



DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa del senatore CONSIGLIO

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 7 MAGGIO 2013

Disposizioni per la realizzazione di un programma di prevenzione delle malattie cardiovascolari in età pediatrica

ONOREVOLI SENATORI. - La morte improvvisa nell'infanzia e nell'adolescenza rappresenta uno dei più tragici problemi della sanità pubblica, sia per l'età delle vittime che per le devastanti conseguenze psicologiche sulle famiglie. È fondamentale comprendere che queste morti sono spesso evitabili, in quanto dipendono o da un'aritmia cardiaca, che può essere prevenuta con appropriate terapie, o da malformazioni congenite suscettibili di correzione chirurgica. Questa prevenzione richiede, tuttavia, una diagnosi precoce dei soggetti a rischio, che può essere facilmente realizzata, nella maggioranza dei casi, con un semplice elettrocardiogramma (ECG).

Vi è infatti evidenza che alcune cardiopatie congenite o malattie genetiche (la più importante delle quali è la sindrome del QT lungo) sono riconoscibili già nelle prime settimane di vita mediante un ECG. Purtroppo, la morte cardiaca improvvisa è spesso la prima manifestazione della malattia. Nel caso della sindrome del QT lungo, questo avviene nel 2 per cento dei casi, sicché il 2-3 per cento dei pazienti muore improvvisamente nel primo anno di vita.

Un ECG eseguito nella seconda metà del primo mese di vita è uno strumento semplice e poco costoso che permette di identificare precocemente i soggetti a rischio prima della comparsa di eventi cardiaci. Terapie efficaci in grado di determinare una significativa riduzione della mortalità sono già disponibili. È per queste ragioni che il Consiglio superiore di sanità ha già espresso parere favorevole alla possibilità di introdurre in Italia l'ECG neonatale nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. Il Ministero della salute, insieme alla regione Lombardia,

ha infatti finanziato uno studio prospettico elettrocardiografico per determinare la prevalenza di anomalie associate a malattie aritmogene dell'infanzia e per verificare l'utilità e la fattibilità dell'estensione dell'ECG a tutta la popolazione di neonati nel nostro Paese. I risultati preliminari ottenuti in oltre 21.000 neonati dimostrano la presenza di alterazioni tali da fare sospettare seriamente la sindrome del QT lungo nello 0.8/1000 dei neonati. I dati delle analisi molecolari che portano all'identificazione dei geni responsabili della malattia indicano che oltre il 50 per cento di questi bambini è affetto dalla sindrome del QT lungo e quindi a rischio di morte improvvisa in assenza di terapia (la terapia richiede il semplice uso di farmaci beta-bloccanti, poco costosi e ben tollerati). Questo studio ha già permesso di identificare bambini ancora asintomatici, ma con cardiopatie congenite, quali l'origine anomala delle coronarie e la coartazione dell'aorta; la diagnosi precoce ha permesso un pronto intervento chirurgico che ha corretto le alterazioni prevenendo un probabile evento fatale.

Queste evidenze (malattie cardiache potenzialmente fatali, ma facilmente curabili se diagnosticate precocemente con un semplice ECG) hanno portato a uno studio sull'efficacia dello *screening* ECG nell'infanzia. I dati preliminari indicano che lo *screening* ECG eseguito nel primo mese di vita su tutti i bambini nati in Italia ridurrebbe significativamente l'incidenza di morte cardiaca improvvisa, con un costo di 7.200 euro per ogni anno di vita salvato. Questo costo è estremamente basso, sulla base dei dati accertati a livello internazionale. Il costo globale, assumendo l'esistenza di

600.000 nati all'anno e tenendo conto delle terapie per tutta la vita, è di 30-32 milioni di euro per anno per l'intera nazione. Se si considera il solo costo per l'esecuzione, la lettura e la centralizzazione dei dati dell'ECG, questo costo è di 6 milioni di euro.

Se questo progetto diventasse legge dello Stato, l'Italia sarebbe il primo Paese al mondo a offrire ai propri cittadini un servizio di *screening* ECG nell'infanzia, ponendosi all'avanguardia nella prevenzione delle malattie cardiovascolari in età pediatrica.

DISEGNO DI LEGGE

Art. 1.

1. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute, in collaborazione con le regioni, provvede a realizzare un programma di prevenzione delle malattie cardiovascolari per l'identificazione dei soggetti a rischio di mortalità e di morbidità cardiovascolari in età pediatrica, con particolare riferimento alle patologie per le quali esistono terapie che ne migliorano la progressione.

2. Per la realizzazione degli obiettivi di cui al comma 1 il Ministro della salute si avvale delle regioni che, entro tre mesi dall'inizio del programma di cui al medesimo comma 1, provvedono ad attivare uno *screening* delle malattie cardiovascolari, sottoponendo ad elettrocardiogramma tutti i nuovi nati tra la quindicesima e la trentesima giornata di vita.

3. Per la realizzazione del programma di cui al comma 1 è autorizzata la spesa di 6 milioni di euro per ciascuno degli anni 2012, 2013 e 2014.

4. Le risorse di cui al comma 3 sono ripartite annualmente dal Ministero della salute tra le regioni in proporzione al numero annuale delle nascite nei rispettivi territori di competenza.