CAMERA DEI DEPUTATI N. 2816

PROPOSTA DI LEGGE

d'iniziativa del deputato FERRI

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

Presentata il 21 giugno 1993

ONOREVOLI COLLEGHI ! — La tutela della vita, come valore primario per una società civile e per uno Stato democratico e di diritto, richiede, anzitutto, la conoscenza sempre più approfondita delle cause di decesso per prevenirle in modo sempre più ampio. La sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS), o morte in culla, rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna ancora irrisolto. Si tratta della morte improvvisa ed inaspettata dell'infante apparentemente sano, al primo anno di vita. La SIDS costituisce la più frequente causa di decesso nel primo anno di vita, avendo un'incidenza dell'1-2 per cento, ed è in progressivo aumento in Italia come, del resto, nelle nazioni occidentali. Questa sindrome si configura come un problema multifattoriale che non ha ancora trovato sul piano clinico una sistemazione univoca; l'anatomia patologica si trova quindi coinvolta nella problematica nosologica come una componente fondamentale. Sulla guida dei rilievi clinico-fisiologici sui lattanti in generale e su quelli a rischio (ovvero scampati ad episodi 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 non sempre questo avviene; si rende pertanto necessario disciplinare una materia così delicata. La possibilità di prevenire la SIDS si basa so-

prattutto 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 stilare norme legislative che individuino le strutture assistenziali pubbliche in grado di praticare le autopsie scientifiche inerenti, stabilendone le specifiche competenze dei settori medici.

Pertanto occorrerà prevedere che:

1) le autopsie scientifiche dei casi di SIDS siano effettuate negli istituti universitari o nei servizi ospedalieri di anatomia ed istologia patologica, autorizzati quali centri di riferimento regionale secondo un protocollo all'uopo predisposto;

2) in ciascuna regione vengano individuati gli istituti o servizi di anatomia ed istologia patologica che fungeranno da centri di riferimento. Questi centri avranno il compito di esaminare il materiale e di sviluppare l'attività di ricerca scientifica sull'argomento;

3) siano tenuti corsi di aggiornamento per i medici operanti negli istituti o servizi ospedalieri di anatomia ed istologia patologica. Questi corsi di aggiornamento devono essere rivolti ad assicurare la uniformità e la riproducibilità delle tecniche autoptiche, secondo il protocollo predisposto e le modalità di prelievo e di conservazione del materiale destinato alla ricerca. La formulazione del protocollo di indagine autoptica e lo svolgimento dei corsi di aggiornamento saranno affidati alla prima cattedra dell'istituto di anatomia patologica dell'università di Milano, in quanto struttura riconosciuta idonea e competente in materia;

4) sia informata la popolazione predisponendo appropriato materiale divulgativo, nonché favorendo convegni e l'accesso ai *mass media* audiovisivi di notizie e dibattiti sul tema della SIDS.

PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. I lattanti deceduti improvvisamente entro il primo anno di vita con diagnosi di SIDS (sindrome della morte improvvisa del lattante) devono essere sottoposti ad autopsia scientifica.

ART. 2

1. Al fine di quanto previsto all'articolo 1, le salme dei bambini colpiti da SIDS sono prontamente inviate agli istituti universitari od ai servizi ospedalieri di anatomia e istologia patologica, autorizzati ad effettuare il prelievo di organi a fini scientifici, seguendo il protocollo predisposto dalla prima cattedra dell'Istituto di anatomia patologica dell'Università di Milano.

2. In ogni regione devono essere individuati gli istituti universitari od i servizi ospedalieri di anatomia e istologia patologica che fungono da centro di riferimento.

ART. 3

1. I centri di riferimento sono tenuti a svolgere le ricerche scientifiche appropriate alla luce delle più aggiornate acquisizioni.

2. I risultati delle indagini di cui al comma 1 sono raccolti in una banca dati e comunicati altresì all'autorità sanitaria 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 regionali promuovono e favoriscono la ricerca scientifica inerente, nonché le iniziative medico-sociali aventi per oggetto la promozione delle conoscenze in tema di SIDS.

Stampato su carta riciclata ecologica

DDL11-2816
Lire 500