

SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

N. 396-B

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori CALDEROLI, AGOGLIATI, AGONI, ALBERTI CASELLATI, ASCIUTTI, BAIO DOSSI, BARATELLA, BASILE, BATTAGLIA Antonio, BATTAGLIA Giovanni, BETTONI BRANDANI, BIANCONI, BOBBIO Luigi, BOLDI, BONGIORNO, BOSCETTO, BRIGNONE, BUCCIERO, CAMBER, CANTONI, CARRARA, CARUSO Antonino, CARUSO Luigi, CAVALLARO, CHINCARINI, CICCANTI, CICOLANI, CIRAMI, COLETTI, COMPAGNA, CONSOLO, CONTESTABILE, CORTIANA, COSSIGA, COZZOLINO, CREMA, D'AMBROSIO, D'IPPOLITO, DANIELI Paolo, DANZI, DEGENNARO, DEMASI, DENTAMARO, DE PAOLI, DI GIROLOMO, EUFEMI, FABBRI, FILIPPELLI, FIRRARELLO, FLORINO, FORLANI, FORTE, FRANCO Paolo, GIRFATTI, GRILLOTTI, GUASTI, GUBERT, GUBETTI, IERVOLINO, IOANNUCCI, IZZO, KAPPLER, LONGHI, MAFFIOLI, MAGNALBÒ, MAGRI, MALABARBA, MALAN, MANFREDI, MARANO, MASCIANI, MENARDI, MONCADA LO GIUDICE di MONFORTE, MONTI, MORRA, MUGNAI, MULAS, MUZIO, NESSA, NOCCO, NOVI, PACE, PALOMBO, PASCARELLA, PEDRAZZINI, PELLEGRINO, PERUZZOTTI, PESSINA, PETERLINI, PICCIONI, PIROVANO, PONZO, RIZZI, ROTONDO, RUVOLO, SALZANO, SANZARELLO, SCALERA, SCARABOSIO, SCOTTI, SEMERARO, SODANO Tommaso, STIFFONI, TATÒ, TOGNI, TOIA, TOMASSINI, TRAVAGLIA, TREDESE, TREMATERRA, TUNIS, VALDITARA, VANZO, VICINI, ZAPPACOSTA, ZORZOLI e MAINARDI

(V. Stampato n. 396)

*approvato dalla 12^a Commissione permanente (Igiene e sanità)
del Senato della Repubblica il 29 luglio 2003*

(V. Stampato Camera n. 4248)

modificato dalla Camera dei deputati il 10 febbraio 2005

*Trasmesso dal Presidente della Camera dei deputati alla Presidenza
l'11 febbraio 2005*

Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto

DISEGNO DI LEGGE

APPROVATO DAL SENATO DELLA REPUBBLICA

Art. 1.

1. I lattanti **vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS)** deceduti improvvisamente entro un anno di vita e i feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione devono essere sottoposti a riscontro diagnostico da effettuarsi nei centri individuati nell'articolo 2. Le informazioni relative alla gravidanza, allo sviluppo fetale e al parto e, nel caso di SIDS, le situazioni ambientali e familiari in cui si è verificato il decesso, devono essere accuratamente registrate e vagliate, per il completamento diagnostico e per finalità scientifiche, dall'ostetrico-ginecologo, dal neonatologo, dal pediatra curanti e dall'anatomo patologo sulla base dei protocolli internazionali.

Art. 2.

1. Le regioni, in accordo con il Ministero della salute, provvedono, entro diciotto mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, ad individuare, sul loro territorio, gli istituti universitari o i servizi ospedalieri di

DISEGNO DI LEGGE

APPROVATO DALLA CAMERA DEI DEPUTATI

Art. 1.

1. I lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita **senza causa apparente** e i feti deceduti **anch'essi** senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione devono essere **prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori** a riscontro diagnostico da effettuarsi nei centri **autorizzati secondo i criteri** individuati nell'articolo 2, **a cui sono inviati gli organi prelevati**. Le informazioni relative alla gravidanza, allo sviluppo fetale e al parto e, nel caso di **sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS)**, alle situazioni ambientali e familiari in cui si è verificato il decesso, **raccolte con un'indagine familiare**, devono essere accuratamente registrate e vagliate, per il completamento diagnostico e per finalità scientifiche, dall'ostetrico-ginecologo, dal neonatologo, dal pediatra curanti e dall'anatomo patologo sulla base dei protocolli internazionali.

2. Il riscontro diagnostico di cui al comma 1 è effettuato secondo il protocollo diagnostico predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano. Il suddetto protocollo, per essere applicabile, deve essere approvato dal Ministero della salute.

Art. 2.

1. I criteri per l'autorizzazione dei centri di cui all'articolo 1 sono definiti, entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, con decreto del Ministro della salute, previa intesa in sede

(Segue: *Testo approvato dal Senato della Repubblica*)

anatomia e istologia patologica che svolgono la funzione di centri di riferimento ai fini di cui all'articolo 1.

2. Per i fini indicati nell'articolo 1, le salme dei bambini colpiti da SIDS e dei feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana sono sottoposti a riscontro diagnostico e gli organi prelevati sono prontamente inviati ai centri autorizzati, seguendo il protocollo predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano. Il suddetto protocollo è comunicato al Ministero della salute.

3. Per l'attuazione del presente articolo è autorizzata la spesa di 31.800 euro annui a decorrere dall'anno 2003.

Art. 3.

1. I risultati delle indagini sono raccolti nella banca dati esistente presso la prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano e comunicati alla regione competente per territorio che ne cura la trasmissione ai medici curanti e li mette a disposizione, in forma anonima, degli stretti congiunti delle vittime.

2. Per l'attuazione del presente articolo è autorizzata la spesa di **39.000 euro per l'anno 2003 e di 35.000 euro annui** a decorrere dall'anno 2004.

Art. 4.

1. Le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono:

a) a promuovere campagne di sensibilizzazione e di prevenzione per garantire una

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano.

2. **Entro centottanta giorni dall'adozione del decreto di cui al comma 1, le regioni provvedono ad individuare, sul loro territorio, i centri scientifici, di carattere universitario od ospedaliero, che svolgono la funzione di centri di riferimento per il riscontro diagnostico dei lattanti deceduti improvvisamente senza causa apparente entro un anno di vita e dei feti deceduti senza causa apparente dopo la venticinquesima settimana di gestazione.**

3. Per l'attuazione del presente articolo è autorizzata la spesa di **31.000 euro annui** a decorrere dall'anno **2005**.

Art. 3.

1. I risultati delle indagini **svolte ai sensi dell'articolo 1 sono comunicati dai centri autorizzati alla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano che, nel rispetto delle regole sul trattamento dei dati personali, provvede ad istituire una banca dati nazionale e a trasmettere i dati così raccolti alla regione competente per territorio, ai medici curanti e ai parenti delle vittime.**

2. Per l'attuazione del presente articolo è autorizzata la spesa di **36.000 euro annui** a decorrere dall'anno **2005**.

Art. 4.

1. Le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono, **nell'ambito degli ordinari stanziamenti di bilancio:**

a) *identica;*

(Segue: *Testo approvato dal Senato della Repubblica*)

corretta informazione sulle problematiche connesse alla SIDS e ai casi di morte del feto senza causa apparente;

b) a predisporre appositi programmi di ricerca multidisciplinari che comprendano lo studio dei casi sul piano anamnestico, clinico, laboratoristico, anatomo patologico, istologico.

2. Il Ministero della salute, in collaborazione con le società scientifiche interessate e con le associazioni dei genitori, provvede ad emanare linee guida per la prevenzione della SIDS.

3. Nell'attuazione dei programmi di formazione continua in medicina di cui all'articolo 16-*bis* del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502, la Commissione nazionale per la formazione continua, di cui all'articolo 16-*ter* del medesimo decreto legislativo n. 502 del 1992, e successive modificazioni, provvede affinché ogni ostetrico, ginecologo, pediatra, neonatologo, anatomo patologo, istologo, medico di base e personale infermieristico consegua crediti formativi in materia di SIDS.

4. Al fine di prevenire la SIDS, le regioni possono attivare per le categorie a rischio programmi per l'utilizzo di strumentazione di supporto quali apnea-monitor e cardio-monitor.

5. Al fine di garantire una migliore assistenza ai nuclei familiari colpiti da casi di SIDS o di morte del feto senza causa apparente, le regioni possono prevedere progetti di sostegno psicologico ai familiari delle vittime, anche facilitando i contatti con le associazioni delle famiglie toccate da esperienze analoghe.

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

b) *identica.*

2. Il Ministero della salute, in collaborazione con le società scientifiche interessate e con le associazioni dei genitori, **previa intesa in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano**, provvede ad emanare le linee guida per la prevenzione della SIDS.

3. *Identico.*

Soppresso

4. *Identico.*

5. Dall'attuazione del presente articolo non devono derivare nuovi o maggiori oneri a carico della finanza pubblica.

(Segue: *Testo approvato dal Senato della Repubblica*)

Art. 5.

1. Agli oneri derivanti dagli articoli 2 e 3 della presente legge, pari a **70.800 euro per l'anno 2003 ed a 66.800 euro** annui a decorrere dall'anno 2004, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2003-2005, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno 2003, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. Il Ministro dell'economia e delle finanze è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

(Segue: *Testo approvato dalla Camera dei deputati*)

Art. 5.

1. Agli oneri derivanti **dalla** presente legge, pari a **67.000 euro** annui a decorrere dall'anno **2005**, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale **2005-2007**, nell'ambito dell'unità previsionale di base di parte corrente «Fondo speciale» dello stato di previsione del Ministero dell'economia e delle finanze per l'anno **2005**, allo scopo parzialmente utilizzando l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

2. *Identico.*

