

**NUMERO SPECIALE
PER IL CONVEGNO NAZIONALE DELLE
ASSOCIAZIONI PER LA NEONATOLOGIA**

ANT Neonatologia **Trentina**

Periodico trimestrale dell'ANT - Amici della Neonatologia Trentina - Associato a "Vivere" ONLUS
Poste Italiane s.p.a. - Sped. in Abb. Post. - D.L. 353/2003 (conv. in L. 27/02/2004 n. 46) art. 1, comma 2, DCB Trento

4° CONVEGNO NAZIONALE DI "VIVERE"

TRENTO 14-15.10.2010

Benvenuti!

**INSERTO CENTRALE:
TUTTE LE ASSOCIAZIONI
ITALIANE PER LA
NEONATOLOGIA**



**ANT 25 ANNI:
LA NOSTRA SOLIDARIETÀ
NEL SUD-EST ASIATICO
TRENTO, 14.10.2010**

vivere
ONLUS

**PRENDETEVI CURA
DI NOI.**

4° Convegno Nazionale
14-15 ottobre 2010
Sala della Cooperazione
Via Segantini, 8 - TRENTO



**Oltre 10 anni di
solidarietà internazionale.**

*Con i bambini di Bangladesh, Cambogia,
Laos, Timor Est, e Vietnam.*



14 ottobre 2010 - ore 9:00
Sala della Cooperazione
TRENTO, Via Segantini, 8

IN QUESTO NUMERO SPECIALE:



PAG. 3

IL SALUTO DEL PRESIDENTE ANT

Paolo Bridi.



PAG. 4-5

I TEMI TRATTATI NEL CONVEGNO

Presentazione, orari e luoghi di incontro.



PAG. 6

IL FOLLOW-UP DEI PREMATURI

Mamme Katia, Sabrina, Rosalba, Elena.



PAG. 7

L'OSPEDALE DEL FUTURO

Fabio Pederzini.



PAG. 8

ANT PER LE MAMME - COUNSELING

Paola Scotoni.



PAG. 9-10

"BANCA" E LATTE MATERNO

Maria Angela, Erina, Annalisa.



PAG. 11-15

40 ASSOCIAZIONI ITALIANE DI GENITORI PER LA NEONATOLOGIA

Indirizzi, mail, internet, attività, obiettivi.



PAG. 16-17

CONVEGNO SULL'IMPEGNO DI ANT NELLA COOPERAZIONE INTERNAZIONALE

Silvano Piffer, Elena Cortinovis.



PAG. 18-21

LETTERE, LIBRI, CONVEGNI

Tante lettere simpatiche dei nostri amici.



PAG. 22-23

ATTIVITÀ ANT - ANT E AZIENDA

Ostetriche in Patologia Neonatale?

vivere
ONLUS

PRENDETEVI CURA DI NOI.

4° Convegno Nazionale
14-15 ottobre 2010
Sala della Cooperazione
Via Segantini, 8 - TRENTO

Oltre 10 anni di solidarietà internazionale.

Con i bambini di Bangladesh, Cambogia, Laos, Timor Est, e Vietnam.

14 ottobre 2010 - ore 9:00
Sala della Cooperazione
TRENTO, Via Segantini, 8

PER L'ISCRIZIONE AI CONVEGNI (GRATUITA) E PER RICEVERE MATERIALE ILLUSTRATIVO v. pag. 24

Due convegni di grande respiro nazionale e internazionale

A TRENTO GENITORI DI TUTTA ITALIA PER LA NEONATOLOGIA: BENVENUTI!

Allora ci siamo! Il 14 e 15 ottobre prossimi ci aspettano due importanti Convegni che la nostra associazione ha contribuito, con altri, ad organizzare.

Nella mattinata del 14 ottobre si terrà il Convegno **“Oltre 10 anni di solidarietà internazionale”**. L'obiettivo che ci siamo dati è quello di fare il punto su oltre 10 anni di progetti che hanno riguardato interventi di formazione e di fornitura di attrezzature, volti a migliorare e qualificare l'assistenza neonatale, prima di tutto in Vietnam e poi anche in Laos, Cambogia e Timor Est. In particolare **in Vietnam “la nostra semina” pare che sia stata molto proficua** e che abbia contribuito in modo significativo ad elevare il livello di qualità non solo nelle province che hanno visto la nostra presenza, ma anche, per emulazione, in tante altre. Questi interventi sono stati possibili grazie alle **donazioni di molti genitori e agli indispensabili finanziamenti** arrivati all'ANT da parte di Enti Pubblici (Provincia di Trento, Regione Trentino-Alto Adige) e Istituzioni religiose (Arcivescovado di Trento).

Ma dobbiamo ricordare anche il prezioso contributo dato da **tanti medici, infermieri e ostetriche** che in questi anni hanno partecipato con entusiasmo a numerose missioni, sempre mettendo a disposizione periodi di permesso non retribuito. Al nostro Convegno abbiamo voluto **invitare tre medici** provenienti da tre diverse realtà, nelle quali stiamo lavorando in questo momento, l'Ospedale di Qui Nhon in **Vietnam**, quello di Phnom Penh in **Cambogia** e l'Ospedale Nazionale di Vientiane in **Laos**. Vogliamo capire dai loro interventi quanto possiamo migliorare e qualificare nel nostro lavoro. Le relazioni dei medici e operatori trentini che hanno partecipato a più missioni nell'area, oltre all'intervento di **Luciano Moccia** che vive ed opera in Vietnam da 10 anni, sicuramente renderanno questo appuntamento molto ricco e stimolante.

La coincidenza, voluta, con il Convegno Nazionale di Vivere (che inizierà nel pomeriggio del 14 ottobre) vuole cercare il **coinvolgimento di altre realtà ospedaliere nazionali e di altre risorse** professionali e finanziarie, per migliorare, qualificare e, se possibile, estendere il lavoro che stiamo sviluppando come ANT insieme a GTV (Gruppo Trentino di Volontariato) e EMW (East Meets West). Con EMW abbiamo ritrovato la collaborazione con Luciano Moccia, che ha lavorato per oltre 6 anni come responsabile GTV ad Hanoi, e che ora coordina anche i nostri progetti nel campo neonatale. East Meets West è una fondazione americana con la qual stiamo ben operando, grazie al lavoro ed all'impegno di Luciano. Inviteremo e cercheremo di coinvolgere inoltre **medici e personale sanitario del Trentino** impegnati in altre aree del Mondo su progetti sanitari rivolti al campo neonatale per un proficuo scambio di conoscenze ed esperienze.

Nel pomeriggio del 14 ottobre inizierà poi il **4° Convegno Nazionale di Vivere “Prendetevi Cura di Noi”**, convegno che proseguirà poi per tutta la giornata del 15 ottobre. Abbiamo voluto questa importante iniziativa a Trento quest'anno, **in coincidenza con il 25° della fondazione di ANT** e ne siamo molto orgogliosi.

Vogliamo pensare che sia anche un riconoscimento a quanto in termini di risultati e di esperienze positive è stato fatto dal reparto di Neonatologia, dai suoi medici e dal suo personale in tutti questi anni ed anche, **non ultimi, da un gruppo di genitori che sono sempre stati protagonisti** di una iniziativa costante di impegno e presenza volte a migliorare la qualità delle cure neonatali.

Dobbiamo anzitutto ringraziare **“Vivere”**, la nostra associazione nazionale, nella persona della sua presidente **avv. Martina Brusca** e la SIN (Società Italiana di Neonatologia) nella persona del suo presidente **prof. Paolo Giliberti**, per aver

acconsentito a realizzare questo evento a Trento. Dobbiamo anche ringraziare **le Autorità locali**, la Provincia di Trento, la Regione Trentino-Alto Adige, il Consiglio Provinciale di Trento ed il Comune di Trento, il cui sindaco **prof. Alessandro Andreatta** porterà il saluto della città al Convegno. Numerose e qualificate le presenze al Convegno che dovrà fare il punto su una situazione generale non sempre omogenea a livello nazionale, e proprio per questo dovrà vedere **un ulteriore impegno delle nostre associazioni territoriali**. È e sarà un percorso lungo, che abbiamo iniziato nel 2004 a Modena, dando vita a “Vivere” con altri sei soci fondatori: se ci guardiamo indietro non possiamo non vedere con soddisfazione che tanta strada è stata fatta.

Oggi **“Vivere” è una realtà riconosciuta e stimata a livello nazionale** a tutti i livelli, anche se molto lavoro rimane ancora da fare. Siamo contenti della presenza al Convegno di **Martina Fruehwald** che presenterà la Fondazione, EFCNI, con sede a Monaco di Baviera, del **prof. Carlo Corchia** del ICBDP, International Centre on Birth Defects and Prematurity, e del **dott. M. Murialdi dell'OMS**, che daranno la giusta dimensione internazionale al nostro Convegno. Tra i tanti e qualificati relatori, cito i “nostri” **dott. Giuseppe De Nisi** e **dott. Fabio Pederzini**, oltre a due gruppi di **mamme e operatrici ANT** che hanno preparato due interventi specifici.

Un grazie particolare a Novella, al dott. Dino Pedrotti al prof. Claudio Fabris che non si sono risparmiati in queste settimane per dare qualità ed efficacia alla stesura del materiale cartaceo in preparazione del Convegno.

E un cordialissimo “Benvenuti a Trento!” a tutti i partecipanti.

*Paolo Bridi
Presidente ANT*



I TEMI TRATTATI NEL CONVEGNO

Ore 15: ci troveremo a parlare della realtà della Neonatologia italiana dal punto di vista dei genitori, che vogliono essere presenti ed informati di come e di quanto ci si impegna a favore della salute dei loro figli. **Paolo Bridi**, presidente di ANT, darà il benvenuto; **il sindaco di Trento e l'Assessore provinciale alla Salute** testimonieranno l'importanza degli argomenti trattati dal punto di vista politico.

Il presidente della Società Italiana di Neonatologia prof. Galimberti darà voce al neonato prematuro e patologico: come rispondere ai suoi bisogni, ai suoi diritti? Non certo col silenzio! È senz'altro prioritario il diritto alla vita e alla qualità di vita (misurato dai tassi di sopravvivenza e di esiti); ma devono essere sempre garantiti anche i diritti alle coccole e alla migliore alimentazione col latte di mamma e, non ultimo, il diritto a crescere in una famiglia con genitori responsabili e informati.

Ore 16: **il dr Ramenghi** dell'Università di Milano e **la prof.ssa Huppi** dell'Università di Ginevra spiegheranno l'importanza fondamentale della diagnosi precoce mediante *"neuroimaging"*: come individuare e seguire i frequenti e importanti danni che una nascita a rischio può dare al tessuto nervoso, il punto più debole per un organismo così delicato come quello del prematuro. Ecografia, TAC, risonanza magnetica e altre tecniche al servizio dei neonatologi per una diagnosi più precoce e per una prognosi migliore.

Ore 17: **la dr.ssa Mombroè e la dr.ssa Strola** dell'Università di Torino tratteranno un tema molto interessante per i genitori. Organizzare al meglio, a 360 gradi i controlli dopo la dimissione dei neonati patologici (**il cosiddetto "follow-up"**) è un dovere assoluto di ogni Neonatologia, in stretta collaborazione con i genitori, con



25 anni
Amici della
Neonatologia
Trentina - onlus



vivere
ONLUS

“Grazie! Scusateci! Eccoci!”
**TRENTO ACCOGLIE GLI AMICI
DEI NEONATI E DELLA
NEONATOLOGIA**

Gli Amici della Neonatologia Trentina, che da 25 anni continuano a fare da avvocati (e qualche volta “sindacalisti”) per difendere diritti di neonati e genitori, **ringraziano** Presidente e Consiglio direttivo di “Vivere” per aver scelto questa città, **ringraziano** tutti i partecipanti ad un Convegno ricchissimo di temi stimolanti, **ringraziano** genitori e istituzioni che hanno contribuito ad organizzare al meglio l'evento.

Si scusano in anticipo per inevitabili mancanze e chiedono collaborazione e comprensione.

Ed infine: **“Eccoci!”**, siamo pronti a cominciare!

i pediatri di base e gli educatori e con tutti gli specialisti d'organo (neuropsichiatri, fisioterapisti, oculisti, otorino, chirurghi pediatri, logopedisti,...). È importantissimo tenere sotto controllo ogni neonato ad alto rischio dal punto di vista neurologico, cognitivo ed anche sociale. Le famiglie devono essere coscienti e collaborare.

Quattro madri trentine esprimeranno le loro esperienze e commenteranno quanto si fa e si faceva in Trentino in questo delicatissimo settore (v. pag. 6). Seguirà una discussione.



- 1** HOTEL ACCADEMIA
- 3** HOTEL AQUILA D'ORO
- 5** HOTEL BUONCONSIGLIO
- 6** GRAND HOTEL TRENTO
- 9** ALBERMONACO
- 11** HOTEL AMERICA

Ore 9.00: una relazione molto interessante sarà tenuta dal **dr Meriardi**, coordinatore del Dipartimento Salute riproduttiva dell'**Organizzazione Mondiale della Sanità**: qual è la situazione dell'assistenza neonatale in Europa e nel mondo?

Ore 9.30: la **dr.ssa Martina Fruehwald** presenterà la **Fondazione europea per le cure al Neonato (EFCNI)**, presente da qualche anno sulla scena internazionale. Di questa fa parte anche "Vivere" e i genitori trentini, italiani e di tutta Europa possono trovare nella fondazione così un punto di riferimento fondamentale.

Ore 9.50: il **dr Bellieni** di Siena ci farà entrare in **una incubatrice** e ci spiegherà come ci si trova un neonato; cercheremo di capire come questo "nido" debba essere costruito e arredato "a misura di bambino".

Ore 10.30: dopo la pausa caffè, il **dr Pederzini** di Trento affronterà un problema molto attuale, **l'ospedale del futuro**. I genitori devono essere aggiornati su questo tema e devono essere presenti con le loro esigenze, quando i tecnici progettano un nuovo ospedale (v. pag. 7). Seguirà un dibattito.

Ore 11.10: non poteva mancare il tema dei **gemelli**, trattato dal **dr Trevisanuto** di Padova. Si registra un

netto aumento di nascite di gemelli, dovuto alle pratiche di fecondazione assistita (e aumenta quindi il numero dei ricoveri di prematuri).

Ore 11.30: il **prof. Corchia** di Roma ci intratterà sulle cause, sugli effetti e sui possibili interventi nel caso delle **nascite di prematuri**; il problema è basilare non solo dal punto di vista sanitario, ma anche per i risvolti sociali.

Ore 11.50: altro argomento da seguire con attenzione è quello delle **"famiglie pretermine"**: la **dr.ssa Galavotti** di Pisa parlerà della continuità assistenziale dall'ospedale al territorio. Segue dibattito.

Ore 13.40: dopo la pausa pranzo si riprende col tema della **Banca del latte nelle cure intensive neonatali**. Il **dr De Nisi** porterà l'esperienza ultratrentennale della Neonatologia di Trento e seguirà alle 14.00 l'intervento di **tre operatrici ANT**, che spiegheranno come le associazioni di genitori possono partecipare all'organizzazione della raccolta e dell'uso del latte umano donato (v. pagg. 8-9).

Ore 14.40: alla **TAVOLA ROTONDA** conclusiva ci si attende una forte e costruttiva partecipazione di genitori ed operatori sanitari, in modo da poter arrivare a stendere **CONCLUSIONI** positive e pratiche.

ANT: OLTRE 10 ANNI DI SOLIDARIETÀ INTERNAZIONALE

Non mancate, nella mattinata del 14.10, di partecipare al Convegno che celebra i **25 anni di ANT**. Dopo i saluti portati dal presidente di GTV **Dino Pedrotti**, dall'Assessore provinciale **Lia Giovanazzi Beltrami** e dal presidente di Vivere **Martina Bruscaignin**, il presidente di ANT **Paolo Bridi** introdurrà il Convegno (v. pag. 3).

Si susseguiranno le relazioni di **Luciano Moccia** che coordina in tutto il Sud Est asiatico diversi nostri progetti (con la fondazione *East meets West*) e di tre direttori di Neonatologia di importanti centri di Neonatologia in Vietnam, Laos, Cambogia. Le relazioni dei "nostri" sanitari che concretamente e attivamente hanno partecipato a realizzare finora una decina di progetti in quella zona: il **dr Riccardo Malossi** (v. NT precedente), l'**ostetrica Aurora Paoli**, il **dr Fabio Pederzini** e il **dr Silvano Piffer** (v. pag. 16).

Chi lavora in Italia, dove sono stati raggiunto i livelli mondiali più bassi di mortalità neonatale (sul 2-3 per mille), non può non interessarsi del mondo in cui vivranno i nostri figli. Ci sono tragiche realtà dove la mortalità supera il 300 per mille, là dove ci sono dittature, guerra, povertà estrema. Nel sud-est asiatico, dove la società ha interesse alla salute e all'educazione, i "numeri" sono ancora troppo alti (Timor Est 40, Cambogia 30, Laos 20, Vietnam 10), ma si può lavorare, collaborare e migliorare. In questi paesi la mortalità materna per parto (da noi sul 3 per 100.000) è 100-200 volte superiore! L'ANT da 12 anni ha scelto di essere presente, di "dare qualche briciola" e di collaborare con i locali reparti di Neonatologia.



Oltre 10 anni di solidarietà internazionale.

Con i bambini di Bangladesh, Cambogia, Laos, Timor Est, e Vietnam.



14 ottobre 2010 - ore 9:00
Sala della Cooperazione
TRENTO, Via Segantini, 8

Le valutazioni a distanza dei neonati a rischio

FOLLOW-UP: UN'IMPORTANZA NON SOLO STATISTICA

Un attento e tempestivo follow-up della crescita e dello sviluppo del neonato pretermine o patologico è fondamentale, dopo le dimissioni, per individuare **eventuali problemi fisici, motori, cognitivi, uditivi o visivi** e intervenire con idonei programmi di riabilitazione. Tale tipologia di controlli, peraltro, non ha e non deve avere solamente valenza statistica, ma essere al contempo un sostegno concreto per i genitori e un tramite tra i vari specialisti coinvolti. È risaputo, inoltre, che un monitoraggio costante del bambino **almeno fino ai 7-8 anni d'età** permette sia di registrarne i progressi, sia di individuare eventuali patologie o disturbi psico-motori o di apprendimento in vario modo riconducibili alla prematurità o alla nascita patologica, che possono insorgere anche dopo il compimento del secondo anno di età.

Sull'argomento ci siamo confrontate noi **mamme del Consiglio Direttivo ANT** (Katia, Sabrina, Rosalba ed Elena), unite dall'amicizia e dall'aver vissuto, seppur in tempi diversi (tra il 1998 e il 2004), l'esperienza di diventare madri di un frugoletto nato prematuro o patologico e affidato alle cure del reparto di Patologia Neonatale e TIN dell'Ospedale S. Chiara di Trento.

Tutti i nostri figli (Alessia, Beatrice, Chiara e Mattia) sono stati sottoposti a follow up, seppur diverso per frequenza e durata. **Il follow up di Alessia (nata a 34 settimane con gravi malformazioni intestinali e cerebrali)** è avvenuto con cadenza pressoché mensile, per 9 mesi, fino a quando è diventata un angelo! Quello di **Beatrice (nata a 28 settimane in arresto cardiaco e vittima due giorni dopo di emorragia cerebrale, con conseguente paralisi cerebrale infantile al 100%)** è stato seguito dai medici della TIN per i primi due mesi e in seguito - e a tutt'oggi - dai medici del Reparto di Neuropsichiatria infantile. Il follow up di **Chiara e Mattia (nati a 30 settimane per patologie materne, rispettivamente, gestosi e placenta previa)**, ha avuto un decorso regolare, con controlli neonatologici ogni 3 mesi circa, fino ai due anni di età corretta e visite oculistiche mensili nei primi 3 mesi dalla nascita.

Al di là dell'esperienza intima e personale di ciascuna di noi e, soprattutto, dei nostri figli, siamo convinte dell'importanza di un follow-up precoce, in sinergia coi vari specialisti e, non da ultimo, **col costante coinvolgimento dei genitori**, sempre e loro malgrado impreparati e disorientati di fronte alla prematurità e alla nascita patologica.

Da diversi anni all'Ospedale S. Chiara il follow up dura purtroppo solo due anni (per gravi carenze di personale), contro i 7-8 di 10 anni fa: **tra il 1980 e il 2000 erano seguiti al 97% tutti i nati sotto i 1500 g** e avevamo valutazioni aggiornate sull'efficienza delle cure ai neonati più a rischio. La nostra speranza, e quella di moltissimi neogenitori, è che si ritorni ad avere un monitoraggio su tempi lunghi, non perché abbiamo paura di camminare da soli, ma perché **i nostri figli non devono essere lasciati soli** ad affrontare problematiche o patologie in vario modo collegate alla loro nascita, che alla luce della scienza e delle statistiche potrebbero essere riconosciute e arginate in tempo.

C'è un altro aspetto fondamentale e riguarda **le corrette valutazioni delle cure prestate a bambini così a rischio** per una adeguata politica sanitaria. Ci pare una situazione inaccettabile per la sanità trentina non avere dati aggiornati sulla prevalenza delle **menomazioni da cause perinatali nella nostra Provincia**.

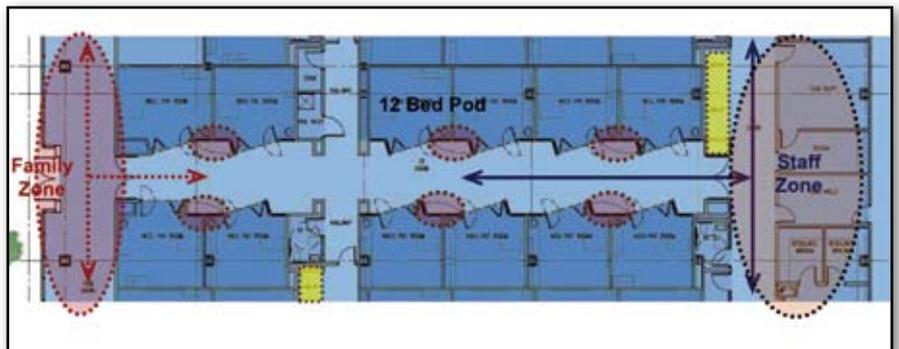
Katia, Sabrina, Rosalba, Elena (mamme)



T.I.N. di Lund (Svezia): ampia stanza per un solo neonato con madre.

L'OSPEDALE DEL FUTURO

T.I.N. di Wilmington (USA): 12 stanze per 12 neonati con madre.



L'OSPEDALE DEL FUTURO PREFERITO DAI GENITORI

Si ipotizza che il neonato, quando viene ricoverato per una patologia, risenta più di ogni altro essere umano di una sorta di **“contaminazione emozionale”**, in relazione al vissuto ospedaliero della propria madre (e della propria famiglia). Nella progettazione dei reparti di cure intensive neonatali, si possono cogliere nuove espressioni, che tengono conto dei bisogni dei pazienti (nel nostro caso la madre che partecipa alle cure in primo luogo) e degli operatori. Oggi si parla di **“ospedale centrato sulla famiglia”**: si intende un ospedale che risponde ai bisogni fisici, emozionali e psicosociali della madre e della sua famiglia, riconosce il significato del supporto familiare, della partecipazione e delle scelte della famiglia (Harrison, 1993). L'esperienza del Baby Friendly Hospital che il S Chiara sta svolgendo ne è un esempio. Dentro un siffatto ospedale si ritrova la **“cura centrata sulla famiglia”**, intesa come un processo complesso, multidimensionale, dinamico per fornire cure competenti, sicure ed individualizzate. Riflette un'attitudine degli operatori, piuttosto che un protocollo.

Ma anche **la struttura dell'ospedale del futuro sta cambiando**. Vi sono recenti esempi di architettura ospedaliera che offrono un ambiente di degenza singolo, che protegge la coppia madre-neonato dalla **“contaminazione emozionale”**, un modello nettamente diverso dalla sala aperta degli attuali reparti di Terapia Intensiva Neonatale (T.I.N.).

Il carattere di attualità di un organismo ospedaliero dipende quindi da questa predisposizione ad indagare il tema del **rapporto uomini-spazi-patologie** in maniera ampia, estendendo il campo dell'analisi progettuale a quello inerente la vivibilità dei luoghi, la simbologia ad essi legata, gli attuali sistemi relazionali, ecc..., per **un cambiamento “etico ed estetico” insieme**, che restituisca all'ospedale identità, progettualità e buon funzionamento degli spazi (Patrizia Mello, 2000).

La scelta di costruire il **NOT (Nuovo Ospedale Trentino)** è in vista di arrivo, sarà il primo passo per avviare la progettazione. Si dovranno fare delle scelte per la definizione di ogni Unità Operativa ospedaliera, così come anche la nuova Neonatologia ed Ostetricia; insomma sarà l'occasione per fare il punto sul modello di Maternità che il Trentino intende conquistare ed offrire ai propri cittadini-pazienti nei prossimi... 30-50 anni.

La **progettazione del nuovo ospedale** offre l'opportunità di rispondere a esigenze e bisogni di chi a vario titolo usufruirà della nuova struttura. E il reparto

di Maternità di fatto si configura come il **“portale”** della sanità, molto spesso la prima esperienza di ricovero per una famiglia giovane, il primo impatto con l'ospedale, con l'organizzazione sanitaria. Un aspetto particolarmente importante della progettazione del NOT riguarderà la capacità da parte delle strutture organizzative di introdurre elementi di innovazione in vari ambiti di operatività. Un tema fondamentale dell'innovazione risiede nella capacità di **captare i bisogni sia del personale** che a vari livelli svolge le mansioni di cura, sia del pubblico degli utenti della struttura.

Ecco che ai responsabili della programmazione del NOT lanciamo la **proposta di una ipotesi di ricerca**, che coinvolga sia il personale, che a vari livelli si occupa della cura, che il pubblico degli utenti della struttura. L'intento di questo studio, che potrebbe svolgersi nella forma di **“laboratori”** di medicina narrativa, è **di ascoltare ed analizzare racconti e immagini che familiari e curanti** utilizzano per descrivere condizioni ed esperienze di malattia.

La progettazione che tiene conto di questi bisogni per mezzo del coinvolgimento delle persone si configura come una **“progettazione partecipata”**, per mezzo della quale far confluire stimoli, indicazioni e direzioni del cambiamento, in un processo che oltre ad affrontare le questioni di carattere tecnico, comporta **rilevanti dimensioni di carattere sociale**. In questo caso gli utenti e gli operatori di cura passati e correnti potranno diventare i testimoni privilegiati attraverso i quali individuare le possibili esigenze degli utenti futuri. Qualsiasi intervento di progettazione degli spazi introduce degli elementi di innovazione che riguardano fortemente le pratiche sociali connesse all'uso degli spazi stessi, le relazioni sociali che in quegli spazi hanno luogo, l'organizzazione del lavoro e i gradi di soddisfazione e di benessere da parte di tutti i soggetti coinvolti.

Per quanto riguarda il pubblico degli utenti si tratta di **esaminare il vissuto delle famiglie che si trovano ad aver avuto esperienza della vita ospedaliera nel reparto di Neonatologia. In primo luogo naturalmente c'è l'esperienza delle mamme**. In sintesi, la ricerca vuole ricostruire la **“storia dello spazio”** attraverso i contributi delle persone i cui percorsi professionali e personali sono passati attraverso il reparto. Questa storia potrà diventare la base per definire le traiettorie verso cui dirigersi con la progettazione della nuova struttura.

dr Fabio Pederzini

Si ringraziano per il contributo di idee: i genitori dei neonati ricoverati e Vincenzo D'Andrea, Facoltà di Sociologia, Università di Trento - Lucia Galvagni, Istituto Trentino di Cultura, Trento - Luisa Saiani, Facoltà di Scienze Infermieristiche, Università di Verona.

Bibliografia: H. Harrison. The Principles for Family-Centered Neonatal Care. *Pediatrics* 1993; 92:643-650

B. Westrup, J. Sizun. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. *Archives of Disease in Childhood - Fetal and Neonatal Edition*, 2004; 89:F384-F388

P. Mello. L'ospedale ridefinito. Soluzioni e ipotesi a confronto. Alinea Editrice, Firenze, 2000

F. Moya. Neonatal Intensive Care Unit Design, Wilmington, comun. personali, http://www.childrenshospitals.net/Content/ContentFolders34/EducationMeetings2/SpringConference/2010/Sessions/FacilitiesDesign/SuccessofPrivateRoom_presentation.pdf

Il servizio "Counseling" apprezzato da subito

ASCOLTO, PARTECIPAZIONE, AIUTO, SOSTEGNO, AI GENITORI

Dal maggio scorso è stato attivato il **servizio di sostegno per le mamme dei neonati ricoverati**, un servizio voluto fortemente dall'ANT (e da anni proposto inutilmente all'Azienda sanitaria). Credo personalmente che un giudizio sulla sua utilità e funzionalità dovrebbe essere dato dalle mamme, ma ovviamente anch'io ho una mia opinione su questo nuovo progetto.

Trovo che le mamme da me incontrate, abbiano avuto piacere a **poter parlare ed essere ascoltate nell'esprimere le loro ansie e le loro paure**. Paura di avere una qualche responsabilità sulla prematurità del loro piccolo,

paura che le macchine che controllano i parametri vitali inizino a suonare all'impazzata, paura per il loro futuro. **Tutte paure giustificabili**, se si pensa a quello che è una gravidanza: si fa presto a mettere "in cantiere" un bambino, ma poi?? È normale essere dubbiosi sull'ignoto e può essere un grosso errore l'eccessiva sicurezza nell'affrontare la vita ed ogni cosa che la comprende.

Quello che ho riscontrato è che non c'è paura di come si viene assistite, delle competenze della struttura; **c'è fiducia in quello che faranno i medici e le infermiere**. C'è la sensazione che le settimane siano più lunghe rispetto a come si misurava il tempo, che questo lungo tempo sia quasi "rubato" all'intimo rapporto madre/figlio. Al momento della dimissione, quando viene comunicato il rientro a casa, ci sarà pure un po' di paura o di senso di inadeguatezza, ma ciò che prevale è **la gioia, la felicità di poter rientrare a casa e sentirsi mamma**. Già, perché in molte madri, la modalità poco consueta della nascita del loro piccolo, ha fatto prevalere **la sensazione "di non aver partorito"**.

Sinceramente devo dire che ho incontrato delle donne forti, determinate e decise a proteggere il loro piccolo ad ogni costo e che nella situazione della prematurità hanno dimostrato una grinta che neppure loro pensavano di possedere. Il supporto che questo progetto offre, grazie ad ANT, è una goccia nel mare, ma mi risulta che sia **molto apprezzato, così come è molto apprezzato e utile l'appartamento** che ANT offre alle mamme per stare vicine al loro figlio.

dr.ssa Paola Scotoni

Ogni MERCOLEDÌ, dalle 16 alle 18, la dott.ssa Paola Scotoni è presente in reparto (NT precedente, pag. 9). Contattare la Caposala per informazioni.



ALLOGGIO, UNA PREZIOSA RISORSA PER LE MAMME

L'alloggio di via Gocciadoro viene messo a disposizione dall'ANT per le mamme dei neonati ricoverati, anche se non allattano (in reparto ci sono due stanzette per mamme allattanti o per mamme che desiderano dormire col bambino prima della dimissione).

Sono oltre settanta le mamme che finora vi hanno soggiornato, da una settimana a più mesi.

Dobbiamo ringraziare la signora **Elena Campregher**, una nostra ex infermiera, sempre disponibile, e la signora **Ernestina Bott**. L'Azienda sanitaria fornisce biancheria e servizi di pulizia; le mamme hanno diritto ai **pasti nella mensa dell'ospedale**.

10 ottobre: IMPARIAMO LE MANOVRE "SALVAVITA"



Nei primi anni di vita 1 su 4 delle morti per "cause accidentali" avviene per soffocamento da inalazione di cibo o di un "corpo estraneo". **Un intervento tempestivo** può evitare molti di questi decessi!

Vienici a trovare dalle ore 10 alle 18 del 10 ottobre: ti insegneremo come fare! Esperti del SIMEUP in Piazza C. Battisti a Trento insegneranno la manovra "salva-vita" per disostruire le vie aeree di un bimbo che abbia inalato un corpo estraneo e che rischia il soffocamento.

dr Fabio Pederzini

Donare il latte materno: una scelta solidale importantissima

NON SOLO "BANCA"...

"Banca" (del latte materno): bisognerebbe trovare un termine più dolce, perché sembra quasi di parlare di una "cosa", fredda e impersonale. Donare il latte implica **una serie di fattori emozionali** che riguardano non solo la mamma donatrice e la mamma del bimbo che riceve il latte, ma anche l'operatore che riceve, prepara, pastorizza, congela questo prezioso alimento e sostiene la mamma durante tutto il percorso.

L'operatore che seleziona le donatrici deve avere competenze sia per quanto riguarda la preparazione e conservazione di questo prezioso alimento, ma **deve essere in grado di supportare la mamma** che allatta: fornire informazioni chiare e precise per avviare l'allattamento, aiutarla nel mantenimento del latte, essere in grado di risolvere piccole patologie del seno, riuscire a **motivare la mamma**, specialmente se il bambino è estremamente prematuro, perché mantenga costante la stimolazione del seno.



Da pochi mesi riusciamo a **garantire latte umano a tutti i bambini ricoverati** in Patologia neonatale e Terapia intensiva, sia grandi che piccini, in attesa del prezioso latte materno, così da garantire un allattamento esclusivo.

Dobbiamo ringraziare tutte le mamme, che con il loro impegno e sensibilità riescono a donare il loro latte a tutti i bambini che ne hanno necessità. Per questo gesto "materno", consegniamo loro come ricordo **un paio di scarpette di lana e una medaglietta**.

I.P. Maria Angela Zancanella



L'ANT PROMUOVE E SOSTIENE L'ALLATTAMENTO MATERNO

L'allattamento materno è fondamentale per lo sviluppo e la crescita di tutti i neonati, non solo dal punto di vista fisico, ma in particolare **per la relazione che si crea tra madre e figlio**. Dalla nascita in poi la madre deve essere sostenuta, affinché possa allattare il suo bambino almeno per i primi sei mesi e, se possibile, anche dopo lo svezzamento del piccolo.

Il ruolo del personale sanitario, dei pediatri, della famiglia e della comunità è fondamentale per garantire l'avviamento e il proseguimento di questo compito. Infatti, il sostegno dell'allattamento richiede non solo il coinvolgimento della madre e della sua famiglia, ma **dell'intera comunità** sia in ambito ospedaliero che territoriale.

L'ANT da diversi anni mette a disposizione delle madri **un appartamento con 5 letti**, nelle immediate vicinanze dell'Ospedale S. Chiara di Trento, per facilitare

la vicinanza delle madri ai neonati ricoverati, in modo che possano garantire ai loro figli il latte materno.

Molti esercizi commerciali e farmacie della provincia si sono dimostrati sensibili nel comprendere l'importanza del sostegno alle madri nell'allattamento, accettando di rendersi utile con il progetto **"MAMMA, QUI PUOI ALLATTARE"**, garantendo la possibilità di accedere al negozio/ farmacia in uno spazio riservato, senza obblighi di acquisto, semplicemente per allattare il bimbo.

Le Comunità, attraverso **incontri che l'ANT ha promosso in questi mesi**, hanno recepito l'importanza dell'allattamento materno e da questo si attiva l'attenzione e la tutela da parte delle Istituzioni e dei Cittadini verso i primi passi dello sviluppo di ogni individuo che – se accolto e accudito – diverrà, quando sarà adulto, famiglia e comunità.

Erina Reversi, Annalisa Pallaver

SETTIMANA MONDIALE 2010 DELL'ALLATTAMENTO AL SENO

L'ANT per quest'anno, visto l'impegno per il Convegno di metà ottobre, non organizza ovviamente nessun incontro pubblico. Riportiamo comunque gli obiettivi proposti per quest'anno:

- **Dare più valore al contributo dei Dieci Passi per l'allattamento esclusivo al seno.**
- **Rinnovare le attività nei Servizi sanitari e tra gli operatori e le comunità per sostenere le mamme nel raggiungimento dei loro obiettivi di allattamento al seno.**
- **Diffondere ovunque il messaggio che la protezione, la promozione ed il sostegno dell'allattamento siano un diritto delle mamme, un diritto dei bambini e un diritto umano.**
- **Far sì che le donne e tutti quelli che si occupano di diritti umani lottino per Servizi sanitari che sostengano l'allattamento materno.**
- **Assicurarsi che gli operatori sanitari che seguono le mamme e i loro bimbi siano adeguatamente preparati per consigliarle e sostenerle nel seguire la migliore alimentazione per i bambini.**

I Dieci Passi sono stati presentati ufficialmente nel 1989 come una dichiarazione congiunta dell'OMS e dell'UNICEF sulla Protezione, Promozione e Sostegno dell'Allattamento al seno. Più di 150 paesi hanno Ospedali Amici dei Bambini in cui sono realizzati i Dieci Passi, nel rispetto del Codice Internazionale sulla Commercializzazione dei lattini in formula.

Per saperne di più: <http://www.mami.org/sam/sam10/sam10.html>



16.10 - MILANO

Milano 16.10.2010: 3° meeting internazionale

LE BANCHE DEL LATTE UMANO DONATO SI INCONTRANO

Il meeting è organizzato dall'AIBLUD (Associazione Italiana Banca del Latte Materno Donato) e dall'EMBA (European Milk Banking Association); saranno presentati i vari aspetti organizzativi e gestionali del servizio "Banca del Latte Umano". Sarà presente anche la Neonatologia trentina, col primario dr De Nisi, oltre a qualificati partecipanti da Roma, Torino, Firenze, Cesena, Milano nonché da Germania, Francia, Inghilterra, Irlanda, Portogallo, Norvegia, Svezia, Australia e Stati Uniti. Si parlerà degli aspetti nutrizionali del latte umano di Banca e del suo utilizzo in Terapia Intensiva Neonatale, delle procedure per la sicurezza di questo prezioso alimento, nonché di problemi etici legati alla donazione del latte umano e delle nuove tecnologie che si stanno aprendo in questo settore.

Le Linee guida italiane saranno pubblicate in inglese in un supplemento specifico della rivista "European

Association of Perinatal Medicine", con le nostre linee guida sull'organizzazione e gestione di una Banca del Latte Umano Donato; Sertac Arslanoglu è la coordinatrice di questo progetto, nel suo ruolo fondamentale di ricercatrice e consulente scientifica dell'AIBLUD. Questo renderà più visibile a livello internazionale l'impegno del gruppo italiano in questo settore.

dr Giuseppe De Nisi

Tre pagine del mensile UCT - Uomo Città Territorio di giugno-luglio 2010 sono state dedicate ad un'intervista del primario dr. Giuseppe De Nisi sulla storia e sull'attività della Banca trentina del Latte materno, nata nel 1973, 37 anni fa.



DECINE LE ASSOCIAZIONI DI GENITORI IN DIFESA DEI NEONATI RICOVERATI



“VIVERE” onlus

www.vivereonlus.com - vivere@annacrippa.it - tel. 039 480294 - 333.8474259

Il Coordinamento Nazionale “Vivere Onlus” nasce nel 2004 a Modena con lo scopo di collaborare con le Terapie Intensive Neonatali italiane per la cura, la ricerca ed il benessere del neonato ricoverato e della sua famiglia. In particolare l’Associazione si propone di **promuovere la ricerca scientifica, la cultura e la formazione professionale** nel campo della medicina perinatale nazionale ed internazionale, sensibilizzare le istituzioni e l’opinione pubblica per ottenere un’adeguata assistenza per i bambini e i genitori, incentivare la costituzione di nuove Associazioni. L’organizzazione si compone attualmente di 28 associazioni locali di genitori e aderisce all’EFCNI.



EFCNI - EUROPEAN FOUNDATION for the CARE of NEWBORN INFANT

www.efcni.org - information@efcni.org - Würmanger 5 D-85757 KARLSFELD, Germany

Dal gennaio 2008 unisce persone coinvolte nelle cure neonatali, operatori sanitari e ricercatori, ma soprattutto genitori di tutta Europa. Promuove la prevenzione e l’educazione, dialoga con politici, propone problemi etici e ricerche sulla prematurità... Ha prodotto (2010) un dettagliato Rapporto dell’EFCNI sulla situazione dell’assistenza neonatale in tutti gli stati d’Europa: “*Too little, too late?*”(TROPPO PRESTO-TROPPO TARDI? - Perché l’Europa deve fare di più per i neonati”).



ANT - “AMICI DELLA NEONATOLOGIA TRENTINA” onlus

sede leg. *L.go Medaglie d’Oro, 9* – sede oper. *Via S. Marco 3 - 38122 TRENTO*

www.neonatologiatrentina.it – neonatologiatrentina@libero.it – tel. 0461.986696

Dal 1985, in difesa a 360 gradi dei **diritti primari di genitori e neonati a rischio**. Dal 1989 pubblica il periodico trimestrale *Neonatologia trentina* (3500 copie). Dal 1997 opera anche nella **cooperazione internazionale** in Vietnam, Laos, Cambogia, Timor Est. Nel 2004 socio fondatore di “Vivere”. Iniziative: attività di *counseling* in reparto, **alloggio** per mamme di neonati ricoverati, rete di locali pubblici in provincia per accogliere mamme allattanti (*Qui puoi allattare*), incontri pubblici, corsi pre-nascita, offerta di libri (“*Bambini sani felici*”, 13 edizioni – 70000 copie e “*A scuola dai bambini*”), calendario annuale.



“PICCOLI PASSI” onlus

c/o *Cattedra di Neonatologia - Via Ventimiglia, 3 - 10126 TORINO*

www.piccolipassionlus.it - info@piccolipassionlus.it – tel. 011.3134809

“VOGLIA DI CRESCERE” onlus - *Corso Nizza, 9 - 12100 CUNEO*

www.vogliadicrescere.it - info@vogliadicrescere.it

Dal 2006. È in progetto “La casa delle mamme”, per dare ospitalità a quei genitori che risiedono in località lontane dal Capoluogo.

“L’ARCA” - GENOVA



“VOGLIADIVIVERE” onlus

Ospedale dei Bambini “Vittore Buzzi” - Via Castelvetro, 32 - 20154 MILANO

www.vogliadivivere.org - vogliadivivereonlus@libero.it – tel. 02.57995372



ASSOCIAZIONE “LILLIPUT” onlus

Vecchio Ospedale San Gerardo - Patologia Neonatale -

Via Solferino, 16 - 20052 MONZA (MB)

www.associazionelilliput.it - vivere@annacrippa.it – tel. 339.15.20.765

Raccoglie documentazione specifica sulla casistica del Reparto e sugli aspetti legislativi, da utilizzare come fonte di **informazione e conoscenza utile ai genitori**. In collaborazione con Vivere onlus distribuisce gratuitamente sia l’opuscolo “*L’allattamento materno del bambino in ospedale*” e un libretto dedicato ai genitori “*Il neonato ci parla*”, guida allo sviluppo del neonato ricoverato in Terapia Intensiva Neonatale.

ASSOCIAZIONE "PATRIZIA FUNES" onlus
c/o U.O. Patologia Neonatale - Ospedale Manzoni, Via dell'Eremo, 9/11 - 23900 LECCO
r.zanini@ospedale.lecco.it - tel. 0341.202272



ASSOCIAZIONE "NATI PER VIVERE" onlus
c/o Patologia Neonatale - Piazza degli Spedali Civili, 1 - 25123 - BRESCIA
www.manolito.it/natipervivere.htm - natipervivere@virgilio.it - tel. 030.393810



"IL CORAGGIO DI VIVERE"
c/o U.O. di Patologia Neonatale - Ospedale C. Poma - 46100 - MANTOVA
www.ilcoraggiodivivere.org - info@ilcoraggiodivivere.org - tel. 388.1715736



ASSOCIAZIONE "PULCINO" onlus
c/o Patologia Neonatale - Az. Ospedaliera - Via Giustiniani, 3 - 35128 PADOVA
sede oper.: via Verga, 1 - 35020 Albignasego (PD) - tel. 049.8809816
www.associazionepulcino.it

Dal 1996, per famiglie di neonati ricoverati in Veneto. Ha creato gruppi di auto-aiuto e pubblica la rivista **"Il Pulcino"**, organizza corsi di massaggio per prematuri, psicomotricità ed educazione conduttiva, incontri sulla genitorialità, feste di beneficenza. Ha finanziato progetti di ricerca sulla broncodisplasia, i progetti **"Crescere Insieme"** e **"Grandi passi per piccoli Pulcini"** (per l'inserimento dei pretermine al nido e scuola d'infanzia). Promuove il progetto **"Un nido per crescere"**, una rete regionale di sostegno, supporto, consulenza e reciproco aiuto per le famiglie, per ridurre il disagio familiare, riappropriarsi della genitorialità, approfondire le problematiche della **"famiglia prematura"**, aumentare il numero di volontari. Organizzerà conferenze tematiche, realizzerà un **DVD divulgativo** sulle cure dopo la dimissione, istituirà **una rete telefonica**, con personale esperto, dedicata alle competenze genitoriali, promuoverà una rete di collegamento con i distretti socio-sanitari del Veneto.



"IL PAESE DI LILLIPUT"
c/o SOC di Patologia Neonatale - Ospedale - 33100 UDINE
www.ospedaleudine.it - dorianaalessio@alice.it - tel. 349.8546413

Pubblica un giornale annuale.



"SCRICCIOLO" onlus
c/o Terapia Intensiva Neonatale - Via dell'Istria 65/1 - 34137 TRIESTE
Scricciolo-Onlus | Facebook - roberta.nobile@bianchigallery.com
Dal 2007. Festa annuale in cui i genitori riportano i loro figli in reparto (l'ultima il 5.9.2010).



"POLLICINO" onlus
c/o Neonatologia - Policlinico, Via del Pozzo 71 - 41124 MODENA
www.pollicinomo.it - info@pollicinomo.it - tel. 059.4225607 (segreteria)

Dal 1993. Si è impegnata perché sia rinforzato il personale infermieristico, per finanziare la ricerca, per creare **borse di studio per giovani laureati**, organizzare corsi di perfezionamento a Modena.



"CUCCIOLO" onlus
c/o U.O. Neonatologia - Pad. 13 - Policlinico S. Orsola - 40138 BOLOGNA
www.associazionecucciolo.it - info@associazionecucciolo.it - tel. 051 344157



"LA CHIOCCIOLA" onlus
c/o U.O. Neonatologia Ospedale Maggiore - Via dell'Ospedale, 2 - 40133 BOLOGNA
www.lachiocciolaonlus.org - info@lachiocciolaonlus.org - tel. 392.4890242



"NATI PRIMA"
c/o U.O. Neonatologia e TIN - Azienda Ospedaliera Sant'Anna - 44121 FERRARA
www.natiprima.it - info@natiprima.it



ASS. "PICCOLE STELLE" onlus
c/o Pediatria e Neonatologia dell'Ospedale Versilia - 55049 VIAREGGIO (LU)
www.piccolestelle.it - info@piccolestelle.it



"A.P.A.N. - ASSOCIAZIONE PISANA AMICI DEL NEONATO" onlus
c/o Ospedali Riuniti S. Chiara - Via Roma 67 - 56126 PISA
www.apanpisa.it - cri.galavotti@libero.it - tel. 050.993511

Dal 2000. **La Casa Alloggio** ("L'Isola che c'è"): spazio gratuito per mamme di ricoverati con patologie neonatali (9 posti letto), aperta anche alle mamme di bambini del follow-up. Consulenze gratuite di neonatologo e infermiera volontaria APAN per **informare, chiarire, aiutare**.



"PICCINO PICCIO" onlus

c/o URP Careggi - Viale Morgagni, 85 - 50134 FIRENZE

www.piccinopiccio.it - info@piccinopiccio.it - tel. 333/4037122

Opera in collaborazione con medici e infermieri dei reparti di Neonatologia di Careggi, Nuovo S. Giovanni di Dio, Meyer e Prato, col supporto di specialisti e pediatri di base.

"LA CICOGNA FRETTOLOSA" onlus

c/o Neonatologia - Ospedale Fatebenefratelli - 00186 ROMA

www.lacicognafrettolosa.com

Dal 2006 organizza ogni anno la "Festa del Prematuro".



ASSOCIAZIONE "SOCCORSO ROSA-AZZURRO" onlus

Via Ferdinando del Carretto, 26 - 80133 NAPOLI

www.soccorsorosaaazzurro.it - info@soccorsorosaaazzurro.it

Dal 2004, presso l'Ospedale Univ. Federico II. Organizza la festa della "**Befana dei prematuri**", una bella occasione per unire personale della TIN e genitori.



"IL BRUCO" onlus

c/o Neonatologia - Pio Ospedale S.S. Annunziata (ASL NA1) - 80139 NAPOLI

www.ilbrucotin.it



"ASSOCIAZIONE PER LA DIFESA DEL NEONATO" onlus

c/o Neonatologia Ospedale Cardarelli - 86100 CAMPOBASSO

webmaster@neonatomolisano.it - neonato@neonatomolisano.it - tel. 0874.409499

Nata nel 1990, svolge tutte le attività in favore dei neonati ricoverati dei genitori (in quanto protagonisti di uno sforzo determinante per il recupero della salute dei piccoli pazienti) ed dell'U.O. di Neonatologia.



"ABC - Associazione Bambini in Crescita" onlus - CATANIA

www.abconlus.net - info@abconlus.net -

"Siamo genitori prematuri. Siamo i genitori di quel bambino che ogni giorno fa i conti con un'esperienza che lo accompagnerà per tutta la vita, siamo anche i genitori di quel bimbo che non c'è più e che ha lasciato un segno indelebile nelle nostre vite. Non abbiamo una ricetta miracolosa e neanche la risposta ai vostri e ai nostri mille "perché", ma abbiamo un'esperienza che ci ha reso consapevoli, abbiamo voglia di fare e di far parte "degli addetti ai lavori". Il nostro impegno, supportato da un comitato scientifico e dalla figura di altri specialisti che con impegno e generosità sostengono le finalità e le attività dell'associazione, realizzando progetti mirati alla cura e alla salvaguardia dei nostri neonati. Non ci resta che invitarvi a visitare il nostro sito e, se siete genitori di un bambino ricoverato in TIN, un grossissimo "in bocca al lupo" a voi e al vostro piccolo!"



"IL BUCANEVE"

c/o Carla Fortino - Viale della Libertà 395 - 98128 MESSINA

www.ilbucaneve.com - associazioneilbucaneve@gmail.com

Dal 2008, nata da volontari e medici del Policlinico Univ. di Messina. "Il "bucaneve", sepolto dalla neve, lotta per fare capolino, diventando il simbolo di vita e di speranza". Volontari preparati forniscono un **counseling** a sostegno dei genitori. **Corso di formazione alla relazione d'aiuto con approccio centrato sulla persona**. Da realizzare il progetto "**Una casa di accoglienza per i genitori dei bimbi ricoverati in Terapia Intensiva**".



"REMI" onlus

c/o Terapia Intensiva Neonatale - Ospedale - 98066 PATTI (ME)

www.associazioneremi.it - Utin.patti@virgilio.it

IL CAMPANELLINO

c/o Neonatologia Ospedale - 91100 TRAPANI

Rallo.va@gmail.com



ALTRE ASSOCIAZIONI ITALIANE



“TINCONTRO – ASSOCIAZIONE GENITORI PER LA NEONATOLOGIA” onlus
c/o Ospedale F. Dal Ponte – Neonatologia - 21100 VARESE
www.tincontro.com - info@tincontro.com - tel. 333.3176476



PICCOLI PASSI PREMaturi
c/o Patologia Neonatale – Ospedale Civile – 23100 SONDRIO
www.piccolipassiprematuri.it - info@piccolipassiprematuri.it - tel. 338 9239346
Un luogo di incontro “virtuale” molto ben documentato.



“AIUTAMI A CRESCERE” onlus
c/o U.O. Patologia Neonatale - Policlinico - Via Golgi, 19 - 27100 PAVIA
www.aiutamiacrescere.it - info@aiutamiacrescere.it - tel. 0382.502518/339.2219200
“Aiutami a Crescere” è l'appello che i bambini lanciano a noi adulti, la loro tenacia e la loro forte determinazione devono servirci da insegnamento. Ognuno di noi, in base alle proprie possibilità, può fare qualcosa per loro, essere sostenuti è un diritto che si conquistano giornalmente, tra sofferenze fisiche e psicologiche”.



“ANAVI – NASCERE PER VIVERE” onlus
Via Marche, 6, int. 1 - 37139 VERONA
www.anavi.it - info@anavi.it - tel. 347.6955788
Dal 1995, nata dall'amore di alcuni genitori che hanno condiviso l'esperienza della nascita prematura dei loro figli, in collaborazione con i Centri di Terapia Intensiva Neonatale e Pediatrica.



“COCCINELLE - AMICI DEL NEONATO” onlus
c/o Pediatria Preventiva e Neonatologia - Policlinico - 53100 SIENA
www.associazione-coccinelle.it - info@associazione-coccinelle.it
Abbiamo intenzione di far conoscere a tutti questa realtà, ed aiutare famiglie e bambini a trascorrere nel miglior modo possibile il periodo di degenza, più o meno lungo che sia, fornendo sostegno morale e materiale, acquistando prodotti utili per la “care” dei piccoli ricoverati, agevolando e sostenendo il rapporto madre-bambino e medico-genitori. Aiutateci a veder volare queste Coccinelle!”. Pubblica il giornalino “Coccinelle News”. Pranzo di fine estate 19.09.2010.



“COLIBRÌ - ASSOCIAZIONE GENITORI NEONATI PREMaturi E A RISCHIO”
c/o Ospedale Infermi - Via Settembrini 2 - 47923 RIMINI
www.colibri-onlus.org - info@colibri-onlus.org - tel. 0541.705574 / 335 5211336



“IL SORRISO” - Ass. culturale per la promozione delle tematiche del bambino prematuro
c/o Patologia Neonatale - Ospedale Civile - Via R. Paolini 47 - 65124 PESCARA
www.membrino.it/sorriso - ilsorriso@membrino.it - tel. 085.4252553



“GENITIN” onlus
c/o Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale - Policlinico Gemelli - 00168 ROMA
www.genitin.it - rita.lauretti@virgilio.it - tel. 347.1045030 - 333.3141699
Dal 2004. **Ha realizzato un audiolibro** dell'opera per ragazzi “Un mondo migliore” di Dario Ama-dei, con le straordinarie voci di Emilio Solfrizzi e Neri Marcorè.



“APANP” - Prevenzione Assistenza Neonato Prematuro onlus
c/o Neonatologia Istituto Gaslini - Largo Gaslini 5 - 16147 GENOVA
www.ilmondodeigemelli.org - tel. 010.5646581



“ASSOCIAZIONE PER L'AIUTO AL NEONATO”
c/o Patologia Neonatale Ospedale - Largo Barozzi 1 - 24128 BERGAMO
ma_agazzi@alice.it - tel. 035.256420

Documentazioni importanti sul tema prematurità si ottengono su www.manolito.it e su www.prematuri.it.
Per una corretta prevenzione preconcezionale vedi: www.pensiamociprima.net

LE ASSOCIAZIONI ITALIANE PER LA NEONATOLOGIA HANNO OBIETTIVI COMUNI

CURE AL NEONATO RICOVERATO: migliorare la qualità delle cure, stimolare e favorire la ricerca scientifica e l'aggiornamento professionale, acquisire attrezzature, regolamentare eventuali donazioni e contributi pubblici e privati (TO); promuovere iniziative volte al miglioramento del benessere del neonato ricoverato e dei suoi genitori, collaborare col personale al fine di raggiungere un clima di fiducia reciproca (Monza), collaborare con l'U. O di Neonatologia per studi e ricerche e per il sostegno alle famiglie dei neonati ricoverati (LC); realizzare di un'area relax in Reparto per le mamme dei bimbi ricoverati (MI); supportare la struttura di Patologia Neonatale e i genitori dei pazienti (UD); promuovere ogni tipo di iniziativa diretta a favorire l'assistenza e la cura dei neonati ricoverati (BO Cucciolo); promuovere iniziative specifiche, morali e materiali per aiutare e sostenere i neonati durante e dopo il ricovero e i loro genitori (FE); migliorare la qualità della degenza e fornire ai genitori assistenza e sostegno durante tutte le fasi di permanenza in ospedale (ME).

CURE DOPO IL RICOVERO: individuare e promuovere la soluzione di problemi riguardanti i bambini dimessi (Monza); sostenere progetti a favore dei minori in età evolutiva e delle loro famiglie (LC); creare una struttura di appoggio che coadiuvi, consigli e sostenga la famiglia al momento della dimissione del neonato dall'ospedale fino alla raggiunta stabilità ed autonomia (BS); essere al fianco dei genitori anche dopo le dimissioni dal Reparto, soprattutto in caso di necessità e di problemi che dovessero eventualmente evidenziarsi successivamente (BO Cucciolo); agevolare la comunicazione con le strutture del territorio, per il supporto psicomotorio dei bambini nati pretermine (FE); agevolare la comunicazione con le strutture operanti sul territorio per il supporto psicomotorio dei bambini nati pretermine (RM Cicogna); migliorare l'ambulatorio di follow-up, anche con assistenza infermieristica domiciliare in casi particolari (NA Rosazzurro); informare e sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi legati al difficile post, assicurare un professionale percorso riabilitativo e assistere psicologicamente i genitori (RM Genitin).

CURE ALLA FAMIGLIA: offrire ai genitori un reparto aperto, disponibilità e sostegno, un'équipe medica di riferimento, modalità di interazione e comunicazione (TO); creare un team di aiuto aperto ai genitori dei neonati ricoverati (TS); fornire la migliore e più sollecita assistenza di carattere morale, psicologico e materiale ai genitori e ai familiari dei neonati ricoverati, aiutare i genitori di neonati con gravi difficoltà (BS, MO); fornire la massima e sollecita assistenza morale, materiale e psicologica ai genitori ed ai familiari dei neonati ricoverati, sostenere la presenza dei genitori all'interno del Reparto e facilitare i rapporti tra genitori e neonato (BO Cucciolo); portare la nostra esperienza per sostenere e condividere con i genitori angosce, aspettative e speranze (BO Chiocci); creare una rete di sostegno per tutti i genitori che si trovano ad affrontare la nostra stessa esperienza (FI); diventare punto di aggregazione, di informazione e di formazione per le famiglie di neonati ad alto rischio, far sì che le famiglie dei piccoli prematuri non si trovino sole nel percorso che le aspetta; i genitori disponibili, fiancheggiati dalla psicologa, parlano con i genitori dei neonati ricoverati (NA Rosazzurro); realizzare una maggiore "umanizzazione delle cure" che porti al coinvolgimento attivo dei genitori e ad una loro maggiore presenza accanto al figlio (ME); collaborare con l'U.O. per la soluzione di problematiche organizzative, migliorare il rapporto con i genitori durante la degenza, sostenere moralmente e materialmente i genitori ed i familiari (PV); seguire, aiutare ed assistere concretamente le famiglie dei bambini dal periodo neonatale a tutta l'età pediatrica (VR).

RICERCA, FORMAZIONE, SENSIBILIZZAZIONE DEGLI OPERATORI E DELL'OPINIONE PUBBLICA: richiamare l'attenzione sul problema di crescente emergenza sociale, incentivare lo studio, la ricerca scientifica e l'aggiornamento professionale sulle tematiche concernenti le patologie neonatali (CN); promuovere attività culturali e scientifiche per incrementare la conoscenza sul neonato prematuro/patologico, promuovere iniziative atte a divulgare una corretta informazione ed a sostenere l'attività dell'U.O. (Monza); contribuire alla valorizzazione culturale e professionale dell'infermiera neonatologica-pediatria a livello nazionale (LC); stimolare la ricerca scientifica sullo sviluppo neuro-evolutivo; promuovere l'aggiornamento professionale di operatori socio-sanitari (PD); promuovere l'aggiornamento professionale del personale, stimolare e favorire la ricerca scientifica sullo sviluppo neuropsichico dei nati a rischio (MO, BO Cucc); favorire la ricerca nel campo delle gravidanze a rischio (Versilia); attività di formazione di volontari che operano con le famiglie e promozione di un cambiamento culturale: non solo cura del bambino, ma anche presa in carico dell'intero nucleo familiare (PI); sostenere la formazione professionale del personale medico e infermieristico e quella dei volontari (ME); favorire la formazione e l'aggiornamento del personale medico e paramedico (VR).

RACCOLTA FONDI, ATTREZZATURE: promuovere la raccolta di fondi finalizzati all'acquisto di attrezzature (CN); affiancare l'opera del reparto di Neonatologia e Pediatria col contributo volontario dei soci e attraverso donazioni (CB); supportare eventuali acquisti di materiale specialistico che aiutino a migliorare le terapie, aiutare il bambino e la sua famiglia a crescere all'interno di strutture spesso difficili creando spazi per l'amicizia, il gioco, la scuola, la famiglia e l'ospedale; indire iniziative e manifestazioni che mirano ad un'attenta opera di sensibilizzazione sociale sulle esigenze del paziente pediatrico e verso le famiglie che vivono tale esperienza (VR).

La cooperazione Vietnam/ANT-Provincia di Trento in campo sanitario

UN EPIDEMIOLOGO IN VIETNAM

Nella veste di Direttore dell'Osservatorio Epidemiologico dell'Azienda Sanitaria di Trento (dal 1995), ho cercato di dare un mio contributo all'attività di cooperazione sanitaria a favore del Vietnam messa in campo dall'ANT e dal Gruppo Trentino di Volontariato- GTV nel periodo 2000-2006. **Nel 2000 e nel 2001**, attraverso due missioni successive in Vietnam, in associazione con il Gruppo di Volontariato Civile di Bologna, ho collaborato a stilare un progetto-quadro finalizzato a migliorare **lo stato di salute materno infantile in 7 province del nord Vietnam**, attraverso azioni a livello infrastrutturale e a livello di formazione tecnico-operativa. Il progetto è stato sviluppato attraverso un'integrazione con l'Istituto Nazionale di Pediatria di Hanoi (Vien Nhi) ed ha seguito le indicazioni del programma "*Safe Matherhood Initiative*" dell'OMS.

Purtroppo il progetto, presentato e riconosciuto valido dall'Unione Europea ed anche dal Ministero degli esteri, non ha ricevuto i finanziamenti richiesti. L'esperienza è stata comunque **utile per fa crescere all'interno dell'ANT e dello stesso GTV una capacità di identificazione dei bisogni locali e di risposta più concreta** e maggiormente ancorata alla realtà. In questo contesto è nato e si è sviluppato il progetto di intervento mirato alla realtà dell'ospedale provinciale di Bac Nihn, a circa 30 Km da Hanoi, teatro dei precedenti progetti Asia-Urbs.

Il progetto di Bac Nihn "*Promozione dell'integrazione ed aumento della qualità delle prestazioni dei reparti di ostetricia e ginecologia e neonatologia, per il miglioramento dello stato di salute della donna e del neonato nella provincia di Bac Nihn*" è stato elaborato in due missioni successive (2003-2004) ed era finalizzato, dopo una preliminare raccolta dati per definire il quadro della situazione ed i bisogni, a fornire le **attrezzature di prima necessità** e a offrire un **percorso formativo** per gli operatori dell'area materno-infantile.

Questo progetto ha ricevuto anche un finanziamento della Provincia di Trento ed è stato completato, grazie all'**intervento sul campo di operatori medici ed oste-**

trici della provincia di Trento, con soddisfazione dei nostri partner vietnamiti entro l'ottobre 2005. Lo stesso progetto ha avuto una sua coda rilevante nel senso che si è concluso con **uno stage formativo offerto agli operatori vietnamiti**, presso l'U.O. di Neonatologia dell'Ospedale S. Chiara.

Che dire in conclusione. Prima di tutto che **dell'esperienza della cooperazione non hanno beneficiato solo i nostri partner vietnamiti ma anche noi, sia come persone che come professionisti, al di là dello specifico professionale: neonatologo, ostetrica, ginecologo o epidemiologo. La cooperazione può essere più facile o più efficace giocando in squadra e potendo contare su una struttura ben organizzata già in Italia, che possa definire in modo condiviso e ragionato i criteri ed i tempi di intervento, tenendo altresì conto della effettiva disponibilità di tempo delle persone.**

Appare fondamentale la presenza in loco di un rappresentante dell'associazione italiana che possa aiutare nella raccolta e nell'analisi dei bisogni e nel supporto alla pratica effettuazione dei progetti sul campo. Appare altresì fondamentale, come lo stesso progetto di Bac Nihn ha messo in evidenza, **mettere in rete tra loro i diversi partner**, sia nella progettazione come nell'attuazione e nella valutazione degli interventi, in modo che l'intervento diretto su un ospedale "periferico" non si sviluppi in modo avulso dal loro contesto organizzativo, pena un modesto esito dello stesso. Nella fattispecie, la disponibilità di un **interlocutore "forte" come la dott.ssa Dung**, direttore della Neonatologia dell'ospedale Vien Nhi di Hanoi, è stata fondamentale per creare un rapporto durevole e sostenibile tra i diretti beneficiari dell'ospedale di Bac Nihn e la struttura di riferimento di Hanoi. Questo ha dato anche modo di **orientare in modo preciso ed articolato i successivi interventi** che sono stati condotti in altre aree del Paese.

dr Silvano Piffer

Direttore Osservatorio Epidemiologo APSS Trento

29.09 ore 17.00

TESTIMONIANZE SU VIETNAM E TIMOR EST

Tra il 27.9 e il 2.10 si svolgerà a Trento la seconda edizione dell'evento "*Sulle rotte del mondo*", con momenti di confronto pubblico tra cittadinanza e missionari trentini, affrontando quest'anno diverse problematiche dei Paesi dell'Asia e dell'Oceania.

In particolare: **Lunedì 27 (ore 20.30)** – Auditorium S. Chiara) si terrà l'importante incontro con **Dominique Lapierre**, uno dei grandi testimoni del nostro tempo, autore di libri di successo, che parlerà di eroi che lottano contro la povertà del mondo.

Mercoledì 29 ad ore 17.00 presso l'Aula Magna della scuola **Centro Canossa** si parlerà di **Vietnam (dr.ssa Thanh Dinh**, esperta di economie in transizione, nata in Vietnam) e di **Timor Est. Padre Francesco (Chico) Moser**, che ha passato 35 anni nelle favelas del Brasile e dal 2004 si trova a Timor Est, sull'isoletta di Atauro, portando avanti **progetti con giovani, pescatori, donne e persone con handicap**. Tra questi, diversi sono i **progetti di GTV. ANT**, come è noto, ha portato avanti nel 2009 un importante progetto per dotare la Neonatologia di Timor Est di attrezzature e per formare ad Hanoi pediatri timoresi.

Dalle 14.30 alle 19 di ogni giorno nella Sala della Regione, il Gruppo Trentino di Volontariato organizzerà in quei giorni una mostra fotografica sul Vietnam (MITI vietnaMITI).

Dalla solidarietà dei bambini della Scuola dell'Infanzia "Don Rossaro"

UNA NUOVA CPAP PER I NEONATI DI NAM DINH!

Cari amici, siamo immensamente felici di aggiornarvi in merito all'esito dell'iniziativa di solidarietà promossa nel novembre 2009 dalle maestre della Scuola dell'infanzia "Don Rossaro" di Rovereto a favore dei neonati dell'Ospedale vietnamita di Nam Dinh (v. ultimo NT, p. 15). Come avrete letto, le maestre, nel lodevole tentativo di trasmettere il prezioso valore della solidarietà, hanno proposto ai bambini e alle loro famiglie di raccogliere

tutti i partecipanti al progetto, le donazioni fatte permettevano di coprire l'intero costo di una CPAP e... la somma raccolta a fine giugno è stata di **complessivi 2.300 Euro** (di cui 500 donati dal Comitato delle Famiglie di San Giorgio)!! La somma raccolta in esubero (oltre **500 euro**) **costituirà contributo per l'acquisto di un'altra CPAP**, visto che l'Ospedale pediatrico di Nam Dinh ne ha solo due.

Il 29 giugno scorso l'intero "gruzzolo" è stato consegnato dai bambini dell'asilo, dalle loro maestre e da due rappresentanti del Comitato delle Famiglie, direttamente nelle mani di Paolo Bridi, Presidente dell'ANT, durante un incontro allegro, colorato (i bambini hanno voluto regalare ai neonati di Nam Dinh persino **una ventina di disegni, per rallegrare le loro stanzette**) e commovente (non ero l'unica ad avere gli occhi lucidi...). E come segno di gratitudine, **Paolo ha donato una variopinta libellula di legno a ciascuno** dei presenti, che mi piace immaginare sia il simbolo della solidarietà dei bambini che vola oltre ogni confine, in aiuto di altri piccini meno fortunati.



un piccolo gruzzolo per contribuire – tramite l'Associazione ANT – all'acquisto di una macchina CPAP (che fornisce pressione positiva continua nelle vie aeree del neonato con insufficienza respiratoria media o grave), del costo di **circa 1.700 Euro**. Ebbene, già a fine maggio, con enorme sorpresa di



La consegna della CPAP in Vietnam.

entusiasmo il germoglio dell'altruismo sbocciato nei loro cuori.

E adesso?? Adesso attendiamo con trepidazione che Luciano Moccia (il nostro aggancio in Vietnam) ci faccia avere notizie della consegna della nuova CPAP all'Ospedale di Nam Dinh ed una bella foto del primo neonato che la userà!

Mamma Elena Cortinovis

Ringraziamo Luca, Aurora, Alessandro, Valentina, Sebastiano, Giorgia, Petar, Federico, Simone, Filippo, Chiara, Justin, Thiyen, Mauro, Alicia, Mattia, Giada, Andrea, Chiara S., Francesco, Giorgio, che ci hanno regalato bellissimi disegni (alcuni però erano senza nome...).





MARTINA CI DEDICA LA MEDAGLIA DI JUDO

Carissimo dottor Pederzini, sono proprio io la “piccola” Martina nata a Trento il 29.09.2000 alla 27.a settimana, con un peso di appena **1 kg**, mentre i miei genitori erano in vacanza... (e sì, perché io in realtà vivo a Roma...).

Grazie alle amorevole cure del vostro reparto di Neonatologia, all'affetto di tutti voi medici e di tutte le infermiere e all'amore della mia famiglia, **guardate come sono diventata...** e che bei traguardi ho raggiunto!!! Il 5 giugno sono arrivata seconda alla gara regionale di **judo** tenutasi a Ciampino (Roma), ed eccomi con la mia medaglia che dedico a tutti voi. Grazie, grazie e ancora grazie..... con tanto amore

Martina

STEFANIA (1090 g) CREDE NELLA VITA E RINGRAZIA

Mi chiamo **Stefania** e sono nata prematura di sette mesi: alla nascita pesavo solamente **1090 g**. Quando parlo di ciò alle persone, tutti rimangono basiti e increduli, essendo stati abituati ad aver a che fare con nascite normali dopo nove mesi di gestazione... Normale? **Credo di non essermi mai sentita “normale”**: ho sempre pensato di

essere speciale, quasi invincibile alla pari di un supereroe; infatti mi sono sempre detta: **“Ho sconfitto la morte alla nascita, nulla potrà mai scalfirmi!”**. Questa convinzione crescendo naturalmente si è affievolita, però ripenso spesso a ciò che mi è accaduto e ogni singola volta mi appare una parola davanti agli occhi: **grazie**.

Grazie a coloro che hanno permesso che tutto questo succedesse, all'ospedale Santa Chiara, ai medici e in particolare al dottor Pedrotti e al dottor Malossi, alle infermiere, ad ogni singola persona presente in quel momento. **Grazie** di cuore a tutti, soprattutto perché ho imparato fin dalla nascita che tutto è possibile se ci si crede, e io **so che queste persone hanno creduto in me diciotto anni fa**. È per questo motivo che, finito il liceo, ho intenzione di frequentare all'università una facoltà in ambito sanitario, proprio per poter un giorno fare quello che loro hanno fatto a me, ovvero riuscir nell'ardito intento di “abbattere” la fine e di donare un inizio, donare la vita.

Un ultimo ringraziamento alla mia famiglia, senza la quale non sarei qui in questo istante e senza la quale non sarei diventata la persona che sono: grazie mamma, papà e Tatiana!

Stefania Madella



ALLOGGIO, PREZIOSA RISORSA PER LE MAMME



Salve a tutti !! Sono la mamma di Sara, nata a Trento il 7 luglio a 33 settimane. Le infermiere della Terapia intensiva neonatale mi hanno parlato **dell'appartamento messo a disposizione dall'ANT**, situato nelle vicinanze dell'ospedale per le mamme con i bimbi ricoverati. Ben felice di poter rimanere accanto alla mia bambina, ho accettato volentieri .

Grazie ANT per aver attivato un simile servizio, comodo ed indispensabile, soprattutto per le mamme che come me non abitano vicino all'ospedale e vogliono rimanere il più possibile vicino ai propri piccoli! Inoltre ringrazio tutto il personale della Terapia intensiva per la disponibilità dimostrata

La mamma di Sara

GRAZIE PER L'ALLOGGIO, COMODO E INDISPENSABILE

Laura è nata alla 26.a settimana (960 g) dopo che alla 23.a settimana ero stata ricoverata per minaccia d'aborto. È stato un periodo duro, all'insegna dell'incertezza e della precarietà, anche perché con la famiglia stavamo trascorrendo un periodo di vacanza qui in Trentino, essendo noi originari di Modena. **Il sostegno di medici e infermieri del reparto di Ostetricia** mi hanno dato la forza di affrontare questa situazione così impreveduta e dolorosa.

Come sposi, abbiamo sempre accolto con gioia ognuno dei figli che Dio ci ha donato (Laura è la nostra quinta figlia), ma questa volta **questa vita ci sembra quasi più preziosa**, forse perché così fragile. **Laura ci ha insegnato che non è scontato che un figlio sia sano**, ma che anche da una situazione come questa, dalla solidarietà e dall'amore possono nascere incontri, amicizie legami. Ora Laura è ricoverata da 8 settimane in Terapia intensiva, ogni giorno fa piccoli, grandi progressi e soprattutto è viva, cosa per nulla scontata.

Essendo lontana da casa, **alloggio nell'appartamento messo a disposizione dall'ANT, preziosa risorsa** per le mamme nella mia situazione. È difficile stare qui sola, senza la famiglia, ma sono sostenuta dalla consapevolezza di aver trovato in questo reparto **personale altamente competente e disponibile** che sta facendo il



meglio per nostra figlia. Non so ancora cosa ci riserverà il futuro, ma sicuramente rimarrà dentro di noi il meglio di quest'esperienza, porteremo nel nostro cuore medici e infermieri che ci hanno accompagnato e sostenuto in questa avventura, per noi così nuova e che - anche se forestieri - ci hanno fatto sentire a casa. **GRAZIE A TUTTI!**

Deborah e Giovanni

UN ROOMING-IN TROPPO DISTURBATO AL S. CHIARA

Vorrei agganciarvi all'articolo comparso qualche tempo fa sulla stampa locale. Io ho partorito entrambe i miei figli al S. Chiara e mi sono trovata molto bene per quanto riguarda il parto e l'assistenza di tutto il personale, che ho trovato anche migliorato in gentilezza e disponibilità dal 2007 al 2010. Ma per quanto riguarda la degenza è stata parecchio disagiata soprattutto perché non ho potuto gioire del rooming-in, dato che è difficile stare in 5 in una stanza. Con me poi c'erano in stanza anche due signore che stavano sempre chiuse nelle tende con sempre persone in visita, bambini compresi, io avevo il letto centrale e non vedevo nemmeno le finestre. La notte poi dormire era praticamente impossibile con 5 neonati, perché appena uno faceva anche un minimo vagito ero sveglia per vedere se fosse il mio.

Ho portato il mio piccolo al Nido del reparto più volte, sia durante il giorno, per poter andare in bagno e lavarmi in tranquillità, senza dover chiedere alle altre mamme di accudirlo, ed anche di notte per poter dormire e non dare retta al pianto degli altri 4 bimbi in stanza. Quando poi si è svegliato, le puericultrici mi hanno chiamata e sono andata al Nido ad allattarlo con calma, con l'aiuto di persone esperte e soprattutto senza disturbare le altre mamme.

Mi permetto anche di fare presente un altro disagio delle degenze del Santa Chiara: io ho dovuto subire tre raschiamenti per altrettanti aborti spontanei nelle prime settimane di gravidanza, due al San Camillo e uno al Santa Chiara, in tutti 3 i casi sono andati "bene", ma al S. Chiara le stanze erano troppo vicine alle stanze in cui ci sono le mamme che avevano appena partorito, con tutti i loro bambini e la loro gioia; ma per chi, come me, il bambino lo desiderava e lo ha perso è stato uno strazio ed un dolore ulteriore.

Anna

«Post parto da incubo troppe nella camera»

S. Chiara, sott'accusa il rooming in «forzato»

A PINZOLO C'È LA CASETTA PER MAMMA E NEONATO

Nel Parco Gioco Pineta l'11 agosto è stata inaugurata la "Baby little home", una casetta prefabbricata dove la mamma può allattare, scaldare il biberon e le pappe, cambiare il bambino.

È stata ideata nell'ambito del marchio "Family in Trentino" di cui è dotata la Val Rendena. Altro "punto" della rete "Mamma, qui puoi allattare".



UNA CITTÀ "A MISURA DI BAMBINO"?

Mi permetto di dare **uno spunto di discussione**. Ci si riempie la bocca, inneggiando ad una "città a misura di bambino e di famiglia", ma...:

- avete mai provato ad **andare in giro con un passeggino**? Bisogna essere dei piloti e dei ginnasti a manovrare un passeggino che trasporta un bambino: lui pesa al massimo 10-12 kg, ma ci sono sedie a rotelle per disabili adulti che proprio in alcuni posti non passano;

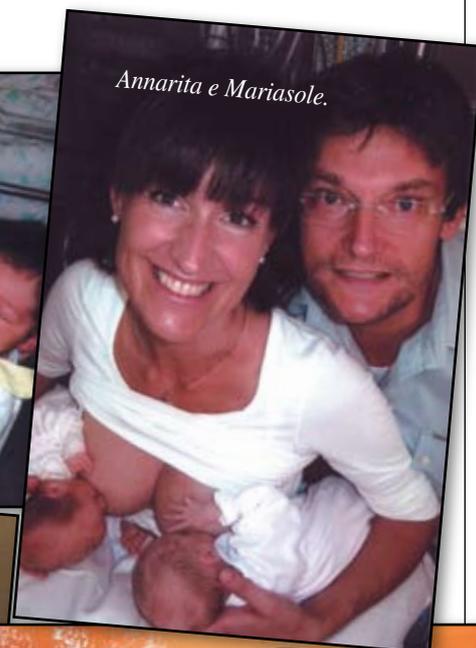
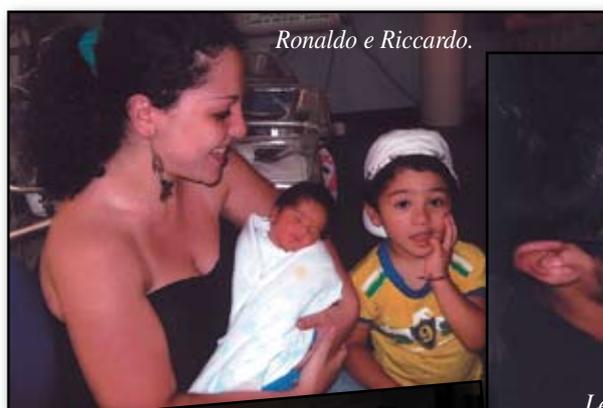
- avete mai provato a **parcheggiare nei parcheggi affiancati o a spina di pesce** ed ad uscire dalla macchina soprattutto con un pancione anche di 6 mesi? (gli ospedali della nostra città non fanno una gran bella figura);

- se poi si va in città con **un bambino che deve fare la pipì** dove lo porti? per strada? che io sappia in città c'è solo un negozio che ha un bagno da poter usare senza dover comperare o consumare qualcosa (in genere anche pulito e fornito di fasciatoio e pannolini);

- **con l'allattamento al seno va un po' meglio**, ho allattato spesso i miei figli **al bar, in vari negozi, sulle panchine del centro città** e non ho mai avuto problemi. L'altro giorno poi ero su una panchina un po' appartata che allattavo ed è uscita una parrucchiera che mi ha offerto di accomodarmi al fresco nel suo salone... L'Ikea: ha uno spazio per l'allattamento, uno spazio gioco assistito, un ristorante con seggioloni e menù baby, un bagno attrezzato per il cambio.

Congratulazioni per il vostro lavoro di sensibilizzazione.

Anna



"BAMBINI SANI E FELICI" IN TRENTINO

Dopo diversi proficui incontri del dott. Pedrotti con le popolazioni di Brentonico, Folgaria, Cles, Tassullo, Villa Lagarina, altri **incontri promossi dalle Casse Rurali trentine** si terranno

- a **CALAVINO il 17 settembre** ad ore 20.30 su: "Salute e alimentazione dei bambini. Genitori più responsabili"

- a **TONADICO-PRIMIERO il 19 ottobre** ad ore 20.30 su: "Bambini sani e felici: allattamento e alimentazione".

Il libro è sempre commentato e **donato dall'ANT a tutte le coppie** (e ai futuri nonni) che frequentano gli incontri tenuti **ogni mese sul tema della "Essere genitori informati e responsabili"** presso l'**Ospedale S. CAMILLO**, nell'ambito dei Corsi di preparazione alla nascita dei Consultori familiari di Trento, Mezzolombardo, Pergine. Gli incontri sono aperti a tutte le persone interessate.

Prossimi incontri, ad ore 20, il 18-25 ottobre, 15-22 novembre, 13-20 dicembre (chiedere conferma allo 0461.216398).

I due libri recensiti da Grazia Colombo per "Il Quaderno Montessori"

"A SCUOLA DAI BAMBINI" E "BAMBINI SANI E FELICI"

Per presentare questi due libri, bisogna parlare innanzi tutto del loro autore: Dino Pedrotti, neonatologo trentino, uomo instancabile che ancora dopo aver guidato per anni il reparto ospedaliero di Trento, fondando di fatto la Neonatologia, è attivo e fecondo di idee collaborando con l'Associazione "Amici della Neonatologia trentina" (cui andranno i proventi della vendita dei libri). Soprattutto è uomo che si stupisce, è curioso e ancora si interroga sulle "cose" della vita.

Il primo libro "A scuola dai bambini" è di taglio più filosofico e cerca di alimentare la dimensione dell'"essere" genitori. Lo fa attraverso molteplici messaggi, un po' evangelici e un po' laici, che hanno al centro un valore che Pedrotti continua a lanciare e a difendere: i **diritti dei bambini**. Bambini come soggetti sociali verso cui gli adulti, a cominciare dai genitori, hanno responsabilità precise di guida e di difesa. Ovviamente non si tratta di difesa dei diritti dei bambini nel senso di difenderli strenuamente contro gli insegnanti, di anticipare i loro desideri acquistano e fornendoli di tutto, o di chiedere tanti soldi e poca presenza all'altro genitore nel caso di separazione. Qui si intende il **diritto dei bambini ad essere guidati nella strada in salita** che è la crescita. Per sperimentare autonomia il bambino ha bisogno di un reggimano solido quanto invisibile. Il grande messaggio di **Maria Montessori** - ricordandoci che il bambino ci dice "aiutami a far da solo" - dice proprio che per far da solo, essenzialmente per crescere come persona "intera", il



bambino necessita di aiuto. Di quale aiuto? Pedrotti suggerisce degli orientamenti: "i genitori devono studiare..." e "il punto cardinale centrale è il bambino".

Ed ecco spiegata l'idea di fondo del suo **secondo libro (alla 13 edizione rivisitata)** "Bambini sani & felici - 300 risposte a 100 domande" perché, dice, per allevare un figlio bisogna "contare fino a tre". Suddividendo il libro in vari capitoli facilmente consultabili come l'alimentazione, il pianto, le malattie infettive, i farmaci, l'aggressività e la sessualità, ci guida a **capire la differenza fra varie possibili risposte, sempre con la strategia del numero tre**.

Ad esempio, (pag. 138) tre modi per conoscere la natura: 1. l'uomo domina la natura; 2. la natura ha sempre ragione; 3. un dialogo continua fra uomo e natura. Oppure: tre modi di far fare la nanna: 1. farlo dormire con ogni mezzo; 2. usare mezzi dolci; 3. essere comprensivi sì, ma razionali. Ed ancora: tre mo-



di per orientare aggressività e sessualità: 1. violenza e maschilismo; 2. permissivismo, edonismo; 3. un modo attivo e responsabile...sessualità matura e affettività.

Un bell'indice dei nomi e degli argomenti, nonché un capitolo sulle leggi a difesa del bambino, completano il libro che si conclude con gli interessanti "10 comandamenti del neonato".

Messaggi rivolti agli operatori e ai genitori.

Grazia Colombo

I libri si trovano in libreria e possono essere richiesti a Neonatologia Trentina col modulo di pag. 24



Grazia Colombo è sociologa, membro del Centro Nascita Montessori di Roma, consulente di formazione e di organizzazione, svolge la sua attività con gli operatori dei servizi nelle aree socio-sanitaria-educativa. Insegna Sociologia presso il corso di laurea in Ostetricia dell'Università degli Studi di Milano-Bicocca. Autrice di numerosi testi e pubblicazioni sulla prima infanzia.

21.05.2010: ASSEMBLEA ANNUALE

L'Assemblea 2010 si è tenuta **in parallelo con l'assemblea del Gruppo Trentino di Volontariato (GTV)**, presso la Sala della Fondazione Cassa di Risparmio in via Calepina, 1

La **Relazione annuale**, presentata dal presidente Paolo Bridi, e il **Bilancio 2009** (vedi NT precedente) sono stati approvati all'unanimità. Il Presidente ha esposto i programmi **per il 25° della nostra fondazione, iniziati in febbraio con Convegno sui Diritti del Neonato**.

A fine settembre saremo presenti alla settimana internazionale di sul Volontariato trentino in Asia (pag. 16). **Il mattino del 14 ottobre sarà dedicato ai progetti di ANT** in Vietnam, Cambogia, Laos, Timor Est (pag. 4) e infine dal pomeriggio del **14 ottobre a tutto**

il 15 ottobre si terrà il Convegno nazionale di "Vivere".

L'ANT continuerà a mantenere vivo il rapporto con l'Azienda Sanitaria, perché migliori lo stato di "sofferenza" in cui è stato tenuto il reparto negli anni passati.

La relazione sull'intensa attività del Gruppo Trentino di Volontariato, braccio destro dei nostri interventi, è stata tenuta dalla responsabile dell'attività del Gruppo, **Francesca Anzi**. Si è discusso sui progetti di cooperazione in atto e futuri.

Una splendida relazione, accompagnata da suggestive diapositive, sulle concrete esperienze avute in Vietnam, Laos e Cambogia è stata tenuta da **Maria Angela Zancanella** (NT precedente, pag. 14).

26.05.2010: INCONTRO AZIENDA SANITARIA – CD ANT

*Nell'incontro col Direttore generale **dr Debiassi** e col Direttore dell'Ospedale di Trento **dr Flor**, il Consiglio Direttivo dell'ANT ha preso atto che inizieranno presto i lavori per poter **ricoverare a fianco del Nido i neonati con patologia minore**, sgravando così il reparto interno di Patologia e rimediando al grave fatto che centinaia di neonati (da otto anni!) vengono "ricoverati" lontani dalla madre.*

Completo il disaccordo sull'assegnazione per questi neonati, decisamente patologici (e quindi "non fisiologici"), di 6 ostetriche al posto delle infermiere e della Caposala che erano state tolte otto anni fa (lasciando solo puericultrici – caso unico in Italia!). Il primario dr De Nisi ha affermato che ci saranno parecchie difficoltà organizzative.

Buona notizia: finalmente, dopo anni di attesa è stato aumentato l'organico dei medici e sono in

*arrivo **attrezzature fondamentali per la Terapia intensiva neonatale** (deliberate dalla Giunta provinciale il 15.3.2010), ma anche con queste non si arriva ad attrezzare SEI posti completi di TIN: a Bolzano sono otto e **troppo spesso madri e neonati trentini devono essere trasferiti fuori provincia**. Se la Provincia vuole aumentare l'attività del Centro di fecondazione assistita di Arco, non può non tenere conto che sempre più neonati avranno bisogno di essere ricoverati. Paolo Bridi, presidente dell'ANT, ha precisato che decine e decine di neonati vanno fuori provincia non certo per le giuste proteste dell'ANT, ma per **obiettiva mancanza di possibilità di cure intensive a Trento**. È un problema di interesse provinciale: la Provincia deve intervenire con urgenza perché spazi, personale, attrezzature siano adeguati ai bisogni reali. Si sa che, con gli*

stessi numeri nostri, Bolzano ha 60 infermiere, noi 30 (più le puericultrici).

*La crisi di personale ha anche compromesso l'attività di ambulatorio. Dal 1979 fino a 10 anni fa tutti i neonati ad alto rischio (il 97%) erano controllati a 7-8 anni. Il dr Flor afferma che i controlli a distanza competono al pediatra di base. Ma nel mondo **il follow-up dei nati ad alto rischio viene coordinato dalla Neonatologia** (come la cardiocirurgia "deve" controllare a distanza gli esiti). Da dieci anni non abbiamo dati provinciali sugli esiti neurologici delle cure neonatali. **Urge ripristinare il servizio.***

*Paolo Bridi conferma che l'ANT continuerà ad appoggiare ogni iniziativa della Neonatologia (formazione, aggiornamento, alloggio madri, counseling,...). **L'ANT a metà ottobre organizzerà un Convegno nazionale a Trento** di altre 30 associazioni di genitori per la Neonatologia ed è sempre più attivo l'impegno nella solidarietà internazionale (Sud-Est asiatico). L'impegno statutario più forte resta quello di **difendere il diritto di neonati e delle loro famiglie ad avere le migliori cure**, evidenziando ogni peggioramento di assistenza, come quello verificatosi negli ultimi anni.*

SANITÀ

Entro fine mese dovrebbero concludersi i lavori di ristrutturazione e ampliamento del nido che potrà accogliere altre otto culle

Sarà creata un'area per il trattamento delle piccole patologie. Previsto l'acquisto di «incubatrici giraffa» e altre apparecchiature

Più spazi e attrezzature per neonatologia al S. Chiara

Settembre 2010: urge avere le sei infermiere deliberate più di tre anni fa...

SI "SPERIMENTANO" OSTETRICHE IN PATOLOGIA NEONATALE...

Il 19 agosto l'Assessore ha comunicato alla stampa che saranno finalmente avviati i lavori di "ristrutturazione dell'intera area materno-infantile". Benissimo. Ma continuano purtroppo le ambiguità. Sta scritto che sarà "ampliato il Nido" con altre otto culle. In realtà **il Nido non sarà ampliato**, ma ridotto perché in uno spazio vicino saranno ricoverati neonati patologici e sono state fissate barre per incubatrici.

Continua l'ambiguità: si dice che è confermato **l'inserimento di sei nuovi "professionisti" nell'area materno-infantile**. Quali professionisti? L'Azienda vuole inserire in organico sei ostetriche nell'organico della Patologia neonatale. Le ostetriche non sono mai presenti nelle cure ai neonati patologici (devono integrarsi col personale di Neonatologia solo in Sala parto e al Nido). Anche dopo un anno di formazione è difficile "essere ostetrica" davanti ad un ventilatore o in elicottero con un prematuro: significa cambiare tutto l'orientamento professionale.

Ma l'Azienda trentina vuole "sperimentare" la cosa adducendo la volontà di migliorare così la "qualità", **contro il parere di primario, personale, società scientifiche** (vedi "Requisiti e Raccomandazioni" della Soc. It. di Medicina Perinatale, pag. 144). Ci sono decine di motivi per NON mettere ostetriche nell'organico della Patologia neonatale-TIN. Non si può e **non si deve imporre dall'alto la "qualità"** contro i pareri di chi la sperimenta giorno dopo giorno.

Reparto | Soddisfazioni per le novità annunciate

«Ma a neonatologia vogliamo infermiere, non ostetriche»

L'Associazione ha già segnalato e continuerà a segnalare all'opinione pubblica questa sciagurata **ennesima "sperimentazione"** su un reparto che è stato già abbastanza danneggiato dagli inconsulti tagli e sperimentazioni degli anni-Favaretti. La Neonatologia trentina aveva il minimo di risorse tecniche ed umane rispetto al resto d'Italia con i migliori risultati di efficacia. L'Azienda ha dimostrato fin dall'inizio di tener questi fatti in scarsa considerazione. I genitori trentini (vedi anche la lettera di Luca Frapporti su l'Adige del 26.08) hanno il **diritto di interessarsi dei problemi riguardanti il personale che cura i loro figli**.

Dopo tre anni dalla Delibera che dava alla Neonatologia 6 infermiere (8.2007), dopo aver documentata la sempre maggior sofferenza del reparto, è sempre più urgente **dare subito le sei "professioniste" mancanti** (ma quelle giuste!). E l'ANT non mancherà di riconoscere ogni intervento positivo che Assessore ed Azienda metteranno in atto per far ritornare la Neonatologia trentina ai livelli degli anni Novanta.

d.p.

IMPORTANTI DONAZIONI PER LA NEONATOLOGIA

Anche a distanza di anni i genitori dei nostri piccoli ricoverati conservano il ricordo delle continue necessità di nuove apparecchiature che questi neonati richiedono. **Andrea (890 g) era nato nel 1994** alla 26.a settimana. Dopo oltre 15 anni ci ha fatto veramente piacere vedere la disponibilità della famiglia (padre O. L.) a donare per il reparto **due moderne fototerapie** del valore di circa € 6000 per il trattamento dell'ittero patologico neonatale. Siamo grati alla famiglia di Andrea.

I genitori della piccola **Maria, nata quest'anno a 27 settimane di gravidanza (610 g)**, a seguito della lunga degenza di cui ha avuto bisogno la figlia (padre A. L.), hanno ben compreso le difficoltà ed i bisogni di questi neonati estremamente prematuri ed hanno donato al **reparto il più moderno ventilatore neonatale presente sul mercato**, per un valore di circa € 33.000.

Tutti gli operatori del reparto e soprattutto i neonati che utilizzeranno tali apparecchiature sono grati per la particolare sensibilità mostrata da questi genitori. **Grazie! Grazie!**

dr Giuseppe De Nisi

Le donazioni dei genitori, che continuano ad arrivarci, sono sempre preziose e sono le più apprezzate. Li ringraziamo e ci scusiamo se non sempre riusciamo a rispondere come vorremmo e come sarebbe giusto.

*Ricordiamo qui la donazione del **Comune di Cavalese** nel maggio 2010 (500 euro) e quella delle **Donne Rurali di Roverè della Luna** (490 €). **Jacopo** ci ha donato 1000 euro, **1300 euro** sono arrivati pro **G.F., Nicoletta** ha voluto ringraziarci per l'ospitalità nell'alloggio. **C.F.** ha organizzato una raccolta fondi in occasione del battesimo. Molti indicano nella causale "pro alloggio" oppure "pro Vietnam" o "pro Timor Est" e noi ne teniamo conto nei nostri progetti.*

Il nostro bilancio (vedi NT precedente) è sempre trasparente e certamente "nessun euro viene sprecato"!

N.B. Ogni donazione ad ANT onlus può essere dedotta o detratta dalla Dichiarazione dei Redditi!

APPUNTAMENTI:

29 settembre – ore 17.00 – (pag. 16) *Aula Magna Centro Canossa - TRENTO*: “**TRADIZIONE E MODERNITÀ**” incontro con padre Chico Moser (Timor Est) e dr.ssa Than Dinh (Vietnam)

10 ottobre – ore 10-18 (pag. 8): *piazza C. Battisti - TRENTO* – **MANOVRE DI RIANIMAZIONE**

14 ottobre – ore 9.00 (pagg. 3-5-16) – *Sala della Cooperazione - via Segantini 8 - TRENTO* – **CONVEGNO ANT 25 ANNI: 10 ANNI NEL SUD EST ASIATICO**

14 ottobre – ore 15.00 e 15 ottobre – ore 9.00 (pagg. 2-9) – *Sala della Cooperazione - via Segantini 8 - TRENTO* – **CONVEGNO NAZIONALE DI VIVERE onlus**

Per l'iscrizione (gratuita) vedi sotto

19 ottobre – ore 20.30 (pag. 20) a TONADICO-PRIMIERO: “**ALIMENTAZIONE E SALUTE – GENITORI PIÙ RESPONSABILI**” (dr Dino Pedrotti)

18 e 25 ottobre – ore 20.00 (pag. 20) . *Sala Conferenze Ospedale S. Camillo - TRENTO*: “**ESSERE GENITORI: BISOGNI E DIRITTI DEL BAMBINO**” (dr Dino Pedrotti)

Da ritagliare o fotocopiare e rispedire in busta a:

Dino Pedrotti - via Milano 140 - 38122 TRENTO (dinopedrotti@libero.it)
o per fax a Neonatologia Trentina 0461.903505

- Desidero iscrivermi al 4° Convegno nazionale di VIVERE (pagg. 2-8) – iscrizione e partecipazione GRATUITA*
- Desidero ricevere n° dépliant e manifesti del Convegno*
- Desidero continuare a ricevere NEONATOLOGIA TRENTO per 3 anni*
- Aderisco come Socio annuale dell'Assoc. “Amici della Neonatologia Trentina”*
- Desidero ricevere (ho versato un contributo sul c/c/p o bancario)
l'opuscolo “L'ABC dell'allattamento al seno” (edizione APSS, 2008)*
- Chiedo informazioni su come adottare a distanza un bambino del Vietnam*
- Desidero ricevere il libro “Bambini Sani e Felici” (13. edizione, 2009) e/o il libro “A scuola dai bambini” (Ed. Ancora - Milano, 2009) - pag. 21
Invio almeno 15 € per libro (invio copia del versamento sul c/c postale)*

Cognome e nome:

Indirizzo postale:

CAP - località

Telefono

• genitore di nato il

ev. ricovero alla nascita per (peso

• operatore sanitario (qualifica) istituzione:

e-mail:

I dati personali forniti saranno conservati nel rispetto della legge 31.12.1996 n. 675 (tutela della privacy dei dati personali).

CHI DONA TRAMITE BANCA, dovrebbe mettere **nella causale anche il suo indirizzo** (come compare sempre sul conto corrente postale). Non conoscendo molti indirizzi non riusciamo a ringraziare molte persone, e ci spiace sinceramente.

**Codici bancari da ricordare
intestati a: “Amici
della Neonatologia Trentina”
c/c postale: 13 20 53 80**

CASSA RURALE di TRENTO
IT61L 08304 01802 0000 01711785

BANCA POPOLARE TRENTO
IT74Y 05188 01804 0000 00050263

CASSA DI RISPARMIO - SPARKASSE
IT76 G 06045 01801 0000 00017000

Neonatologia Trentina

Periodico trimestrale degli Amici della Neonatologia Trentina - Onlus - Largo Medaglie d'Oro, 9
38122 TRENTO - Tel. 0461.903512 - Fax 0461.903505.
Autorizz. del Tribunale di Trento n. 628 del 25.2.1989
Spedizione in abbonamento postale
Art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Trento
Direttore: Dino Pedrotti
Vice direttore: Paola Scotoni
Direttore responsabile: Danilo Fenner
Comitato di redazione: Paolo Bridi, Elena Cortinovis, Erina Reversi, Rosalba Salvo, Aurora Paoli, Fabio Pederzini, Barbara Stefani
Stampa: Nuove Arti Grafiche - Trento