

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XIV LEGISLATURA —————

N. 1586

DISEGNO DI LEGGE

**d’iniziativa dei senatori ROTONDO, BETTONI BRANDANI,
DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA
Giovanni e SALZANO**

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 10 LUGLIO 2002

—————

Disciplina della prevenzione, sorveglianza e diagnosi
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 di *Sudden Infant Death Syndrome* (SIDS) rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della moderna pediatria.

La sindrome viene definita nella letteratura medica internazionale come «la morte improvvisa ed inattesa di un lattante apparentemente sano tra il primo mese ed il primo anno di vita, di cui non si trova una causa giustificativa, nonostante l'esecuzione di un riscontro autoptico completo, dell'esame accurato delle circostanze e dell'ambiente in cui si è avuto il decesso, della revisione critica della anamnesi e della storia clinica del lattante e della sua famiglia». Solo nei casi in cui queste tre condizioni risultino assolutamente negative può essere posta la diagnosi di SIDS.

Essa è la causa più frequente di morte nel primo anno di vita e quindi dell'intera età pediatrica ed ha una frequenza di 1-1,5 casi per ogni 1.000 nati vivi.

La morte inaspettata del feto dopo la venticinquesima settimana di gestazione ha un'incidenza 5-6 volte superiore a quella della SIDS, incidenza che non si è modifi-

cata nel tempo, nonostante i progressi dell'assistenza materno-infantile.

La diagnosi di SIDS è per definizione quindi una diagnosi di esclusione, possibile solo dopo un accurato esame clinico, una attenta raccolta dei dati anamnestici, lo studio dell'ambiente nel quale si è realizzata la morte ed il riscontro autoptico.

Gli studi epidemiologici finora condotti consentono, però, di identificare una serie di fattori di rischio distinguibili in:

a) fattori materni, quali il fumo, la giovane età (<20 anni), la scarsa sorveglianza della gravidanza e lo stato di deprivazione socio-economica;

b) in fattori ambientali (il 65-75 per cento dei casi di SIDS si verificano nel periodo invernale), quali l'eccessiva temperatura degli ambienti domestici e l'uso di biancheria (materasso e cuscino) troppo morbida;

c) fattori legati al bambino, quali la posizione prona durante il sonno, la prematurità, il basso peso rispetto all'età gestazionale, la gemellarità e il sesso maschile.

Alcuni di questi fattori sono in larga parte controllabili e, laddove si è provveduto, i risultati sono stati clamorosi, riducendo in modo spettacolare la frequenza della SIDS ed il numero di morti.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Al fine della prevenzione, sorveglianza e diagnosi della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto deceduto senza causa apparente dopo la 25^a settimana di gestazione, con decreto del Ministro della salute sono individuati in ogni regione gli istituti universitari o le unità operative delle aziende ospedaliere, di pediatria per la SIDS e di ostetricia per la morte del feto, che svolgono la funzione di centri di riferimento.

2. Per il ruolo fondamentale del riscontro autoptico sono altresì individuate in ogni regione le strutture universitarie ed ospedaliere di anatomia ed istologia patologica che collaborano, per la parte di loro competenza, con i centri di riferimento di cui al comma 1.

3. Le salme dei bambini colpiti da SIDS e dei feti deceduti senza causa apparente dopo la 25^a settimana di gestazione sono sottoposti obbligatoriamente al riscontro diagnostico autoptico.

Art. 2.

1. I centri di riferimento di cui all'articolo 1, comma 1, alla luce delle caratteristiche della sindrome:

a) attivano un programma multidisciplinare che comprenda lo studio dei casi sul piano anamnestico, clinico, laboratoristico, anatomo-patologico ed istologico;

b) prevedono progetti di sostegno psicologico alle famiglie delle vittime facilitando i collegamenti con le associazioni dei genitori SIDS;

c) avviano campagne di sensibilizzazione e prevenzione del fenomeno a livello della popolazione generale e di formazione per il personale dei centri di preparazione al parto e delle *nursery*;

d) predispongono programmi specifici di ricerca.

2. I centri di riferimento di cui all'articolo 1, comma 1, prevedono per le categorie a rischio un programma di assistenza domiciliare, anche mediante l'utilizzo di strumentazione di supporto quali, tra gli altri, *apnea-monitors* e *cardio-monitors*.

Art. 3.

1. Al fine di una migliore conoscenza complessiva della SIDS e della morte inaspettata del feto deceduto senza causa apparente dopo la 25^a settimana di gestazione, viene istituita una banca dati nazionale presso l'Istituto superiore di sanità.

Art. 4.

(Copertura finanziaria)

1. Agli oneri derivanti dalla attuazione della presente legge, pari a 500.000 euro per ciascuno degli anni 2002, 2003, 2004, si provvede mediante corrispondente riduzione dello stanziamento iscritto, ai fini del bilancio triennale 2002-2004, 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 2002, allo scopo utilizzando parzialmente l'accantonamento relativo al medesimo Ministero.

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