SENATO DELLA REPUBBLICA

XIV LEGISLATURA

12ª COMMISSIONE PERMANENTE

(Igiene e sanità)

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

8º Resoconto stenografico

SEDUTA DI MARTEDÌ 29 LUGLIO 2003

Presidenza del presidente TOMASSINI

DL 0886

TIPOGRAFIA DEL SENATO (500)

I N D I C E

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(396) *CALDEROLI. – Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto*

(Discussione e approvazione con modificazioni)

* PRESIDENTE . . . . . *Pag.* 3, 5, 6 e *passim*
BAIO DOSSI *(Mar-DL-U)* 9
BOLDI *(LP), relatrice* . . . . . .4, 7, 8 e *passim*
CARRARA *(Misto)* 10
* CURSI, *sottosegretario di Stato per la salute* . 4, 7, 9
LIGUORI *(Mar-DL-U)* 5
LONGHI *(DS-U)* 6
MASCIONI *(DS-U)* 5
* ROTONDO *(DS-U)* . . . . . .3, 7, 8 e *passim*
TATÒ *(AN)* 11
* TREDESE *(FI)* 11

ALLEGATO (contiene i testi di seduta) 13

N.B. ***I testi di seduta sono riportati in allegato al Resoconto stenografico.***

Gli interventi contrassegnati con l'asterisco sono stati rivisti dagli oratori.

Sigle dei Gruppi parlamentari: Alleanza Nazionale: AN; Democratici di Sinistra-l'Ulivo: DS-U; Forza Italia: FI; Lega Padana: LP; Margherita-DL-l'Ulivo: Mar-DL-U; Per le autonomie: Aut; Unione Democristiana e di Centro: UDC; Verdi-l'Ulivo: Verdi-U; Misto: Misto; Misto-Comunisti italiani: Misto-Com; Misto-Lega per l'autonomia lombarda: Misto-LAL; Misto-Libertà e giustizia per l'Ulivo: Misto-LGU; Misto-Movimento territorio lombardo: Misto-MTL; Misto-MSI-Fiamma Tricolore: Misto-MSI-Fiamma; Misto-Nuovo PSI: Misto-NPSI; Misto-Partito repubblicano italiano: Misto-PRI; Misto-Rifondazione Comunista: Misto-RC; Misto-Socialisti democratici italiani-SDI: Misto-SDI; Misto Udeur Popolari per l'Europa: Misto-Udeur-PE.

I lavori hanno inizio alle ore 15,25.

DISEGNI DI LEGGE IN SEDE DELIBERANTE

(396) ***CALDEROLI. – Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata del feto***
(Discussione e approvazione con modificazioni)

PRESIDENTE. L'ordine del giorno reca la discussione del disegno di legge n. 396.

Come i colleghi ricordano, il disegno di legge è stato già esaminato in sede referente dalla nostra Commissione che ne ha chiesto il trasferimento alla sede deliberante. La richiesta è stata accolta dal Presidente del Senato e quindi riprendiamo la discussione nella nuova sede.

Ricordo che è già stata svolta la relazione e che successivamente si è svolta la discussione generale seguita dalle repliche della relatrice e del rappresentante del Governo.

Propongo di acquisire *l'iter* già svolto alla nuova fase procedurale.

Poiché non si fanno osservazioni, così rimane stabilito.

Passiamo all'esame degli articoli.

(Il Presidente accerta la presenza del numero legale).

Metto ai voti l'articolo 1.

È approvato.

Passiamo all'esame dell'articolo 2, sul quale sono stati presentati alcuni emendamenti.

ROTONDO *(DS-U)*. All'articolo 2 abbiamo presentato gli emendamenti 2.1 e 2.3 allo scopo di intervenire in maniera più completa ed efficace sulla tematica in questione.

La morte improvvisa del lattante è una sindrome multifattoriale, la cui genesi è sconosciuta ed è legata ad una serie di situazioni ambientali, cliniche di base del neonato e patologiche che possono essere evidenziate sia alla nascita che in un momento successivo. Per questi motivi riteniamo più adeguato individuare i centri di riferimento non obbligatoriamente nelle unità operative delle aziende ospedaliere o comunque nei servizi di anatomia e istologia patologica, bensì in strutture che possano affrontare in maniera più completa la situazione alquanto complessa.

L'emendamento 2.1 parla di istituto universitario o di unità operativa delle Aziende ospedaliere che la Regione deve individuare come centro di

riferimento regionale per la SIDS. Non riteniamo che l'unità operativa di anatomia patologica, che svolge un servizio più legato al laboratorio e quindi meno aperto al rapporto con l'esterno, sia la più indicata a svolgere il ruolo testé menzionato.

L'emendamento 2.3 stabilisce che le Regioni, nell'ambito della loro discrezionalità ed avendo ben presenti le competenze e le capacità dei vari servizi ospedalieri, individuano la struttura universitaria od ospedaliera di anatomia ed istologia patologica da affiancare ai centri di riferimento per la lotta alla SIDS; ciò al fine di garantire una maggiore efficacia e certezza diagnostica ai bambini affetti dalla sindrome in questione.

BOLDI, *relatrice*. Prima di illustrare l'emendamento 2.2, desidero far rilevare che finalmente, a distanza di molto tempo, stiamo per concludere l'*iter* della proposta di legge al nostro esame, grazie all'accordo di tutti i membri della Commissione che ringrazio per la collaborazione e per il lavoro finora svolto.

In secondo luogo, vorrei che rimanesse agli atti, poiché non si è potuto rimediare in modo diverso, che nella relazione che accompagna il disegno di legge è contenuto un refuso. Laddove dovrebbe essere scritto che i bambini devono essere tenuti in posizione supina, è stato invece riportato in posizione prona. È molto importante usare il termine giusto per non cambiare il significato del testo. Desidero che rimanga agli atti che si è trattato semplicemente di un errore formale.

L'emendamento 2.2, in ossequio al modificato Titolo V della Costituzione, conferisce alle Regioni, in accordo con il Ministero della salute, la responsabilità di individuare servizi ospedalieri o istituti universitari di anatomia ed istologia patologica che svolgono la funzione di centri di riferimento sul loro territorio.

Con l'emendamento 2.4 si stabilisce che il protocollo che viene seguito sia predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'università di Milano e sia comunicato al Ministero della salute. Si tratta di un emendamento formulato in accoglimento di un'osservazione della Commissione affari costituzionali.

L'emendamento 2.5 prevede, per l'attuazione dell'articolo 2, l'autorizzazione ad una spesa di 31.800 euro annui a decorrere dall'anno 2003.

Per quanto concerne gli emendamenti presentati all'articolo 2, esprimo parere contrario sugli emendamenti 2.1 e 2.3, perché sono in contrasto con lo spirito del disegno di legge in esame, secondo il quale è fondamentale il riscontro autoptico ed istologico. È chiaro, quindi, che i centri di riferimento devono essere inseriti in strutture di anatomia patologica e di istologia patologica.

CURSI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Vorrei chiedere un po' di attenzione. Io non ho partecipato alla seduta del 9 luglio 2002 a cui era presente il collega Guidi; tuttavia mi sono fatto consegnare la documentazione dalla quale risulta che «il sottosegretario Guidi si dichiara, a nome

del Governo, favorevole alla richiesta di trasferimento del disegno di legge alla sede deliberante».

Per svolgere questa verifica ho chiesto alcuni giorni di tempo, che mi sono stati effettivamente concessi. Subito dopo aver effettuato tale riscontro ho contattato la relatrice ed il Presidente della Commissione per confermare, a nome del Governo, la disponibilità a procedere in sede deliberante. Infatti, non voglio in alcun modo smentire ciò che ha fatto il mio collega. Parto, però, da un altro presupposto.

Ho già sottolineato che è troppo forte l'accentramento soltanto su un istituto: oggi, ancora di più dopo l'illustrazione degli emendamenti 2.1 e 2.3, confermo tale valutazione. Le proposte modificative del senatore Rotondo vanno proprio nella direzione di un allargamento e quindi esprimo parere favorevole sui due emendamenti.

Confermo quindi le motivazioni che ho già espresso a nome del Governo in una precedente occasione. Concordo con il collega Rotondo e gli altri presentatori dell'emendamento 2.1 sul fatto che le Regioni debbano individuare «con proprio decreto, l'Istituto universitario o l'Unità operativa delle Aziende ospedaliere che svolge la funzione di centro di riferimento regionale», interpretando così fino in fondo il deliberato del federalismo ed il riconoscimento del ruolo delle Regioni. Allo stesso modo, nell'emendamento 2.3 si prevede che «per quanto riguarda il riscontro autoptico, le Regioni, con lo stesso decreto, individuano la struttura universitaria od ospedaliera di anatomia ed istologia patologica che collaborano, per la parte di loro competenza, con i centri di riferimento di cui al comma 1».

Ritengo – è una valutazione politica e non di merito – che il riconoscimento del ruolo delle Regioni debba essere giustamente sancito all'interno della normativa.

Sui restanti emendamenti, mi rimetto alle valutazioni della Commissione.

PRESIDENTE. Passiamo alla votazione dell'emendamento 2.1.

MASCIONI *(DS-U)* Signor Presidente, non intendo partecipare al voto perché c'è stata una disfunzione, una carenza di comunicazione nell'ambito del Gruppo.

LIGUORI *(Mar-DL-U)*. Anch'io, signor Presidente, non parteciperò al voto.

PRESIDENTE. Dichiaro il mio voto contrario su tale emendamento perché, nell'ambito di questo provvedimento, tutti i Gruppi avevano convenienza al trasferimento alla sede deliberante per le motivazioni che erano alla base dei pareri espressi dalle Commissioni, motivazioni che hanno richiesto sostanzialmente gli emendamenti presentati dalla relatrice.

Inoltre, pur affermando la possibilità (in questo senso, c'è un emendamento della relatrice) che ogni Regione stabilisca un centro di riferi-

mento regionale, è importante, sia dal punto di vista dei costi della legge medesima che da quello dell'analisi scientifica, che il centro di riferimento sia un unico istituto di anatomia patologica; altrimenti non vi sarebbe più sufficientemente massa critica dal punto di vista scientifico per potere rispondere in modo adeguato ad un elemento che è prevalentemente di ricerca.

Metto ai voti l'emendamento 2.1, presentato dal senatore Rotondo e da altri senatori.

Non è approvato.

LONGHI *(DS-U)*. Chiedo la controprova.

PRESIDENTE. Ordino la chiusura delle porte. Procediamo alla controprova per alzata di mano.

Non è approvato.

Metto voti l'emendamento 2.2, presentato dalla senatrice Boldi e da altri senatori.

È approvato.

LONGHI *(DS-U)*. Chiedo la controprova.

PRESIDENTE. Ordino la chiusura delle porte. Procediamo alla controprova per alzata di mano.

È approvato.

Metto ai voti l'emendamento 2.3, presentato dal senatore Rotondo e da altri senatori.

Non è approvato.

Metto ai voti l'emendamento 2.4 (Nuovo testo 2), presentato dalla relatrice.

È approvato.

LONGHI *(DS-U)*. Chiedo la controprova.

PRESIDENTE. Ordino la chiusura delle porte. Procediamo alla controprova per alzata di mano.

È approvato.

Metto ai voti l'emendamento 2.5 (Nuovo testo), presentato dalla relatrice.

È approvato.

Metto ai voti l'articolo 2, nel testo emendato.

È approvato.

Passiamo all'esame dell'articolo 3, su cui sono stati presentati alcuni emendamenti.

ROTONDO *(DS-U)*. Signor Presidente, do per illustrati gli emendamenti a mia firma.

BOLDI, *relatrice*. Signor Presidente, con l'emendamento 3.1 si propone di sopprimere il comma 1 e al comma 2 di sostituire le parole: «all'autorità competente» con le parole «alla regione competente per territorio», per meglio specificare l'autorità competente.

L'emendamento 3.5 (Nuovo testo) garantisce la copertura finanziaria, così come anche l'emendamento 3.0.1 (Nuovo testo), richiesto dalla 5ª Commissione permanente, al fine di garantire la copertura finanziaria del provvedimento, complessivamente intesa; tale previsione, in sede di coordinamento formale, dovrà essere inserita dopo l'articolo 4.

Inoltre, esprimo parere favorevole sugli emendamenti da me presentati mentre esprimo parere contrario sugli emendamenti 3.2, sul quale peraltro la 5ª Commissione ha espresso parere contrario, e 3.3 e 3.4.

CURSI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Sull'emendamento 3.1 esprimo parere conforme a quello della relatrice.

Per quanto riguarda invece gli emendamenti 3.2, 3.3, 3.4, 3.5 e 3.0.1, rilevata la chiarezza con la quale alcuni Gruppi parlamentari hanno espresso più volte la loro posizione, dichiaro di rimettermi alla Commissione.

PRESIDENTE. Metto ai voti l'emendamento 3.1, presentato dalla senatrice Boldi e da altri senatori.

È approvato.

A seguito di tale votazione, risultano preclusi gli emendamenti 3.2 e 3.3.

CURSI, *sottosegretario di Stato per la salute*. Signor Presidente, prima di passare all'emendamento 3.4, vorrei che rimanesse a verbale che il mio parere espresso durante l'esame in sede referente del provvedimento n. 1586, di iniziativa del senatore Rotondo, è stato in qualche modo

non tenuto in debito conto, e ciò in maniera poco corretta, da parte di qualche collega presente in questa Commissione.

Faccio una tale affermazione perché non accetto di essere trattato in questo modo. Voglio che rimanga agli atti che questa è l'ultima volta che accetto dichiarazioni che non siano rese da un Capogruppo.

ROTONDO *(DS-U).* Signor Presidente, ritiro l'emendamento 3.4, sul quale peraltro la Commissione bilancio ha espresso parere contrario.

PRESIDENTE. Metto ai voti l'emendamento 3.5 (Nuovo testo), presentato dalla relatrice.

È approvato.

Metto ai voti l'articolo 3, nel testo emendato.

È approvato.

Metto ai voti l'emendamento 3.0.1 (Nuovo testo), presentato dalla relatrice.

È approvato.

Passiamo all'esame dell'articolo 4, sul quale sono stati presentati alcuni emendamenti.

ROTONDO *(DS-U).* Ritiro l'emendamento 4.2, sul quale la Commissione bilancio ha espresso parere contrario.

BOLDI, *relatrice*. Con l'emendamento 4.1, insieme agli altri componenti della Commissione, ho cercato di raccogliere i contenuti salienti del disegno di legge n. 1586, di iniziativa del senatore Rotondo, concernente la stessa materia del disegno di legge in titolo. Mi riferisco alla promozione di campagne di sensibilizzazione e di prevenzione per garantire una corretta informazione sul problema; alla predisposizione di appositi programmi di ricerca multidisciplinari che comprendano lo studio dei casi sul piano anamnesico, clinico, laboratoristico, anatomo patologico ed istologico; al fatto che il Ministero della salute, in collaborazione con le società scientifiche interessate ed anche con le associazioni dei genitori, debba provvedere ad emanare linee guide per la prevenzione della SIDS; all'attuazione di programmi di formazione continua in medicina con il coinvolgimento della Commissione nazionale per la formazione continua; alla possibilità per le Regioni di attivare per le categorie a rischio programmi per l'utilizzo di strumentazione di supporto, quali apnea-monitor e cardio-monitor.

Al fine di garantire assistenza ai nuclei familiari colpiti dalla sindrome, si prevedono progetti di sostegno psicologico ai familiari delle vit-

time, anche facilitando i contatti con le associazioni delle famiglie toccate da esperienze analoghe.

Il parere è ovviamente favorevole sull'emendamento 4.1.

CURSI, *sottosegretario di Stato per la salute.* Anche il Governo esprime parere favorevole sull'emendamento 4.1.

PRESIDENTE. Metto ai voti l'emendamento 4.1 (Nuovo testo 2), presentato dalla senatrice Boldi e da altri senatori.

È approvato.

Metto ai voti l'articolo 4, nel testo emendato.

È approvato.

Passiamo alla votazione finale.

BAIO DOSSI *(Mar-DL-U).* Innanzi tutto desidero esprimere il mio compiacimento per essere finalmente giunti alla conclusione dell'*iter* del provvedimento in esame.

La sindrome della morte improvvisa del lattante rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna. È auspicabile, come prevede il presente testo di legge, incrementare le conoscenze al riguardo. La possibilità di prevenire la morte in culla si basa su criteri di ordine igienico-ambientale e anche sulla migliore conoscenza delle alterazioni nei vari organi. Le conseguenze emotive per i familiari, testé citate anche dalla relatrice Boldi, sono alquanto devastanti. Oltre a quelle di carattere psicologico, notevoli sono anche le implicazioni di carattere sociale ed economico.

L'Italia e la Grecia sono gli unici due Paesi europei nei quali purtroppo non si conosce con certezza l'incidenza della sindrome della morte improvvisa del lattante e di morte inaspettata del feto. Si stima che essa colpisca un bambino ogni 500.000 nati. La morte inaspettata del feto, pressoché a termine dopo la venticinquesima settimana di gestazione, ha un'incidenza sei volte superiore a quella della SIDS. Ciò fa capire quanto sia utile, anche quantitativamente, il disegno di legge dal punto di vista medico e da quello sociale.

Con l'incidenza dei dati statistici che ho citato anche se sommari, è comprensibile il motivo per cui è indispensabile approvare il disegno di legge al nostro esame, il quale risponde sostanzialmente a quattro distinte esigenze.

Innanzi tutto, c'è bisogno di sviluppare in Italia in modo organico e sistematico la ricerca clinica, epidemiologica e genetica, non essendo stata ancora trovata sul piano clinico una risposta univoca.

La seconda esigenza alla quale questo disegno di legge è la divulgazione informativa, per offrire una capillare opera di sensibilizzazione del-

l'opinione pubblica, in modo particolare agli aspiranti e futuri genitori. Si sa, ad esempio, che questa sindrome, che è di origine multifattoriale (come è stato ricordato poc'anzi dal collega Rotondo), è favorita da alcuni fattori ambientali. Serve, quindi, una corretta e rassicurante informazione. Il disegno di legge cerca di offrire una risposta anche a questo problema. Poi, si verificherà cosa accadrà nell'applicazione delle norme: speriamo che vengano applicate correttamente sia a livello nazionale che regionale.

La terza esigenza cui il disegno di legge in esame cerca di dare una risposta si identifica con il bisogno di diffondere tra i medici una conoscenza sempre più approfondita di queste cause di morte, a partire dal medico di famiglia fino ad arrivare al pediatra.

Infine, il provvedimento cerca di dare una risposta in ordine alla prevenzione dei costi sociali: le implicazioni psicologiche portano, ad esempio, all'assenza di giornate lavorative da parte dei genitori. Si tratta solo di un esempio per ricordare che esiste anche questo aspetto del problema, anche se non è quello più rilevante.

Voglio evidenziare anche un altro punto che, a mio avviso, viene correttamente affrontato nel disegno di legge (anche se oggi è emerso che si sarebbe potuta individuare una soluzione ancora migliore). Mi riferisco all'individuazione di un istituto di riferimento per tutte le strutture coinvolte nello studio della SIDS, cioè l'Istituto di anatomia patologica dell'Università di Milano, riconosciuto a livello internazionale. Ad esso, poi, si rivolgeranno i vari centri di riferimento che le singole Regioni individueranno. Il centro di riferimento farà sì che collaborino non solo gli istituti di anatomia patologica, ma giustamente anche altre branche della medicina e ci auguriamo che le Regioni possano dare concreta attuazione a queste previsioni.

Preannuncio, quindi, il voto favorevole con l'auspicio che la Camera dei deputati approvi in tempi rapidi questo provvedimento cosicché diventi legge dello Stato e possa consentire anche un migliore confronto a livello internazionale.

CARRARA *(Misto)*. Signor Presidente, siamo giunti finalmente all'approvazione di questo disegno di legge. Ci auguriamo che tutto ciò possa servire ad arrivare in tempi brevi alla prevenzione della sindrome della morte improvvisa in culla che, oltre ad avere costi sociali altissimi, provoca conseguenze emotive devastanti per i familiari stessi.

Per tale motivo, preannuncio il mio voto favorevole.

ROTONDO *(DS-U)*. A nome del Gruppo dei Democratici di sinistra – l'Ulivo, preannuncio il voto favorevole sul disegno di legge in esame. Riteniamo, infatti, che questa sindrome sia importante anche perché rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della moderna medicina pediatrica.

Credo sia utile dare la definizione che è più in voga nella letteratura medica internazionale su tale sindrome. Essa viene definita come la morte improvvisa ed inattesa di un lattante apparentemente sano tra il primo

mese e il primo anno di vita, di cui non si trova 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 dell'anamnesi e della storia clinica del lattante e della sua famiglia. Ho voluto fare questa citazione, ripresa dalla letteratura scientifica internazionale, perché in questo modo può essere anche valorizzato quanto è stato affermato poc'anzi nell'illustrazione di alcuni emendamenti.

Credo sia utile approvare, in questa fase e con queste modalità, il disegno di legge in esame, anche se penso che esso possa essere ulteriormente migliorato alla Camera dei deputati. Ringrazio la relatrice Boldi per avere accettato alcune indicazioni presenti negli emendamenti che abbiamo presentato come Gruppo DS-U.

Ritengo sia un passaggio importante quello che oggi abbiamo compiuto in questa Commissione. Ribadisco, pertanto, il voto favorevole del Gruppo dei Democratici di sinistra – l'Ulivo.

TREDESE *(FI)*. Signor Presidente, finalmente giunge a conclusione questo disegno di legge che abbiamo iniziato a discutere molto tempo fa. Mi ricordo ancora con quanto entusiasmo gli specialisti che abbiamo audito sull'argomento hanno accolto tale proposta di legge. Penso quindi anche alle esigenze degli specialisti della materia, ma penso soprattutto ai futuri genitori. Fortunatamente si tratta di una malattia molto rara e non altamente incisiva, ma credo che le famiglie che hanno vissuto un dramma di questi tipo ne portino i segni per tutta la vita. Le affermazioni di alcuni colleghi ci trovano completamente concordi: oltre a creare un centro di raccolta di dati e di studio di questa malattia, è importante anche l'aiuto psicologico che si fornisce ai genitori.

Si tratta, dunque, di un aiuto alle famiglie, ma anche alla scienza, sperando che nei prossimi anni si riesca a comprendere meglio la vera natura di questa malattia e a favorirne la prevenzione. Questo disegno di legge agisce proprio in tale direzione perché le campagne di informazione renderanno nota, ad esempio, la posizione corretta dei bambini. Ricordo che, quando sono nate le mie figlie, i bambini venivano posti nella culla in maniera scorretta; adesso, dopo 25 anni, ho capito che anch'io ho corso alcuni rischi. Pertanto, oggi mettiamo i genitori nella condizione di non andare in cerca di guai e di non avere un domani rimorsi per non avere compiuto piccole e banali manovre, importanti per salvare una vita.

TATÒ *(AN)*. A nome del Gruppo Alleanza Nazionale, preannuncio il voto favorevole sul disegno di legge in esame, che è stato sottoscritto da moltissimi colleghi e che finalmente vede soddisfatta una esigenza tanto sentita dal Paese, dalle famiglie e anche dalla scienza medica.

Speriamo in una soluzione definitiva acciocché non si abbiano più a verificare eventi così drammatici.

BOLDI, *relatrice*. Signor Presidente, intervengo per dichiarare la mia soddisfazione per aver portato a termine l'*iter* del disegno di legge in esame almeno in questo ramo del Parlamento. Voglio ricordare – anche se è già stato evidenziato – che la morte improvvisa del lattante rappresenta la prima causa di morte nel primo anno di vita.

Quest'anno, come relatrice del disegno di legge, ho partecipato ad alcuni congressi, ai quali erano presenti rappresentanti del mondo scientifico oltre ai diretti interessati, cioè le famiglie colpite da questi eventi drammatici. Credo che una famiglia che si trovi da sola a dover fronteggiare un evento del genere cada nella disperazione più nera.

Con questo disegno di legge agiamo sia sul fronte della ricerca, al fine della diagnosi, che su quello della prevenzione e del sostegno alle famiglie colpite dalla sindrome in questione. Diamo se non una soluzione al problema, sicuramente una possibile via d'uscita a questa grave patologia.

Ringrazio tutti i colleghi per il consenso unanimemente espresso ed auspico un rapido *iter* di approvazione presso la Camera dei deputati, trattandosi di una legge attesa sia dal mondo scientifico che dalle famiglie.

PRESIDENTE. Metto ai voti il disegno di legge nel suo complesso, nel testo emendato, con l'intesa che la Presidenza si intende autorizzata ad effettuare i coordinamenti che si rendessero necessari.

È approvato.

Onorevoli colleghi, permettetemi di complimentarmi con tutta la Commissione per l'attività svolta in sede deliberante in merito a un disegno di legge che affronta una materia di così rilevante importanza sociale, nei confronti della quale solo da poco, concentrando gli sforzi, si stanno trovando soluzioni.

I protocolli possono essere applicati ovunque, ma è necessario adottare gli stessi metodi di analisi e sistemi, nonché individuare al più presto gli strumenti adeguati di prevenzione e cura.

Infine, anch'io auspico che la Camera dei deputati approvi al più presto questo provvedimento.

I lavori terminano alle ore 16,08.

Licenziato per la stampa dall'Ufficio dei Resoconti

ALLEGATO

Disegno di legge n. 396
d'iniziativa del senatore Calderoli

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

ARTICOLO 1

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'osterico-ginecologo, dal neonatologo, dal pediatra curanti e dall'anatomo patologo sulla base dei protocolli internazionali.

ARTICOLO 2

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.

EMENDAMENTI

2.1

ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

Sostituire il comma 1 con il seguente:

«1. Le regioni individuano, con proprio decreto, l'Istituto Universitario o l'Unità operativa delle Aziende Ospedaliere che svolge la funzione di centro di riferimento regionale per la SIDS».

2.2

BOLDI, BAIO DOSSI, BIANCONI, CARRARA, TREDESE, SEMERARO, MAGRI

Al comma 1, sostituire le parole: «Con decreto del Ministero della sanità sono individuati in ogni regione» *con le seguenti:* «Le regioni, in accordo con il Ministero della salute, provvedono, entro 18 mesi dall'entrata in vigore della presente legge, ad individuare, sul loro territorio,».

2.3

ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

All'articolo 2, dopo il comma 1, aggiungere il seguente:

«1-*bis*. Per quanto riguarda il riscontro autoptico, le regioni, con lo stesso decreto, individuano la struttura universitaria od ospedaliera di anatomia ed istologia patologica che collaborano, per la parte di loro competenza, con i centri di riferimento di cui al comma 1».

2.4 (nuovo testo 2)

LA RELATRICE

Al comma 2, aggiungere, in fine, il seguente periodo: «Il suddetto protocollo è comunicato al Ministero della salute».

2.5 (nuovo testo)
LA RELATRICE

Al comma 2, aggiungere, in fine, il seguente:

«2-*bis*. Per l'attuazione del presente articolo, è autorizzata la spesa di 31.800 euro annui a decorrere dall'anno 2003».

ARTICOLO 3

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 contatti 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.

EMENDAMENTI

3.1
BOLDI, BAIO DOSSI, BIANCONI, CARRARA, TREDESE, SEMERARO, MAGRI

Sopprimere il comma 1.

Conseguentemente, al comma 2, sostituire le parole: «all'autorità competente» *con le seguenti:* «alla regione competente per territorio».

3.2
ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

Al comma 1, dopo le parole: «I centri di riferimento di cui all'articolo 2», *sostituire fino alla fine del comma con le seguenti:*

«*a)* attivano un programma multidisciplinare di studio e valutazione;

b) provvedono a fornire, attraverso idonei strumenti, sostegno psicologico alle famiglie delle vittime anche facilitando i rapporti con le associazioni dei genitori SIDS;

c) promuovono campagne volte a far conoscere il fenomeno a livello di popolazione generale, e prevenirlo nei soggetti interessati;

d) predispongono, nel piano della Educazione Continua in Medicina, piani di formazione ed aggiornamento del personale dedicato;

e) attivano, di concerto con i servizi territoriali, per i neonati a rischio, un programma di assistenza domiciliare, anche mediante l'utilizzo di strumentazioni di supporto quali, tra gli altri, apnea-monitors, e cardio-monitors.».

3.3

ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

All'articolo 3, sopprimere il comma 2.

3.5 (nuovo testo)

LA RELATRICE

Al comma 2, aggiungere, in fine, il seguente:

«2-*bis.* 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».

3.0.1

LA RELATRICE

*Dopo l'***articolo 3,** *inserire il seguente:*

«Art. 3-*bis.*

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 dicastero.

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

3.4

ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

*Dopo l'***articolo 3,** *inserire il seguente articolo:*

«Art. 3-*bis*.

Al fine di una migliore conoscenza della SIDS e della morte inaspettata del feto deceduto senza causa apparente dopo la 25ª settimana di gestazione, l'Istituto Superiore di Sanità attiva, con il concorso dei centri di riferimento di cui all'articolo 2, un programma nazionale di ricerca.

Allo scopo, presso lo stesso Istituto Superiore di Sanità, viene istituita una banca dati nazionale.».

ARTICOLO 4

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.

EMENDAMENTI

4.1 (nuovo testo 2)

BOLDI, BAIO DOSSI, BIANCONI, CARRARA, SEMERARO, TREDESE, MAGRI

Sostituire il comma 1 con i seguenti:

«1. Le autorità sanitarie nazionali e regionali provvedono:

a) a promuovere campagne di sensibilizzazione e di prevenzione per garantire una corretta informazione sul problema;

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

1-*bis.* 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.

1-*ter.* 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, e successive modificazioni, provvede, affinché ogni ostetrico, ginecologo, pediatra, neonatologo, anatomopatologo, istologo, medico di base e personale infermieristico consegua crediti formativi in materia di SIDS.

1-*quater.* 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.

1-*quinquies.* Al fine di garantire una migliore assistenza ai nuclei familiari colpiti dalla sindrome, 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».

4.2

ROTONDO, BETTONI BRANDANI, DI GIROLAMO, LONGHI, MASCIONI, TONINI, BATTAGLIA Giovanni

Sostituire il comma 1 con il seguente:

«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».