in presenza di rigurgiti o di reflusso gastroesofageo
- Mai far dormire il bambino in posizione laterale o in posizione prona
- Posizionare il bambino con i piedi al fondo della culla



● posizione corretta ● posizione scorretta

**nel letto giusto...**

- L'unico posto sicuro per la nanna del bambino è la sua culla
- Utilizzare un materasso rigido, di giuste dimensioni (in modo da non creare spazi vuoti tra il materasso e le sponde del letto)
- Non utilizzare biancheria da letto morbida o rigonfiante (trapunte, cuscini, piumoni, pinnacoli)
- Utilizzare un lenzuolo semplice con una copertina con angoli ben tesi e ben fissati. Un'alternativa è lenzuola e coperte e il sacco-nanna delle giuste dimensioni del tuo bambino
- Non mettere il bambino a dormire nella sua culla in presenza di giochi o peluches o in presenza di corde, fili o nastri di qualsiasi genere comprese le cordicelle o cerniere per il ciuccio (busti oggetti che potenzialmente aumentano il rischio di morte accidentale)
- Utilizzare culla e lettini conformi agli standard di sicurezza, le sponde del lettino devono avere le barre distanziate tra loro non più di 6 cm
- Dispositivi come seggiolini per auto, passeggini, obsoleto, elettro e motorizzati non sono ideati e garantire un sonno sicuro. La miglior opzione per il trasporto in auto del lattante nei primi 4 mesi è rappresentata dalla seggiolina
- Divani e poltrone non sono sicuri per la nanna del bambino

**Raccomandazione n°2**  
**NON FUMARE E/O ESPORRE IL BAMBINO AL FUMO**  
 l'ambiente giusto...

- Mai fumare in gravidanza
- Non fumare quando il bambino è nato
- Non esporre mai al fumo il tuo bambino, tenerti lontano da ambienti dove si fuma



**Raccomandazione n°3**  
**EVITARE IL SURRISCALDAMENTO DEL TUO BAMBINO**  
 l'ambiente giusto...

- Nella stagione fredda la temperatura ambientale ideale è 18°-20° C
- Non coprirlo troppo
- Non utilizzare coperte e piumoni troppo pesanti
- Non avvolgerlo stretto nelle coperte
- Il lattante è il maggior ago in un ambiente fresco, è assolutamente controindicato coprirlo eccessivamente, soprattutto in caso di febbre

**Raccomandazione n°4**  
**ALLATTAMENTO MATERNO**  
 l'alimentazione giusta...

- Se è possibile favorire l'allattamento al seno in quanto rappresenta un forte fattore di protezione nei confronti della morte improvvisa del lattante
- L'allattamento esclusivo è raccomandato fino ai 6 mesi di età...



Do you prevent?

**Yes we do!**





sostenere e incoraggiare l'attività di ricerca nazionale e internazionale.

# Ricerca



promuovere la formazione scientifica attraverso iniziative dedicate come il rilascio di "borse di studio"



favorire lo scambio di esperienze tra ricercatori di vari paesi internazionali



... di un evento che si verifica durante il ... la Medicina del Sonno Pediatrica e il ... degli esami strumentali di cui questa branca ... della medicina dispone. può rivolgere la sua ... clinico-diagnostica verso una maggiore tutela dei ... bambini a rischio SIDS ma anche a tutte le altre patologie del sonno del bambino

**Il papà di Elisa: cerchiamo un ragazzo col suo entusiasmo**  
Una borsa di studio in ricordo della giovane investita alla fondazione di Cronache con il bilancio

**Studi di Medicina**

**La SUI va a un es paziente**

**La SUI va a un es paziente**

**La SUI va a un es paziente**

**Nel ricordo di Elisa**

**"PROGETTO BORSA DI STUDIO"**  
per garantire il suo operato e realizzare i suoi desideri.

[www.suidsidsitalia.it](http://www.suidsidsitalia.it)





Perchè facciamo tutto  
questo?

Solo per il grande amore per i bambini ...  
l'essenza delle VITA!



Gra z i e p e r l' a t t e n z i o n e

ma s o p r a t t u t t o p e r l a

c o l l a b o r a z i o n e !



# Contatti



+39 800 173088



[www.suid.sidsitalia.com](http://www.suid.sidsitalia.com)



[suid.sids@yahoo.it](mailto:suid.sids@yahoo.it)



Parco Culturale Le Serre  
Via Tiziano Lanza 31 Grugliasco (TO)

