

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1557

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

VALENTI, BALOCCHI, CERESA, FILIPPI, GHIROLDI, GIBELLI, HÜLLWECK, MAGRI, LUIGI NEGRI, PROVERA, RODEGHIERO, ROSSETTO, ZOCCHI, GHIGO, DEL PRETE, SALVO, ENZO CARUSO, SIMONELLI, CASTELLANETA, BRACCI, PEZZOLI, PITZALIS

Disciplina delle autopsie scientifiche sulle vittime della
sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS)

Presentata il 2 novembre 1994

ONOREVOLI COLLEGHI! — La Sindrome della morte improvvisa del lattante (meglio nota come « morte in culla » o col termine inglese SIDS), rappresenta certamente uno dei principali 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 (anzi, per esattezza statistica, nei primi quattordici anni!). Essa colpisce un bambino ogni 500 nati, percentuale in progressivo aumento in Italia come in molti Paesi. Le conseguenze emotive per i familiari sono devastanti. I costi sociali per le terapie di sostegno medico-psicologico sono rilevan-

tissimi, 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 sindrome, conoscenze proprio centrate su quel periodo neonatale ancora così oscuro eppur 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 ancora trovato sul piano clinico una sistemazione univoca, vede quindi coinvolta l'anatomia patologica come una componente fondamentale della problematica nosologica. Sulla guida dei rilievi clinico-fisiologici sui lattanti in generale e su quelli cosiddetti « a rischio » (cioè scampati ad episodi apneici o simili, potenzial-

mente mortali), si rendono necessari approfondimenti di ordine microscopico (istologico, immunoistochimico ed ultrastrutturale) di grande delicatezza che possono essere svolti solo in grandi 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 problematica di alta complessità scientifica, si palesa la necessità di stilare norme legislative che impongano le autopsie ed individuino le strutture assistenziali pubbliche in grado di praticarle, stabilendone le specifiche competenze. 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, facendo riferimento, nelle modalità d'esecuzione, ad un protocollo internazionale di recentissima adozione.

Per quanto sopra, occorre, quindi, prevedere che le autopsie scientifiche dei casi di SIDS siano effettuate 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 del Ministro della sanità, 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 corsi di aggiornamento per i medici operanti negli istituti e nei servizi ospedalieri di anatomia ed istologia patologica.

Questi corsi saranno rivolti ad assicurare l'uniformità e la riproducibilità delle tecniche autoptiche, secondo il protocollo predisposto e le modalità di prelievo e conservazione del materiale destinato alla ricerca. La formulazione del protocollo di indagine autoptica e lo svolgimento dei corsi saranno affidati alla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologica 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 aver ancora regolamentato per legge le autopsie scientifiche sulle piccole vittime della SIDS. Abbiamo però qui l'occasione di porre presto rimedio ad una situazione ormai insostenibile, facendo, anzi, dei seguenti semplici quattro articoli che, sottolineo, non comportano alcun onere per l'erario, un testo normativo all'avanguardia in campo internazionale.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. I lattanti deceduti improvvisamente entro il primo anno di vita, devono essere sottoposti ad autopsia scientifica da effettuarsi nei centri individuati ai sensi dell'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'anatomo patologo, sulla base del protocollo adottato dal Convegno internazionale delle associazioni mondiali sulla sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) tenutasi a Stavanger (Norvegia) in data 31 luglio-4 agosto 1994.

ART. 2.

1. Con decreto del Ministro della sanità sono individuati, in ogni regione, gli istituti universitari od i servizi ospedalieri di anatomia e istologia patologica che svolgono la funzione di centri di riferimento ai fini di cui all'articolo 1.

2. Ai fini di cui all'articolo 1 le salme dei bambini colpiti da SIDS sono prontamente inviate ai centri di riferimento autorizzati ad effettuare il prelievo di organi a fini scientifici, secondo 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 ed a fornire ogni sostegno psicologico alle famiglie interessate, ponendo queste ultime subito in con-

tatto con la più vicina associazione di genitori di bambini colpiti da SIDS.

2. I risultati delle indagini di cui al comma 1 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 le finalità di cui alla presente legge le autorità sanitarie nazionali e regionali promuovono e favoriscono la divulgazione e la ricerca scientifica sulla SIDS.