

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 GIROLAMO, 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, MASCONI, 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

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 5 LUGLIO 2001

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

ONOREVOLI SENATORI. - La sindrome della morte improvvisa del lattante, meglio nota come «morte in culla» o con il termine inglese *Sudden Infant Death Syndrome* (SIDS), rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna.

Si tratta della morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, entro il primo anno di vita.

La SIDS, vero enigma della medicina, è di gran lunga la più frequente causa di morte nel primo anno di vita (anzi, per esattezza statistica, nei primi quattordici anni!). Essa colpisce un bambino ogni 500-1000 nati.

La morte inaspettata del feto pressoché a termine, dopo la venticinquesima settimana di gestazione, ha un'incidenza cinque-sei volte superiore a quella della SIDS, che non si è modificata in questi ultimi anni, nonostante gli sviluppi dell'assistenza materno-infantile.

Le conseguenze emotive per i familiari sono devastanti. I costi sociali per le terapie di sostegno medico-psicologico sono rilevantissimi soprattutto se sommati all'immaturo perdita di un numero elevato di potenziali individui produttivi. D'altro canto sarebbero incommensurabili le ricadute scientifico-finanziarie che deriverebbero dalle accresciute conoscenze su questa patologia, conoscenze proprio centrate su quel periodo neonatale ancora così oscuro eppure scrigno, secondo moltissimi scienziati, di molte risposte alle patologie dell'adulto e persino dell'anziano.

La possibilità di prevenire la morte in culla si basa su criteri di ordine igienico-ambientale (evitare il fumo di sigaretta, evitare la biancheria - materasso e cuscino - troppo morbida, porre il neonato in decubito prono, non coprire troppo il bambino, ecc...) e sulla

migliore conoscenza delle alterazioni nei vari organi, principalmente del sistema nervoso autonomo e del sistema di conduzione cardiaco, che presiedono alle attività vitali respiratoria e cardio-vascolare, che recenti studi hanno dimostrato essere critiche in ordine alla problematica SIDS e della morte inaspettata del feto pressoché a termine.

La SIDS si configura come un problema multifattoriale che non avendo trovato sul piano clinico una sistemazione univoca, vede quindi coinvolta l'anatomia patologica come una componente fondamentale della problematica nosologica.

Sulla guida di rilievi clinico-fisiologici sui lattanti in generale e su quelli cosiddetti a rischio (ovvero scampati ad episodi apneici o simili, potenzialmente mortali), si rendono necessari approfondimenti di ordine microscopico (istologico, immunoistochimico ed ultrastrutturale) e di genetica (molecolare) di grande delicatezza che possono essere svolti solo in centri altamente specializzati.

La necessità di sottoporre le piccole vittime a riscontro diagnostico è palese ma, la possibilità di prevenire la SIDS e la morte inaspettata del feto si basa soprattutto sulla migliore conoscenza delle alterazioni riscontrabili nei vari organi e sulla individuazione dei meccanismi che ne stanno alla base.

Essendo tale problema di alta complessità scientifica si palesa la necessità di approfondite ricerche anatomo-patologiche.

Allo stesso modo è estremamente importante, ai fini del completamento diagnostico e per finalità scientifiche, un accurato ed attento esame anamnestico e delle situazioni ambientali e familiari in cui si è verificato il decesso.

Per quanto sopra, occorre quindi prevedere che i riscontri diagnostici dei casi di SIDS e

di morte inaspettata del feto, dopo la venticinquesima settimana di gestazione, siano effettuati negli istituti universitari e nei servizi ospedalieri di anatomia ed istologia patologica, autorizzati quali centri di riferimento regionale secondo un protocollo predisposto a tale fine. In ciascuna regione verranno poi individuati, con apposito decreto, gli istituti ed i servizi di anatomia ed istologia patologica che fungeranno da centri di riferimento. Questi centri avranno il compito di esaminare il materiale e sviluppare l'attività di ricerca scientifica sull'argomento.

Dovranno, infine essere tenuti dei corsi per i medici operanti negli istituti e nei servizi ospedalieri di anatomia e istologia patologica.

Questi corsi saranno rivolti ad assicurare l'uniformità e la riproducibilità delle tecniche di riscontro diagnostico e di ricerca. La formulazione del protocollo di riscontro diagnostico e lo svolgimento dei corsi saranno affidati alla prima cattedra di anatomia pato-

logica dell'università di Milano, in quanto struttura riconosciuta idonea e competente in materia. Sarà perseguita un'attenta opera di sensibilizzazione dell'opinione pubblica al tema SIDS, predisponendo l'appropriato materiale divulgativo e l'accesso ai mezzi di comunicazione di massa.

Il nostro Paese è ormai rimasto l'ultimo tra i Paesi ad economia avanzata a non avere ancora regolamentato per legge i riscontri diagnostici sulle vittime di SIDS. La sola regione Lombardia ha recentemente approvato il «Progetto rivolto alla riduzione del rischio di morte improvvisa del lattante (SIDS - *Sudden Infant Death Syndrome*) e di morte inaspettata del feto» (delibera della giunta regionale n. 49210 del 24/03/2000).

Abbiamo però qui l'occasione di porre presto rimedio ad una situazione ormai insostenibile, facendo, anzi, dei seguenti quattro articoli che, sottolineo, non comportano alcun onere per l'Erario, un testo normativo all'avanguardia in campo internazionale.

DISEGNO DI LEGGE

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. Con decreto del Ministro della sanità sono individuati in ogni regione, gli istituti universitari o i servizi ospedalieri di 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.

Art. 3.

1. I centri di riferimento di cui all'articolo 2 sono tenuti a svolgere le ricerche scientifiche appropriate alla luce delle più aggiornate acquisizioni e a fornire ogni sostegno psicologico alle famiglie colpite facilitando i controlli fra esse e le più vicine Associazioni dei genitori SIDS.

2. 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 all'autorità competente che ne cura la trasmissione ai medici curanti e li mette a disposizione, in forma anonima, degli stretti congiunti delle vittime.

Art. 4.

1. Per i fini indicati dalla presente legge le autorità sanitarie nazionali e regionali promuovono e favoriscono la divulgazione e la ricerca scientifica sulla SIDS e sulla morte inaspettata del feto.

