

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIII LEGISLATURA —————

N. 3473

DISEGNO DI LEGGE

d’iniziativa del Consiglio regionale della Lombardia

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 28 LUGLIO 1998

**Studio anatomico-clinico della morte improvvisa del lattante
(SIDS)**

ONOREVOLI SENATORI. — Come è noto la sindrome della morte improvvisa del lattante, meglio nota come «morte in culla» o col termine inglese SIDS, rappresenta certamente uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna.

Si tratta della morte improvvisa ed inaspettata di un neonato apparentemente sano, di età compresa tra una settimana ed un anno di vita. La SIDS, vero enigma della medicina, è di gran lunga la più frequente causa di morte nel primo anno di vita, specie tra il primo e il quinto mese. È più frequente nel sesso maschile e nei mesi invernali. Essa colpisce un piccolo ogni 500 nati, percentuale in progressivo aumento in Italia come in altri Paesi.

Le conseguenze emotive per i familiari sono devastanti. I costi sociali per le terapie di sostegno medico-psicologico sono rilevantissimi, soprattutto se sommati all'imatura 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 sindrome, 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.

Questa sindrome 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) di grande delicatezza che possono essere svolti solo in centri altamente specializzati.

La necessità di sottoporre le piccole vittime ad autopsia è palese, ma la possibilità di prevenire la SIDS 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 delle situazioni ambientali e familiari in cui si è verificato il decesso.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. I lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita devono essere sottoposti ad autopsia scientifica o giudiziaria da effettuarsi nei centri individuati nel successivo articolo 2. 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, dal pediatra curante o dall'anatomopatologo o dal medico legale, sulla base del protocollo adottato dalla Associazione mondiale sulla SIDS.

Art. 2.

1. La Regione individua gli istituti universitari o i servizi ospedalieri di anatomia e istologia patologica o di medicina legale che fungono da centri di riferimento.

2. Per i fini indicati nell'articolo 1, le salme dei bambini colpiti da SIDS sono prontamente inviate ai centri di riferimento, autorizzati a effettuare il prelievo di organi a fini scientifici, seguendo il protocollo predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano.

Art. 3.

1. I centri di riferimento sono tenuti a svolgere le ricerche scientifiche appropriate alla luce delle più aggiornate acquisizioni e a fornire ogni sostegno psicologico alle famiglie colpite ponendo queste ultime subito in contatto con la più vicina Associazione 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 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.