

# La Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni

Aggiornamento Risultati

Periodo 2004-2020

**Edizione 2023**



**Redazione a cura di:** G. Costagliola, S. Malaspina, S. Noce. A. Vigo

**Hanno contribuito alla stesura del documento i componenti Commissione regionale SUID/SIDS**

<b>Dr.ssa Anna Maria BALDELLI</b>	Ex Sostituto Procuratore Generale corte Appello di Torino
<b>Dr. Giovanni BOTTA</b>	Medico Anatomopatologo -Torino
<b>Dr. Marco FORNI</b>	Medico Anatomopatologo—Torino
<b>Dr.ssa Silvana MALASPINA</b>	Medico Epidemiologo, coordinatore regionale sorveglianza ASL Città di Torino
<b>Dr.ssa Silvia NOCE</b>	Medico pediatra- Referente centro per la medicina del sonno pediatrica e per la SIDS P.O. Regina Margherita, Torino
<b>Dr.ssa Daniela PALLADIN</b>	Medico Anatomopatologo –PO Maria Vitoria Asl Città di Torino
<b>Dr. Roberto TESTI</b>	Medico legale - Direttore Dipartimento di Prevenzione Asl Città di Torino
<b>Dr. Alessandro VIGO</b>	Medico pediatra - Direttore Dipartimento Materno Infantile ASL CN2

### Si ringraziano

I Referenti della Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni/SIDS, i loro Collaboratori dei Servizi di Igiene e Sanità Pubblica delle AA.SS.LL. piemontesi e tutti gli operatori che a qualunque titolo hanno contribuito alla Sorveglianza, raccolta e analisi dei dati.

La Dr.ssa Giulia Costagliola, Medico Pediatra presso il PO di Chivasso (ASL TO4), per l'elaborazione dei dati.

Il prof. Luca Magnano per il contributo letterario al racconto di “una morte improvvisa”.

Le **associazioni nazionali SUID/SIDS ITALIA e A.I.Z.O.** (Associazione Italiana Zingari Oggi) per il preziosissimo contributo alle attività di supporto alle famiglie e alle attività di prevenzione, nonché per il continuo stimolo al miglioramento della sorveglianza.

Uno speciale ringraziamento alla A.S. Sig.ra G. Cavani: ha contribuito alla definizione della sorveglianza piemontese delle morti improvvise/SIDS con la sua profonda conoscenza della Sanità Pubblica, e ha ricoperto il ruolo di coordinatrice regionale fino a giugno 2017.

Il **protocollo della sorveglianza** è disponibile sul sito EPICENTRO dell'I.S.S.  
<https://www.epicentro.iss.it/territorio/piemonte/pdf>

## INDICE

Racconto di una morte improvvisa	pag. 4
Premessa	pag. 6
La sorveglianza epidemiologica in Piemonte: razionale, obiettivi e protocollo	pag. 7
Obiettivi della sorveglianza	pag. 9
La classificazione delle morti improvvise	pag. 14
Bibliografia	pag. 18
Metodo di analisi dei casi	pag. 19
Risultati	pag. 20
Mortalità 0-2 anni negli anni 2004-2020: dati totali e processo di selezione delle morti improvvise	pag. 21
Confronto decessi per causa certa e morti improvvisa	pag. 28
Analisi delle morti improvvise	pag. 30
Confronto fra ricerca analitica e ricerca da scheda ISTAT nell'analisi delle morti improvvise	pag. 33
Fattori di rischio presenti nelle morti improvvise anni 2016-2020	pag. 38
Attività di prevenzione	pag. 40
Prospettive future	pag. 43
Allegato	
Elenco della normativa regionale e nazionale della sorveglianza	pag. 46

### *Racconto di una morte improvvisa*

*Sono nata in Italia, un giorno di fine estate. I miei genitori vengono da un paese lontano e bellissimo, ma anche povero, ed è per questo che qualche anno fa hanno dovuto emigrare.*

*Sono nata in gran fretta, sull'ambulanza che stava portando la mamma in ospedale. Dopo i primi vagiti, si sono accorti che, oltre ad essere piccolina, non respiravo tanto bene e mi serviva un po' di aiuto. Così mi hanno trasferito in un ospedale più grande e attrezzato. Lì mi hanno fatto tanti esami al cuore, alla pancia, alle gambette... Solo un mese dopo, finalmente, ho potuto andare a casa con la mamma e il fratellino: pareva stessi meglio. Casa... beh, non era proprio come quella di tutti gli altri bambini: la chiamavano Comunità Mamma-Bambino.*

*Nei miei primi mesi di vita mangiavo abbastanza, sia il latte della mamma, sia quello artificiale, e crescevo pian piano. Non ho mai incontrato il mio pediatra né fatto le vaccinazioni.*

*Il papà l'ho sempre visto poco perché lavorava lontano dalla casa dove stavamo io, la mamma e il mio fratellino. Abitava addirittura in un'altra regione: il Piemonte. Per andarlo a trovare prendevamo il treno.*

*L'ultima volta che ci siamo andati era febbraio del 2020. Faceva un po' freddo e mi è venuto il mal di pancia, vomitavo il latte e avevo la febbre, così la mamma mi ha dato la tachipirina. Nella casa di papà mancava il necessario per una bambina piccola come me, quindi abbiamo dormito tutti e quattro insieme nel lettone.*

*Il giorno dopo mi sono svegliata piangendo alla mattina presto, ma con il ciuccio mi sono riaddormentata.*

*Alle nove papà ha provato a svegliarmi, ma io non rispondevo... così papà e mamma si sono preoccupati e hanno chiamato l'ambulanza. Già, l'ambulanza... era la seconda, forse la terza volta che ci salivo.*

*È arrivata a sirene spiegate, col dottore vestito come un marziano: in giro c'era un brutto virus che uccideva persone ovunque nel mondo...anche i bambini? Forse...*

*Quando il papà ha visto arrivare il dottore, gli è andato incontro portandomi in braccio. Ero avvolta in una coperta, insieme al libro sacro di mamma e papà, quello che usano per pregare e che per loro è così prezioso.*

*Il dottore ha cominciato a rianimarmi, ha continuato fino all'arrivo in ospedale. Lì mi aspettavano altri medici, erano stati avvertiti. Hanno provato in tutti i modi a farmi svegliare, ma non ci sono riusciti. O forse sono io che non ce l'ho fatta: non lo so.*

*Nei giorni successivi, hanno provato in tanti a capire cosa mi è successo. Il medico legale che mi ha fatto l'autopsia ha scritto che sono morta per causa naturale: "gastroenterite, con iniziale miocardite e quadro di disidratazione". Gli operatori esperti della prevenzione, che sono venuti a casa di mio papà, hanno parlato di contesto di sonno non sicuro, di leggerezza da parte dei conduttori della casa mamma-bambino che ci lasciavano andare senza il minimo controllo. Forse le cause sono tante, tutte insieme hanno fatto sì che andasse a finire così. E io non ci sono più.*

*Dedichiamo questo report tutti i piccoli che non sono più con noi,  
e alle loro famiglie.*

## PREMESSA

Il report aggiorna la precedente edizione del giugno 2013, con i dati derivanti dalla Sorveglianza Epidemiologica attiva sulle morti improvvise in Piemonte negli anni 2004-2020.

A sedici anni dall'avvio della sorveglianza sul territorio regionale, il funzionamento del sistema si è consolidato anche grazie all'accresciuta formazione degli operatori.

Riguardo agli aspetti metodologici della sorveglianza, la novità più consistente è certamente rappresentata dall'approccio precoce al nucleo familiare, che ha consentito una più precisa descrizione dei fattori di rischio implicati nell'evento e, soprattutto, un supporto più efficace ai genitori colpiti dal lutto, nonché alla prevenzione mirata per eventuali future gravidanze.

I risultati della sorveglianza, che verranno descritti nelle pagine del report, mostrano una sostanziale uniformità nel corso del tempo, a testimonianza dell'omogeneità delle condizioni di raccolta dei dati e soprattutto del mantenimento di una costante allerta nei confronti della prevenzione del fenomeno, che resta su valori percentuali relativamente soddisfacenti (0,21 per mille nati vivi, di cui 0,08 per mille nati vivi inquadrabili come SIDS).

La conferma nel tempo della maggior problematicità di alcune fasce della popolazione (ad es: i figli degli stranieri di prima generazione) e di alcune condizioni (ad es: il bed-sharing in presenza di altri fattori di rischio maggiori) rinforzano la necessità di adattare le strategie di prevenzione tenendo conto di questi risultati, nel tentativo di ridurre ulteriormente il numero di questi eventi infausti sul nostro territorio regionale.

*Per una guida alla lettura dei risultati, si premettono una breve sintesi delle tappe della sorveglianza, la descrizione delle fasi del protocollo e i criteri di classificazione dei casi.*

### ACRONIMI UTILIZZATI NEL REPORT

**SUID o SUDI:** acronimo di "Sudden Unexpected Infant Death", termine che comprende tutte le morti improvvise e inaspettate

**SIDS:** acronimo di "Sudden Infant Death Syndrome", termine che identifica le morti che rimangono prive di spiegazione al termine delle indagini; quindi le SIDS rappresentano un sottogruppo di SUID/SUDI

**SISP:** Servizio di Igiene e Sanità Pubblica

## ***La sorveglianza epidemiologica in Piemonte: razionale, obiettivi e protocollo***

La regione Piemonte ha ufficializzato per prima sul territorio nazionale il proprio interesse nei confronti delle problematiche della SIDS e, più in generale, delle morti improvvise 0-2 anni, dotandosi fin dal 1994 di un Centro di Riferimento che ha ricoperto, tra i suoi compiti istituzionali, quello di fungere da Osservatorio Epidemiologico per il fenomeno sul territorio regionale.

Tale attività è stata svolta, nei primi anni, attraverso la raccolta degli elenchi dei soggetti deceduti inviati periodicamente dagli uffici anagrafici dei Comuni piemontesi.

La sostanziale inadeguatezza di questa metodologia nel descrivere correttamente l'andamento dei casi di SIDS e degli eventi correlati sul territorio regionale, ha portato, all'inizio degli anni duemila, il Centro di Riferimento ad un ripensamento sulle modalità di espletamento del compito istituzionale.

Questa revisione critica, effettuata dal personale del Centro di riferimento di concerto con la Direzione della Sanità Regionale, ha esitato nell'ideazione di un differente sistema di raccolta delle informazioni necessarie che, tenendo conto delle limitate risorse materiali ed umane disponibili, andasse ad utilizzare come elemento di ricerca e sorveglianza attiva una rete già presente e capillarmente diffusa sul territorio.

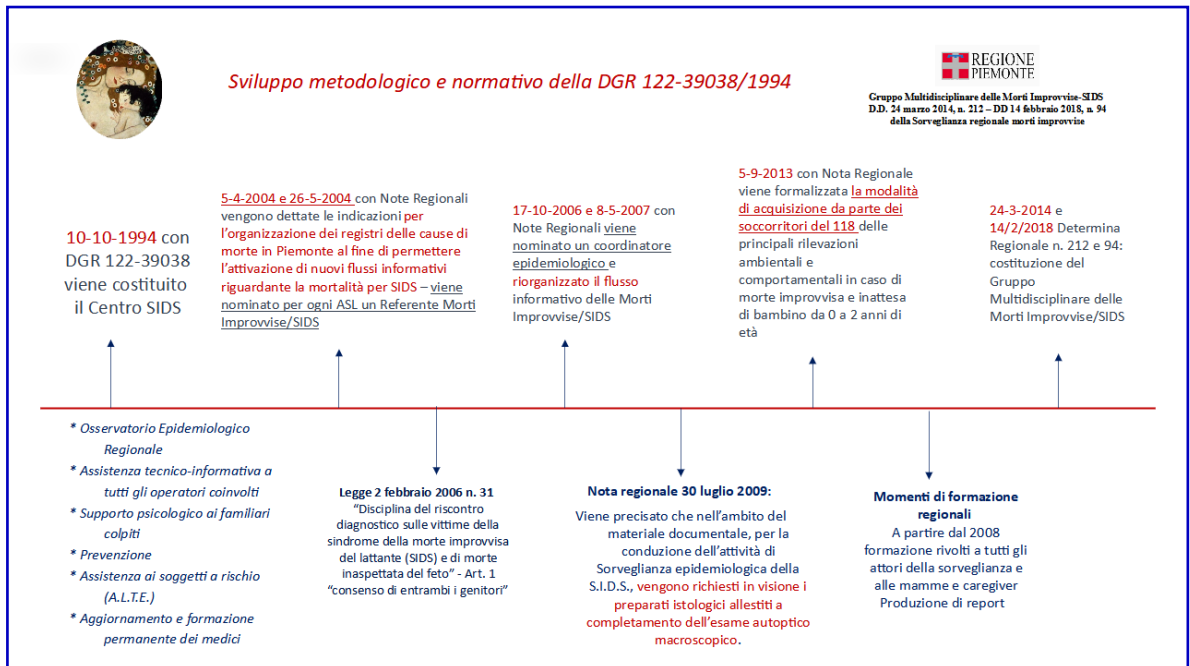
Tale rete è stata individuata nei S.I.S.P. il cui personale sanitario, per iter formativo ed esperienza sul campo, è dotato delle competenze idonee a svolgere un'attività di tipo epidemiologico.

Pertanto a partire dall'anno 2004, con Nota regionale, è stato avviato su tutto il territorio piemontese un sistema di **Sorveglianza attiva**<sup>1</sup> delle Morti Improvvise del bambino da 0-2 anni e dei fenomeni ad esse correlati.

Sono stati nominati i referenti SIDS <sup>2</sup> operanti presso tutti Servizi di Igiene e Sanità Pubblica del Piemonte; ogni Referente si è avvalso, nell'ambito delle diverse situazioni territoriali, dell'opera di uno o più collaboratori da lui individuati.

Tali operatori sanitari, oltre a fornire al Centro di Riferimento Regionale i dati necessari per l'interpretazione, catalogazione e descrizione del fenomeno, effettuano, conformemente alle indicazioni tecniche del Centro di Riferimento, azione di prevenzione attraverso programmi di informazione mirata da attuare nei punti strategici (asili nido ecc.) avvalendosi di figure professionali sanitarie e non solo (es: operatori asili nido, educatori etc...).

In conclusione, la realizzazione di un sistema di **Sorveglianza attiva** delle Morti Improvise del bambino 0-2 anni e dei fenomeni ad esse correlati **ha costituito il vero cambio di passo nella storia della sorveglianza** attraverso una strutturazione sistematica dell'intero iter dotandolo di un'articolata normativa regionale <sup>3</sup>, le cui tappe principali sono riportate nell'immagine sottostante.



<sup>(1)</sup> La sorveglianza attiva è una modalità di raccolta sistematica delle informazioni nella quale l'operatore di sanità pubblica provvede a ricercare proattivamente le informazioni su condizioni di salute e/o persona in sorveglianza. Per questa tipologia di sorveglianza è previsto lo "zero reporting".

<sup>(2)</sup> il termine SIDS, riferito al Referente, nel nostro caso, è senza dubbio riduttivo in quanto la sua area di interesse comprende tutte le Morti Improvise dei bambini di età 0-2 anni.

<sup>(3)</sup> Il dettaglio dell'iter normativo della sorveglianza e il Protocollo Operativo sono consultabili sul sito di Epicentro, portale dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), nel contesto del primo report delle morti improvvise (edizione 2010).



## OBIETTIVI DELLA SORVEGLIANZA

### Descrivere puntualmente tutti gli eventi di SUID/ SIDS per:

- Quantificare il problema;
- Inquadrare l'evento nel tempo, nei luoghi e nei gruppi di persone;
- Identificare i possibili fattori determinanti suscettibili di modificazione;
- Classificare correttamente i decessi.

### Promuovere interventi di Prevenzione attraverso:

- Interventi di rimozione dei fattori di rischio (fumo passivo, posizione prona nel sonno, iper- calore, contesto del sonno non idoneo) e di promozione delle buone pratiche di protezione (allattamento al seno): rivolti all'intera popolazione;
- Identificazione dei soggetti a rischio sociale ed economico e sviluppo di azioni di prevenzione mirate;
- Realizzazione di momenti di formazione e informazione rivolti agli operatori sanitari e ai genitori/care givers.

Nel dettaglio, i principali step della sorveglianza:

- **Istituzione della rete regionale attraverso** la nomina dei referenti aziendali SIDS operanti presso tutti i Servizi di Igiene e Sanità Pubblica del Piemonte;

- ◆ L'Istituzione del Centro Epidemiologico di Riferimento Regionale della sorveglianza presso la ASL della città di Torino e identificazione del coordinatore regionale;
- ◆ La costituzione del **Gruppo regionale interdisciplinare** per la classificazione dei casi, composto da pediatri del centro SIDS, igienista/epidemiologo, medico legale, anatomo-patologo, magistrato.

- **Sistematizzazione della sorveglianza attraverso:**

- ◆ L'elaborazione del protocollo operativo per l'indagine dei casi di morte improvvisa.
- ◆ L'introduzione del metodo della **ricerca analitica** per la valutazione delle schede di morte ISTAT (utile ai fini della correttezza e completezza della classificazione finale dei casi).

In sintesi, **la sorveglianza/approccio piemontese al rilevamento delle Morti Improvvise 0-2 anni si fonda su due pilastri.**

## A) Primo pilastro

**Il protocollo di gestione di un caso di morte improvvisa, nel momento dell'evento**, costituisce la prima peculiarità della sorveglianza piemontese e si articola nelle seguenti fasi:

1. **Segnalazione precoce dell'evento** al referente SUID/SIDS locale, e/o al referente regionale, e/o ai medici del centro SIDS da parte di chi ne viene a conoscenza
  - a. Operatori della Centrale Operativa del 118 intervenuti su una sospetta morte in culla
  - b. Operatori del Pronto soccorso che si fanno carico del lattante trasportato dal 118 o dagli stessi genitori
  - c. Pediatra di Libera Scelta
  - d. Operatori delle Forze dell'ordine qualora intervenute sul luogo del decesso
2. **Intervento tempestivo del referente locale/regionale SUID/SIDS** sul luogo dell'evento al fine di:
  - a. Effettuare un primo incontro con i genitori (occasione per offrire supporto psicologico ed attivare una successiva presa in carico della famiglia)
  - b. Raccogliere la storia dell'evento di morte (es.: ora in cui il bambino è stato visto vivo l'ultima volta; descrizione accurata del contesto in cui si trovava, etc...)
  - c. Indagare le condizioni del bambino prima del decesso (eventuali problemi perinatali e neonatali, prematuranza, esito di eventuali bilanci di salute, etc.)
  - d. Rilevare precedenti stati morbosi ricercando eventi significativi nei giorni e nelle ore antecedenti l'evento (es: pianto ostinato, febbre etc.)
  - e. Raccogliere l'anamnesi familiare (es.: patologie rilevanti anche insorte nel corso della gravidanza; patologie genetiche; casi di morte in età giovanile; etc...)
3. Effettuazione del **sopralluogo medico-legale** (referente/medico legale) con analisi di:
  - ◆ macro ambiente: la casa/il punto nascita/il nido/etc...;
  - ◆ micro ambiente: la ristretta zona in cui il bambino è stato ritrovato;
  - ◆ rilievi fotografici ed esame del cadavere.
4. Effettuare una **completa autopsia** (come da protocollo regionale)
5. Effettuare le **analisi anatomo-patologiche** (come da protocollo regionale) ed eventuali ulteriori indagini genetiche, tossicologiche.

### **Conclusa l'indagine e raccolti tutti i dati richiesti dal protocollo:**

- ◆ *il Gruppo Regionale Multidisciplinare **esamina** la documentazione e **procede** alla classificazione del caso applicando la classificazione di Krous (a prevalente impronta anatomo-patologica) e, negli ultimi anni la classificazione CDC Atlanta 2012 (a prevalente valorizzazione dei riscontri ambientali);*
- ◆ *i Clinici del Centro SIDS **consegnano e spiegano** il referto autoptico alla famiglia.*

## B) Secondo pilastro

La metodologia della ricerca analitica per la valutazione delle Schede di morte 0-2 anni dell'ISTAT (Istituto Nazionale di Statistica) costituisce la seconda peculiarità della sorveglianza piemontese e si articola come di seguito riportato.

Ai Referenti SIDS dei Servizi SISP del Piemonte confluiscono, dai Comuni presenti sul territorio, tutte le Schede ISTAT di morte relative a cittadini 0-2 anni residenti e, non residenti se deceduti nel territorio di competenza. Tali schede vengono inviate con cadenza bimestrale al Coordinatore regionale. In caso di assenza di decessi, è previsto, in quanto sorveglianza attiva, l'invio dello "zero reporting".

Sulle schede ISTAT pervenute al Coordinamento regionale viene effettuata un'analisi congiunta da parte del Coordinatore regionale e dei clinici del Centro di Riferimento Regionale. Tale analisi si basa sull'individuazione, ed esclusione da ulteriori approfondimenti, delle cause di morte ritenute certe e non improvvise.

Pertanto, l'iter operativo della ricerca analitica distingue le Schede ISTAT in 3 tipologie:

1. SCHEDE ISTAT che riportano una causa di morte "**accertata e ben definita**";
2. SCHEDE ISTAT che riportano una causa di morte "**mal definita**";
3. SCHEDE ISTAT che riportano come causa di morte l'acronimo "**SIDS**" o altre espressioni che lasciano intendere una morte improvvisa e non spiegabile al momento della constatazione del decesso.

Se non già segnalati nel processo di sorveglianza attiva, i casi relativi alle schede di cui al punto 2 e 3 vengono analizzati applicato il protocollo di indagine delle Morti Improvvise (cfr primo pilastro).

L'immagine illustra tutti gli step della sorveglianza descritti nei due pilastri.



Vediamo, di seguito il dettaglio della metodologia della critica analitica.

### 1) CAUSE DI MORTE “ACCERTATA E BEN DEFINITA”

Ai fini della catalogazione causale di questi eventi, sono stati utilizzati per le patologie più frequenti i criteri sotto riportati (Tabella 1) che non seguono strettamente la codifica ICD-10, ma un criterio clinico.

**Tabella 1:** Criteri di catalogazione per le più frequenti patologie causa di morte NON improvvisa nella fascia 0-2 anni

Categoria	Criteri
<b>prematuranza</b>	sono comprese tutte le situazioni in cui la condizione di prematuranza è causa delle patologie che hanno condotto a morte il soggetto
<b>causa congenita</b>	sono comprese tutte le patologie e i quadri malformativi già presenti alla nascita, che possono di per sé determinare il decesso
<b>causa asfittica</b>	sono comprese tutte le situazioni in cui il decesso è stato secondario ad una asfissia acuta al momento del parto
<b>causa neurologica</b>	sono comprese tutte le situazioni in cui il decesso è stato secondario ad anomalie neurologiche non congenite (es. epilessia)

*In sintesi: se la causa del decesso è correlabile ad una causa certa NON si procede ad ulteriore indagine e le schede vengono inserite nel database per la successiva analisi delle cause di morte.*

## 2) CAUSE DI MORTE “MAL DEFINITA”

Tutti i casi rilevati dall’analisi delle Schede ISTAT con diagnosi “mal definite” (Tabella 2) che non siano già stati segnalati al momento del decesso, vengono rinviati ai referenti territoriali per l’espletamento delle indagini previste dalle procedure operative: raccolta documentale accurata; qualora l’analisi della documentazione facesse emergere una morte improvvisa ed inaspettata (SUID/SIDS) si attiva un’indagine *circostanziale* in collaborazione con il Coordinatore regionale (cfr primo pilastro).

**Tabella 2 : cause di morte da Scheda ISTAT definite a priori come “mal definite”**

CAUSE
<b>Arresto cardiorespiratorio</b>
<b>Insufficienza cardiorespiratoria</b>
<b>Insufficienza respiratoria</b>
<b>Insufficienza di circolo</b>
<b>Shock</b>
<b>Inalazione</b>
<b>Reflusso gastro-esofageo</b>
<b>Soffocamento</b>
<b>Sospetti di patologie varie</b>

Anche le morti per prematuranza, espressa **senza altre informazioni** quali l’età gestazionale e il peso al momento della nascita (se compatibili con la vita extrauterina), vengono approfondite per evidenziare eventuali altri determinanti.

La ricerca analitica viene applicata anche ai casi di morte accidentale e/o per lesioni traumatiche di per sé non mortali e a cause certe di morte **ma** con dati incompleti sulla Scheda ISTAT.

*Se a conclusione della ricerca analitica la causa del decesso è correlabile ad una causa certa NON si procede ad ulteriore indagine e le schede vengono inserite nel database per la successiva analisi delle cause di morte.*

## 3) CAUSA DI MORTE “SIDS” O TERMINI AFFINI”

Tutti i casi rilevati dall’analisi delle Schede ISTAT con diagnosi di “SIDS” o definizioni analoghe (SUID-morte in culla – morte improvvisa del lattante) *che non siano già stati segnalati al momento del decesso*, vengono rinviati ai referenti territoriali e approfondite applicando il protocollo di indagine delle Morti Improvvise (cfr primo pilastro).

## LA CLASSIFICAZIONE DELLE MORTI IMPROVVISE

Il concetto di SIDS è stato oggetto di numerose discussioni negli anni, viste le difficoltà sia nell'escludere una patologia sottostante, sia nell'individuare un substrato comune alle morti. **Nel 1965** comparve il termine SIDS nell'*International Classification of Diseases* e **nel 1969**, durante la seconda Conferenza Internazionale sulle cause delle morti improvvise in età infantile, venne proposto di definire SIDS come "la morte improvvisa di un lattante o di un bambino giovane inaspettata per la sua anamnesi, in cui un'accurata analisi *post mortem* non dimostri una causa appropriata di morte"<sup>1</sup>.

**Nel 1989** il *National Institute of Child Health and Human Development* convocò un pannello di esperti che propose di circoscrivere la SIDS alla morte improvvisa di un lattante di età inferiore all'anno; venne inoltre specificato che "l'analisi accurata del caso" includeva l'esecuzione di un'autopsia completa, il sopralluogo del luogo dell'evento e la revisione della storia clinica<sup>2</sup>. Questa definizione è stata nuovamente oggetto di discussione; ad esempio, alcuni autori non ritenevano che il sopralluogo fosse applicabile in tutti i contesti da un lato per le risorse differenti nei vari territori, dall'altro per la diversa capacità di persuasione nei confronti dei genitori sull'importanza dell'esame del luogo del decesso<sup>3</sup>.

Sono state poi proposte delle ulteriori suddivisioni della SIDS in varie categorie per poter delineare dei gruppi omogenei<sup>4,5</sup>.

Una delle definizioni più largamente applicate è quella proposta da Krous, chiamata "di San Diego"<sup>6</sup>. **Nel 2004** negli Stati Uniti si riunì un gruppo di esperti con il mandato di valutare la definizione della SIDS per migliorare le attività diagnostiche e di ricerca.

Venne proposta una definizione generale, in linea con la definizione del 1969, e una serie di sottocategorie che si differenziavano per: l'età del bambino, le informazioni acquisite con l'autopsia, le circostanze della morte e la storia clinica.

Si definiva **SIDS 1 A**: una morte improvvisa ed inaspettata di un bambino di età inferiore all'anno, verificatisi durante il sonno, non spiegata dopo un'accurata indagine (autopsia completa, revisione delle circostanze della morte e della storia clinica), in bambino di età fra i 21 giorni e i 9 mesi, nato a termine con normale sviluppo psicomotorio e anamnesi patologica muta.

Le altre categorie venivano definite per mancanza di uno dei criteri sopra elencati, in particolare: venivano incluse nella **SIDS 1 b** le morti con caratteristiche tipiche della SIDS, ma documentate in modo incompleto; mentre nelle **SIDS 2** si includevano quei casi in cui venivano effettuati tutti gli accertamenti, ma il bambino o il contesto di sonno presentavano delle caratteristiche non contemplate nella SIDS 1 (ad esempio, bambino nato pretermine o sospetto di asfissia meccanica emerso dal sopralluogo).

La categoria di **morti non classificabili** comprendeva, invece, i casi per i quali non poteva essere effettuata una diagnosi chiara ed univoca, compresi i decessi per i quali non veniva eseguita l'autopsia. Infine, si chiariva che le **SIDS in cui la morte avveniva in un secondo tempo** (dopo una temporanea ripresa della attività cardiaca a seguito di rianimazione) potevano essere incluse nelle categorie sopra elencate, a seconda della presenza degli specifici criteri <sup>6</sup>. *In un successivo lavoro Krous e gli altri autori della classificazione di San Diego specificavano che le SIDS erano solo un sottogruppo delle morti che avvenivano in maniera improvvisa ed inaspettata (Sudden Unexpected death in Infancy, SUDI): questo termine infatti comprende anche quei decessi che infatti al termine del percorso diagnostico potevano trovare una spiegazione <sup>7</sup>.*

Negli anni successivi, è cresciuto l'interesse rispetto al contesto in cui si verificava la morte improvvisa<sup>8</sup>.

**Nel 2009**, Shapiro Mendoza ed altri autori appartenenti al gruppo del *Center for Disease Control and Prevention* di Atlanta hanno proposto un nuovo sistema classificativo volto alla creazione di un registro multinazionale per la sorveglianza delle SUID e delle SIDS <sup>9</sup>. Il rationale muoveva dalla considerazione che, negli Stati Uniti, la pratica della semplice raccolta retrospettiva delle schede di morte potesse in qualche modo falsare il numero totale delle morti improvvise a seconda del codice classificativo ICD-10 riportato.

In primo luogo, infatti, non vi era un codice univoco per SUID e delle SIDS; in seconda analisi non vi era menzione del contesto in cui le morti si verificavano, non fornendo quindi delle informazioni che potessero in qualche modo spiegare il motivo del decesso <sup>9</sup>.

Dopo la raccolta dei casi effettuata negli stati aderenti al progetto, i casi di SUID e delle SIDS sono stati classificati in base alla completezza dei dati raccolti e alla presenza o meno di una possibile spiegazione<sup>10</sup>. *La sostanziale novità di questa classificazione consiste nel dare maggiore rilievo al contesto di sonno, che può essere una causa misconosciuta del decesso.*

Analogamente alle classificazioni precedenti, vengono escluse dal registro quelle morti improvvise che risultano spiegate al termine del processo diagnostico; mentre le SUID che trovano spiegazione da un contesto di sonno non sicuro, in cui è possibile testimoniare una situazione di soffocamento (ad esempio, vie aeree ostruite da cuscino/compressione toracica...), costituiscono una nuova categoria denominata *Explained: suffocation with unsafe sleep factors*.

Le categorie di **morti improvvise non spiegate**, invece, vengono distinte in base alla presenza o meno di contesto di sonno non sicuro, con possibile soffocamento *non* testimoniato (*Unexplained: no unsafe sleep factors; Unexplained: unsafe sleep factors; Unexplained; unsafe sleep factors with possible suffocation*).

Si prevede infine una categoria di **morti improvvise non spiegate per assenza di sopralluogo e autopsia** (*Unexplained: no autopsy or death scene investigation*) ed una categoria per le **morti improvvise con informazioni incomplete** (*Unexplained: incomplete case information*)<sup>10</sup>.

La tipologia del registro proposto dal CDC sottolinea quanto il contesto di sonno possa portare alla morte improvvisa di un lattante; tuttavia contiene al suo interno dei problemi rilevanti:

- 1) non vengono considerate le morti improvvise da causa spiegata diversa dal soffocamento;
- 2) La morte “correttamente indagata” secondo il CDC corrisponde quasi completamente alla categoria di SIDS IA secondo Krous; qualsiasi incompletezza di dati (evento quasi inevitabile nel lavoro sul campo) costringerebbe ad inserire il caso nella categoria *Unexplained: incomplete case information*.

***Nella nostra casistica, ad esempio, i 38 casi di morte improvvisa non spiegata, verificatisi dal 2016 al 2020, dovrebbero essere tutti inseriti nella categoria “Unexplained: incomplete case information” solo per la mancata compresenza dell’esame tossicologico e radiologico; se ne ammettessimo per assurdo la compresenza (vista la completezza di tutti gli altri parametri previsti dal CDC) si evidenzerebbe come le morti non spiegate in contesto di sonno sicuro siano state solo 4, pari al 10%, mentre 14 (40% circa) si sono verificate in contesto di sonno non sicuro, andando ad evidenziare l’importanza della sicurezza del sonno nel determinismo di queste morti.***



Altre esperienze, come quella della Gran Bretagna <sup>11</sup> e della Francia <sup>12</sup>, includono nei propri registri anche le morti improvvise spiegate. Le **SUDI** che vengono inserite comprendono tutti i decessi avvenuti in lattanti di età compresa fra i 7 e i 365 giorni che presentino una delle seguenti caratteristiche:

- morti improvvise e inaspettate all'autopsia
- morti avvenute durante una patologia acuta non riconosciuta come letale
- morti dovute a una patologia acuta di durata inferiore alle 24 ore (o di durata superiore se il lattante fosse stato sottoposto a cure intensive che ne avessero prolungato la sopravvivenza) in un bambino precedentemente sano
- morti derivanti da qualsiasi forma di incidente, trauma o avvelenamento

Tali decessi vengono poi classificati secondo i criteri clinico-patologici di Avon <sup>10</sup> per i quali le morti passano dal “completamente inspiegabile” (Ia) a quelli in cui è stata trovata una spiegazione completa (III) in base al peso di vari fattori identificati nel causare il decesso (storia clinica, contesto sociale e familiare, rilievi ottenuti sulla scena del decesso, risultati dell'autopsia, sospetto di abuso).

Ad ogni fattore viene attribuito un grado da I a III e ogni decesso viene classificato secondo il fattore che ottiene il valore più alto nel causare la morte.

***Nella presente analisi*** i casi di morte improvvisa ed inaspettata sono stati classificati nelle periodiche riunioni del Gruppo Multidisciplinare secondo le classificazioni di Krous <sup>6,7</sup> e del CDC di Atlanta del 2014 <sup>9</sup>. Inoltre, come nell'esperienza inglese <sup>13</sup>, vengono riportate ed analizzate anche le morti improvvise che hanno trovato una completa spiegazione, escludendo le morti derivanti da qualsiasi forma evidente di incidente o trauma (es: incidente stradale o annegamento).

**BIBLIOGRAFIA**

- <sup>1</sup> Beckwith JB. Discussion of terminology and definition of sudden infant death syndrome. In: Bergman AB, Beckwith JB, Ray CG, eds. *Sudden Infant Death Syndrome: Proceedings of the Second International Conference on Causes of Sudden Death in Infants*. Seattle, WA: University of Washington Press; 1970:18.
- <sup>2</sup> Willinger M, James LS, Catz C. Defining the sudden infant death syndrome (SIDS): deliberations of an expert panel convened by the National Institute of Child Health and Human Development. *Pediatr Pathol*. 1991; 11:677–684.
- <sup>3</sup> Becroft DM. An international perspective. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003;157(3):292.
- <sup>4</sup> Beckwith JB. Discussion of Terminology and Definition of the Sudden Infant Death Syndrome. Ithaca, NY: Perinatology Press; 1993.
- <sup>5</sup> Czegledy-Nagy EN, Cutz E, Becker LE. Sudden death in infants under one year of age. *Pediatr Pathol*. 1993; 13:671–684.
- <sup>6</sup> Krous HF, Beckwith JB, Byard RW, et al. Sudden infant death syndrome and un-classified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*. 2004; 114(1):234–238.
- <sup>7</sup> Bajanowski T, Vege A, Byard RW, Krous HF, Arnestad M, Bachs L, Banner J, Blair PS, Borthe A, Dettmeyer R, Fleming P, Gaustad P, Gregersen M, Grøgaard J, Holter E, Isaksen CV, Jorgensen JV, de Lange C, Madea B, Moore I, Morland J, Opdal SH, Råsten-Almqvist P, Schlaud M, Sidebotham P, Skullerud K, Stoltenburg-Didinger G, Stray-Pedersen A, Sveum L, Rognum TO. Sudden infant death syndrome (SIDS)--standardised investigations and classification: recommendations. *Forensic Sci Int*. 2007 Jan 17;165(2-3):129-43
- <sup>8</sup> Randall BB, Wade SA, Sens MA, et al. A practical classification schema incorporating consideration of possible asphyxia in cases of sudden unexpected infant death. *Forensic Sci Med Pathol*. 2009; 5(4):254–260.
- <sup>9</sup> Shapiro-Mendoza CK, Camperlengo LT, Kim SY, Covington T. The sudden unexpected infant death case registry: a method to improve surveillance. *Pediatrics*. 2012; 129(2):e486-93.
- <sup>10</sup> Shapiro-Mendoza CK, Camperlengo L, Ludvigsen R, et al. Classification system for the Sudden Unexpected Infant Death Case Registry and its application. *Pediatrics*. 2014;134(1):e210-e219. doi:10.1542/peds.2014-0180.
- <sup>11</sup> Blair PS, Byard RW, Fleming PJ. Sudden unexpected death in infancy (SUDI): suggested classification and applications to facilitate research activity. *Forensic Sci Med Pathol*. 2012;8(3):312-5. doi: 10.1007/s12024-011-9294-x
- <sup>12</sup> Levieux K, Patural H, Harrewijn I OMIN Study Group, et al. The French prospective multisite registry on sudden unexpected infant death (OMIN): rationale and study protocol *BMJ Open* 2018;8:e020883. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020883
- <sup>13</sup> Working together to safeguard children, 2006. Disponibile su: <https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20100408113130/http://www.dcsf.gov.uk/everychildmatters/resources-and-practice/IG00060/>

## METODO DI ANALISI DEI CASI

Nel descrivere i risultati di sedici anni di sorveglianza attiva delle “Morti Improvvise e dei fenomeni ad essa correlati” in **regione Piemonte**, si è applicato il protocollo di gestione dei casi, descritto nelle pagine precedenti, sia per i casi seguiti in tempo reale, sia per i casi analizzati in modo retrospettivo.

### Criteri generali

- ◆ La popolazione di riferimento è rappresentata dai residenti nella fascia di età 0-24 mesi desunta dalla Banca Dati Demografici Evolutiva Regione Piemonte-BDDE.
- ◆ L'informazione sui decessi, distinti per sesso, età, e residenza proviene dagli archivi delle schede ISTAT dei servizi SISP del Piemonte. Per verificare ulteriormente la completezza del dato per gli anni 2016-2018, è stato effettuato un controllo crociato con i dati presenti presso il Servizio Sovrazonale di Epidemiologia (SEPI) con sede nella ASL TO3. Al SEPI, infatti, afferiscono le schede ISTAT le cui cause iniziali di morte sono state codificate dall'Istituto Nazionale di Statistica e rese alle regioni di appartenenza. Sono stati inclusi tutti i casi di morte di soggetti residenti in Piemonte (anche se deceduti fuori regione) di età compresa fra gli 0 e i 24 mesi, mentre sono stati esclusi i decessi avvenuti in Piemonte di bambini residenti fuori regione.
- ◆ Nel data entry della sorveglianza, sono stati imputati:
  - i dati delle schede ISTAT, dopo applicazione della metodologia della ricerca analitica e l'applicazione del protocollo di indagine qualora previsto (cfr pag. 11-secondo pilastro)
  - i dati relativi ai casi di morte improvvisa ed inaspettata gestiti in tempo reale con il medesimo protocollo
 Riguardo al peso relativo delle due fonti di segnalazione, si rimarca a titolo di esempio, come negli anni 2016-2020, 32 casi siano stati segnalati in tempo reale al Coordinatore Epidemiologico Regionale o al Centro SIDS, e solo 6 siano emersi successivamente dalla analisi retrospettiva delle schede ISTAT.
- ◆ La classificazione delle morti improvvise è avvenuta nel corso delle riunioni periodiche della Commissione regionale di esperti applicando la sola classificazione di Krous <sup>1</sup> e, **a partire dai casi del 2016, la classificazione del CDC di Atlanta/2014** <sup>2</sup>. **Pertanto, nell'esposizione dei dati aggregati dal 2004 al 2020 si utilizzerà la classificazione di Krous, mentre si riporteranno le due classificazioni per il periodo 2016-2020.**

### Elaborazione dati

I dati sono stati elaborati mediante il programma Excel.

Le variabili continue sono state espresse in numero assoluto e percentuale. I tassi sono stati confrontati attraverso l'Incidence Rate Ratio Difference e Incidence Rate Ratio; la significatività statistica è stata determinata al 5% (p value < 0.005).

Per il calcolo dell'Intervallo di Confidenza al 95% è stato usato il "Test based Method" per l'Incidence Rate Difference ed il Test Esatto di Poisson per l'Incidence Rate Ratio.

Il p value è stato ottenuto utilizzando rispettivamente il test del chi quadrato e dell'exact mid-P double sided P Value.

### BIBLIOGRAFIA

<sup>1</sup> Krous HF, Beckwith JB, Byard RW, et al. Sudden infant death syndrome and un-classified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*. 2004; 114(1):234–238.

<sup>2</sup> Shapiro-Mendoza CK, Camperlengo L, Ludvigsen R, et al. Classification system for the Sudden Unexpected Infant Death Case Registry and its application. *Pediatrics*. 2014;134(1):e210-e219. doi:10.1542/peds.2014-0180.

# ***RISULTATI***

## **Mortalità 0-2 anni negli anni 2004-2020: dati totali e processo di selezione delle morti improvvise**

Dall'anno 2004 all'anno 2020 si sono verificati in Piemonte 1610 decessi di bambini residenti in età 0-2 anni, con un tasso di mortalità totale di 2,72 per mille nati vivi (Figura 1).

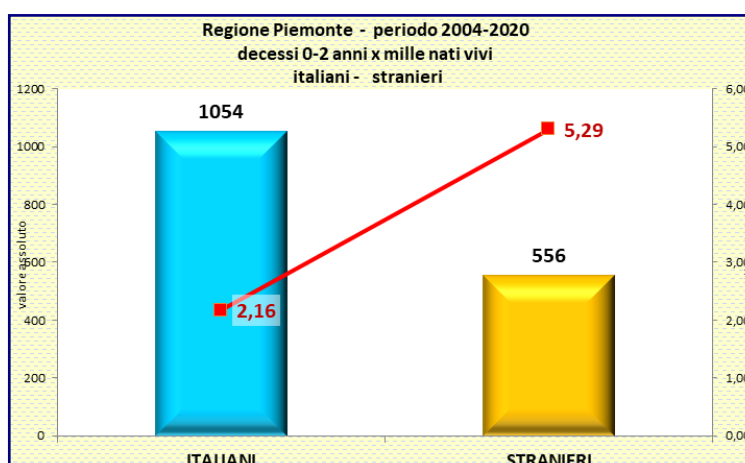
La mortalità rilevata in Piemonte è inferiore a quella riportata in Europa, pari a 3,2 per mille nati vivi nel 2021 <sup>1</sup>.

**Figura 1. Mortalità per tutte le cause**



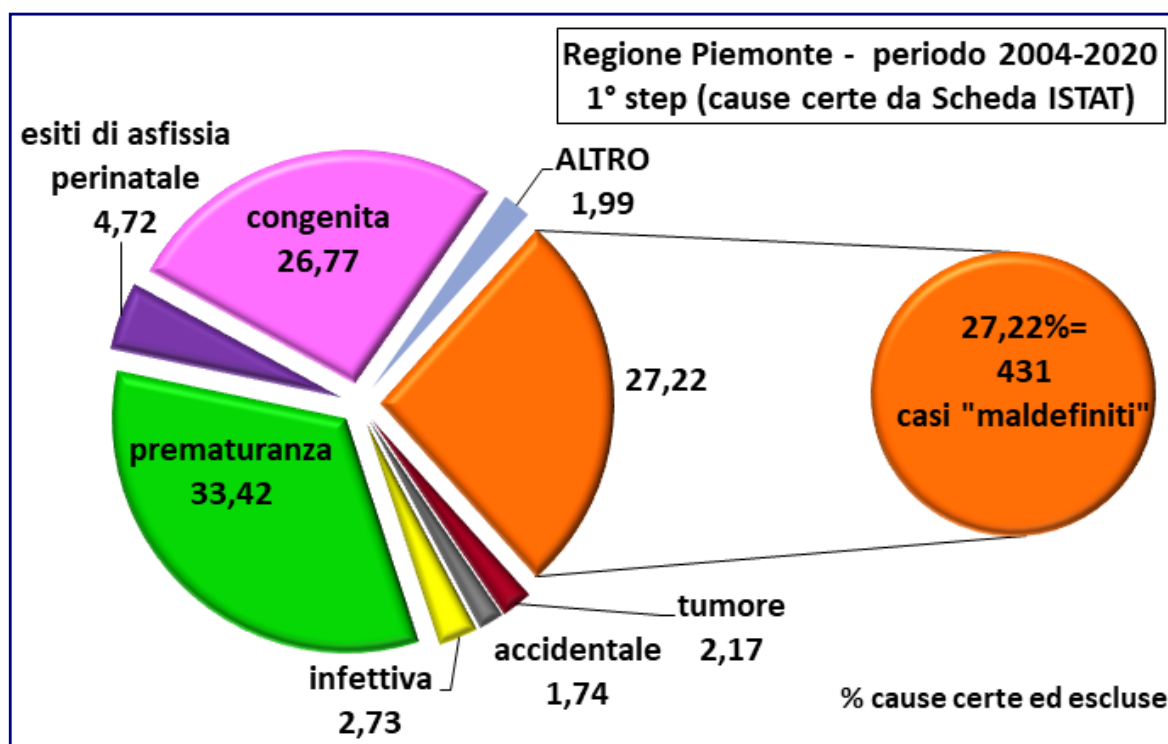
Nelle figure successive verranno indicati come “stranieri” i bambini nati da genitori di origine straniera (prima generazione). Andando a confrontare la mortalità fra i residenti di origine italiana e i residenti di origine straniera si rileva un eccesso di mortalità in quest'ultimo gruppo (Figura 2): la differenza risulta statisticamente significativa (Incidence rate difference 0,0031, Intervallo di Confidenza 95% 0,0028- 0,0035,  $p < 0,0001$ ; Incidence rate ratio 2,45 (I.C.95% 2,21 - 2,72  $p < 0,0001$ ).

**Figura 2. Mortalità Italiani e Stranieri**



In figura 3 viene illustrato l'esito del processo di selezione delle morti da approfondire (1° step), in cui si eliminano le morti da cause certe e non improvvise da diagnosi riferita sulla Scheda ISTAT, pari al 73% del totale delle schede esaminate.

Figura 3. Esito del primo processo di selezione dei casi da approfondire (1° step)



Sono stati invece selezionati 431 casi in quanto da scheda ISTAT venivano descritte delle diagnosi "maldefinite" o suggestive di morti improvvise.

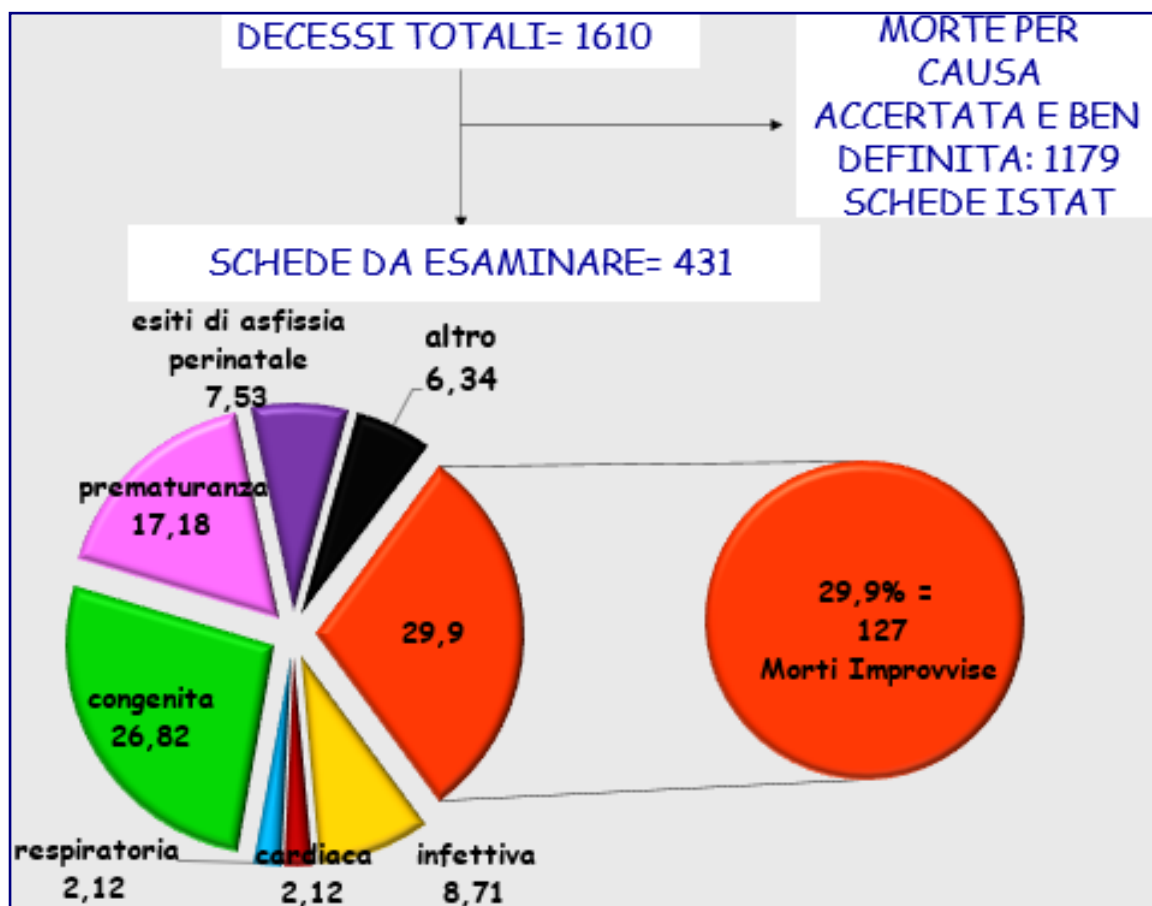
Vengono inoltre inclusi nei 431 casi i decessi che venivano immediatamente segnalati al Coordinatore Epidemiologico Regionale o al Centro SIDS.

Si precisa infine che nei 431 casi da esaminare sono comprese 7 schede ISTAT ancora mancanti o in approfondimento (non ancora pervenuta la scheda ISTAT richiesta -2 casi; o non ancora disponibile la documentazione per definire con certezza le cause del decesso -5 casi).

Dei 424 casi per cui è disponibile la documentazione 297 decessi sono stati inquadrati in cause di morti certe inizialmente non definite (Figura 4), pari al 70%.

Al termine del processo si evidenziano 127 decessi improvvisi e non spiegati.

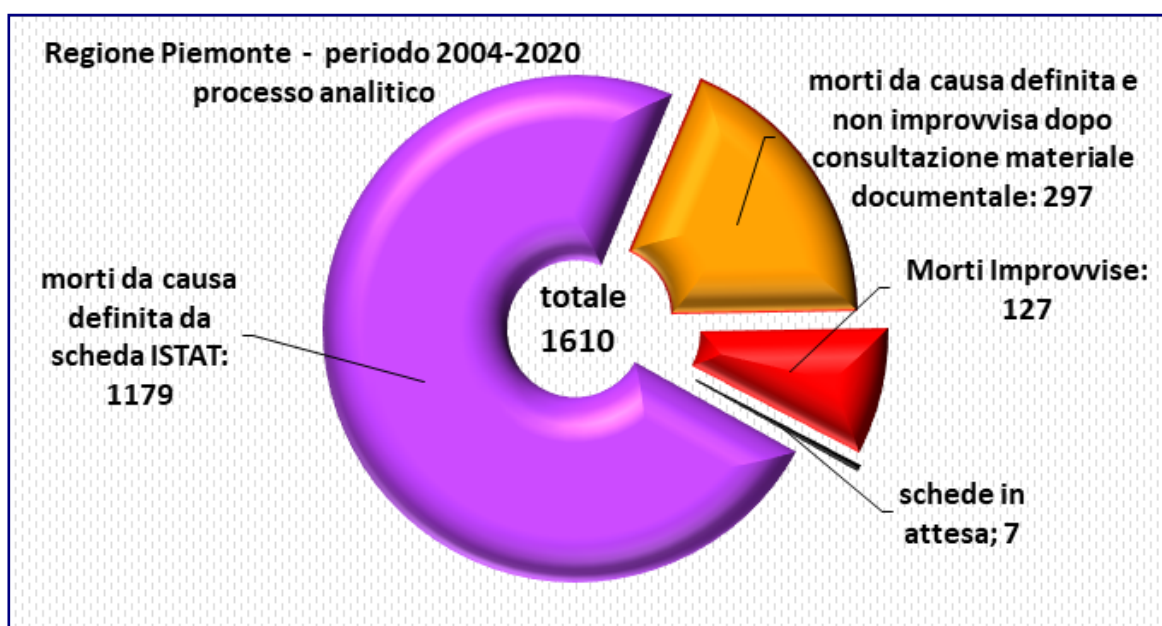
Figura 4. Esito del processo di approfondimento delle schede selezionate (2° step)



La figura 5 riassume i risultati del processo analitico che ha permesso di distinguere le cause certe e non improvvise di morte dai decessi avvenuti in maniera improvvisa ed inaspettata (morti improvvise o SUID).

Nel 79% dei casi l'analisi del caso ha permesso di individuare una causa definita e non improvvisa.

**Figura 5. Risultati del processo analitico**

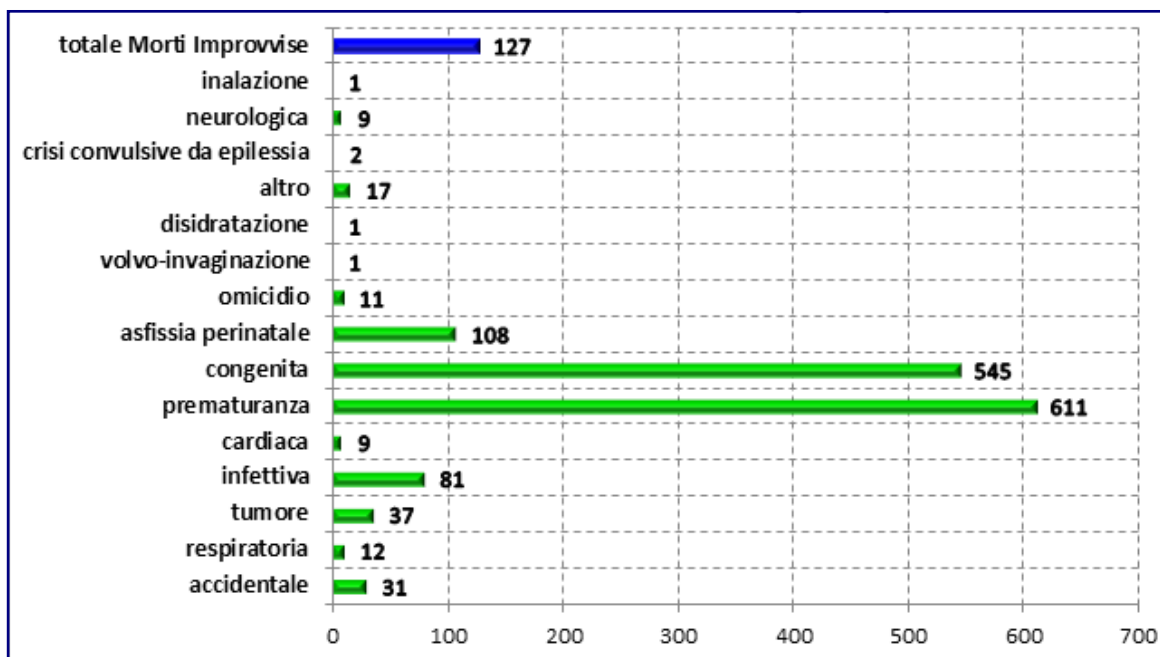


Nella pagina successiva, la figura 6 riassume le cause di morte per gli anni 2004-2020 in Piemonte.

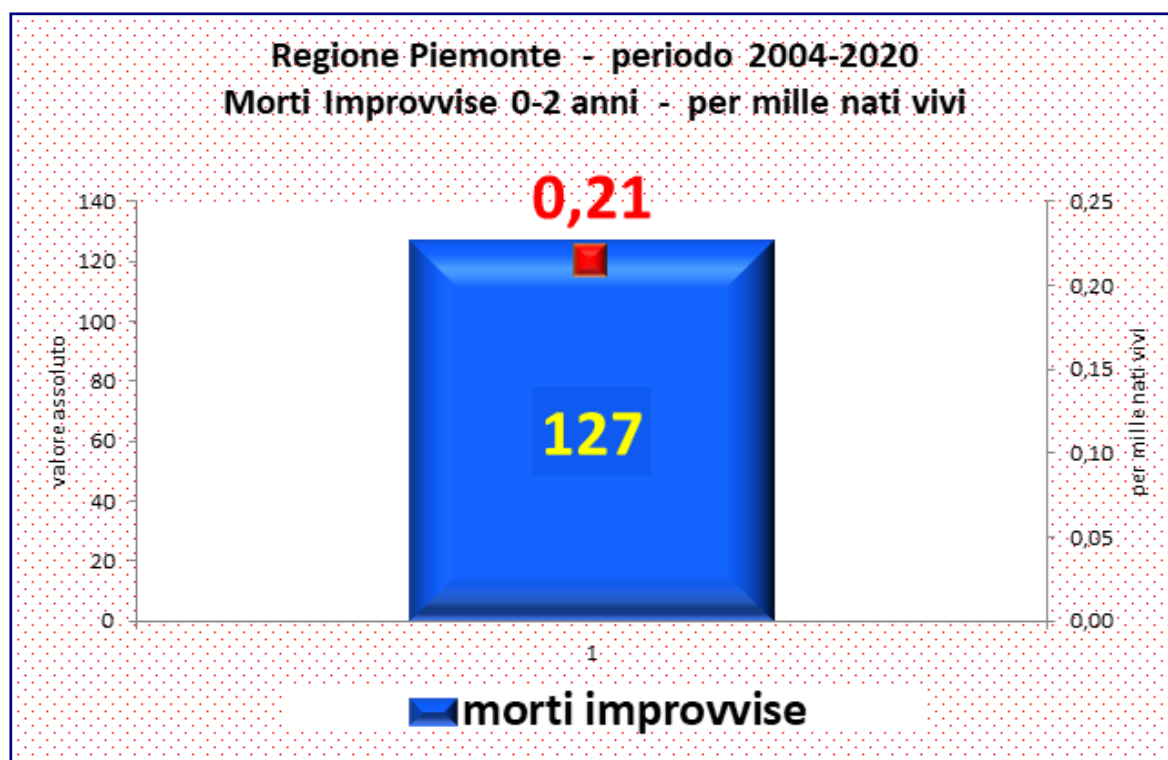
Sono state escluse dal computo delle cause le 7 schede Istat mancanti o in corso di approfondimento al 2° step. Le principali cause di morte nella Regione sono rappresentate dalla prematuranza e delle malformazioni congenite.

Le morti improvvise rappresentano la prima causa di morte dopo queste categorie.



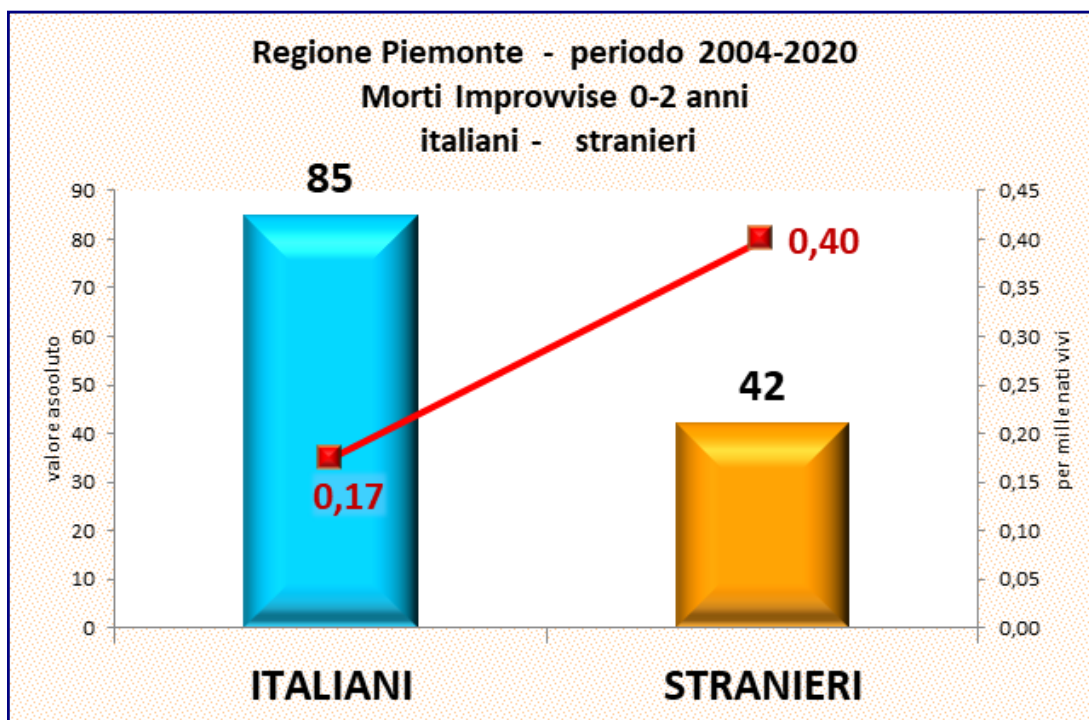
**Figura 6. Cause di morte nella Regione Piemonte anni 2004-2020**


Considerando un numero di 127 SUID si rileva un tasso di mortalità specifica pari a 0,21 per mille nati vivi (Figura 7), paragonabile a quello riportato nei Paesi Bassi. Il risultato si conferma tra i più bassi a livello europeo ed internazionale<sup>2,3</sup>.

**Figura 7. Morti improvvise (SUID) 0-2 anni**


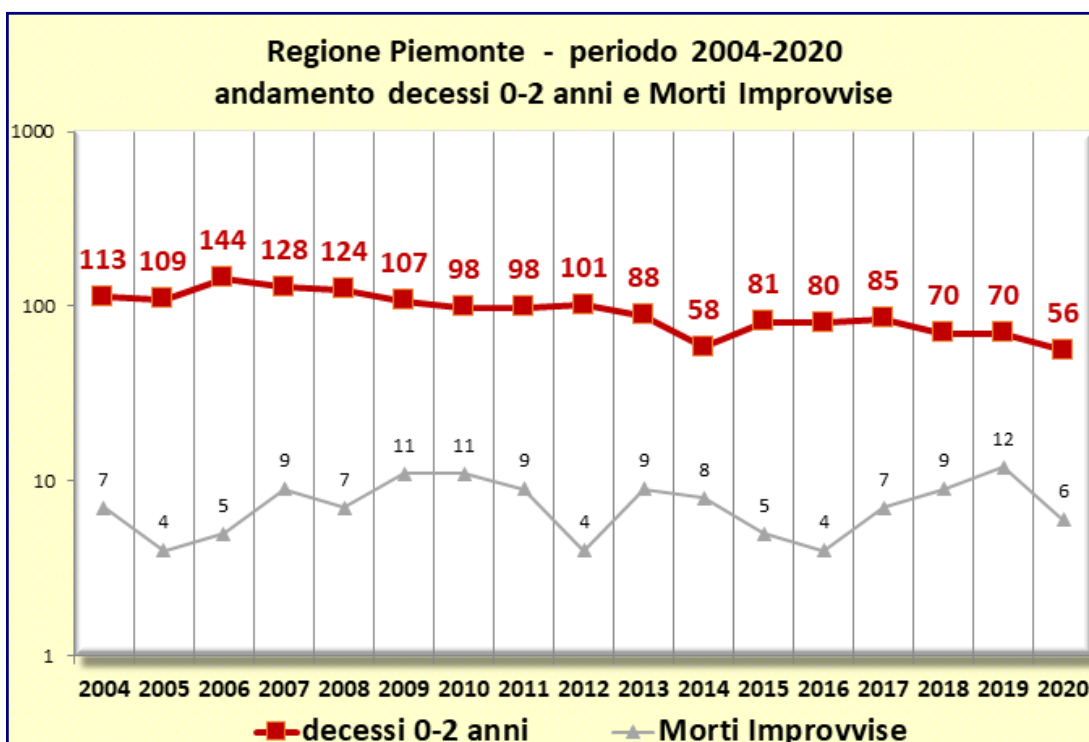
Analogamente con quanto riscontrato per la mortalità totale, si rileva una differenza della mortalità per morte improvvisa fra italiani e stranieri (Figura 8) che è risultata essere statisticamente significativa (Incidence rate difference 0,00022, I.C. 95% 0,0012 – 0,00032,  $p < 0,0001$ ; Incidence rate ratio 2,29, I.C: 95% 1,54 -3,36,  $p < 0,0001$ ).

**Figura 8. Mortalità per morte improvvisa fra italiani e stranieri**



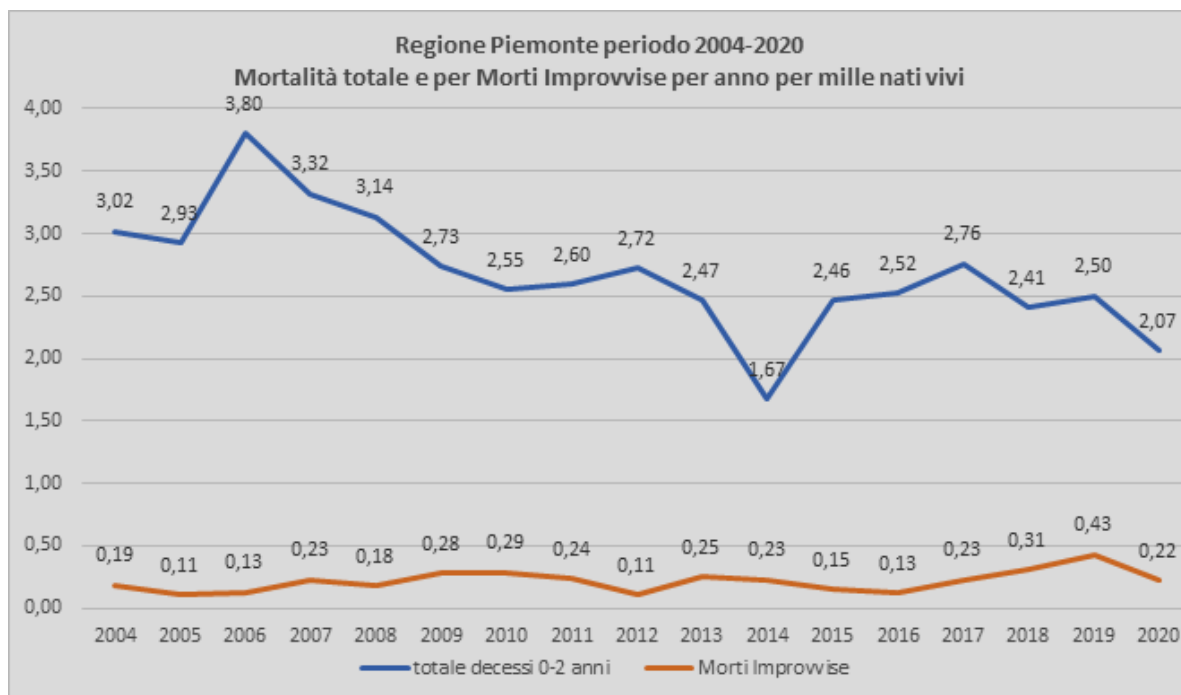
Negli anni 2004-2020 si è assistito ad una graduale riduzione del numero totale di decessi per anno, con un numero in lieve aumento di morti improvvisi (in media 7 per anno) (Figura 9).

**Figura 9. Andamento decessi negli anni 2004-2020 (numero grezzo)**



Se vengono invece presi in considerazione i tassi si rilevano una diminuita mortalità totale negli anni con un tasso di morti improvvise sostanzialmente stabile (Figura 10), in linea con la riduzione di natalità avvenuta nella Regione Piemonte dal 2004 al 2020 (da 37.413 nati vivi nel 2004 a 27.107 nati vivi nel 2020).

**Figura 10. Andamento decessi per mille nati vivi**



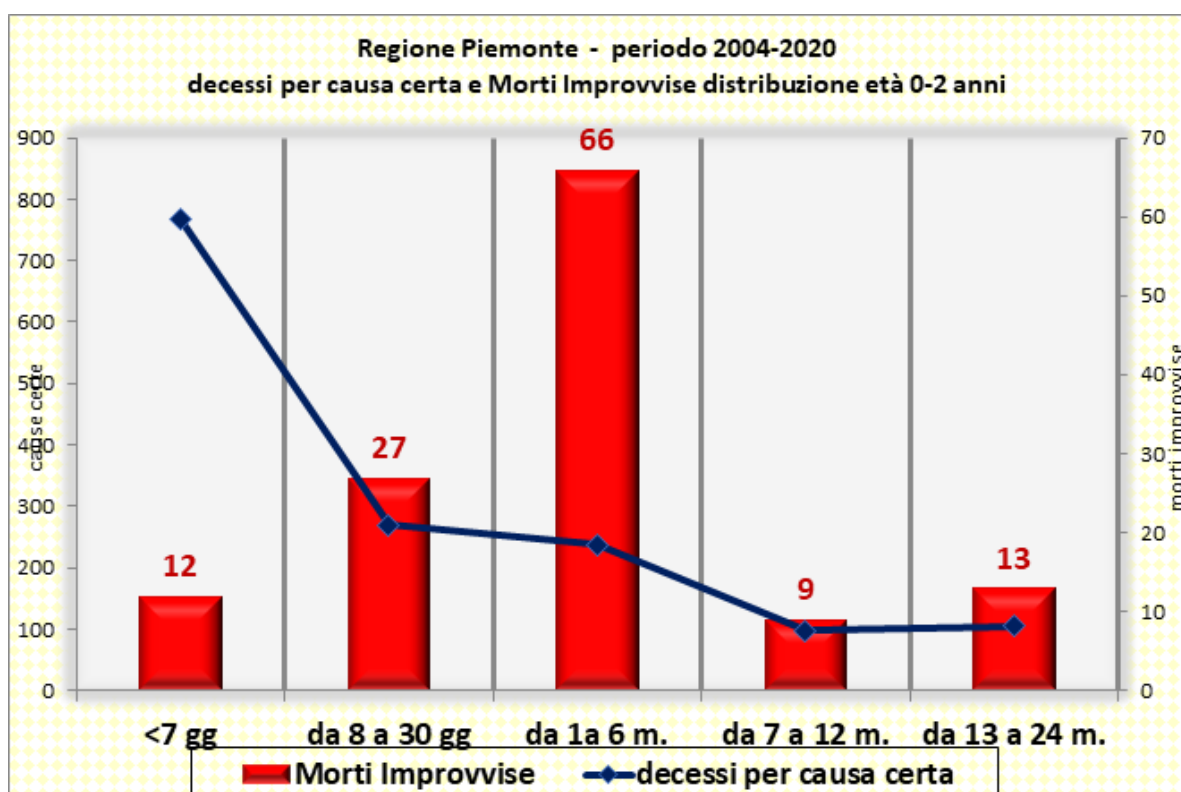
### Confronto decessi per causa certa e morte improvvisa

Confrontando l'età dei bambini deceduti per causa certa e dei bambini deceduti per morte improvvisa si rileva che i decessi per SUID si distribuiscono prevalentemente fra il primo ed il sesto mese di vita (Figura 11).

Tale dato si differenzia dall'età dei lattanti deceduti per causa certa, che presentano invece un'età compresa fra gli 0 e i 7 giorni.

Non sono stati considerati in questa analisi 5 casi (2 per mancata conferma della causa di morte da scheda ISTAT; 3 non presente il dato dell'età al momento del decesso).

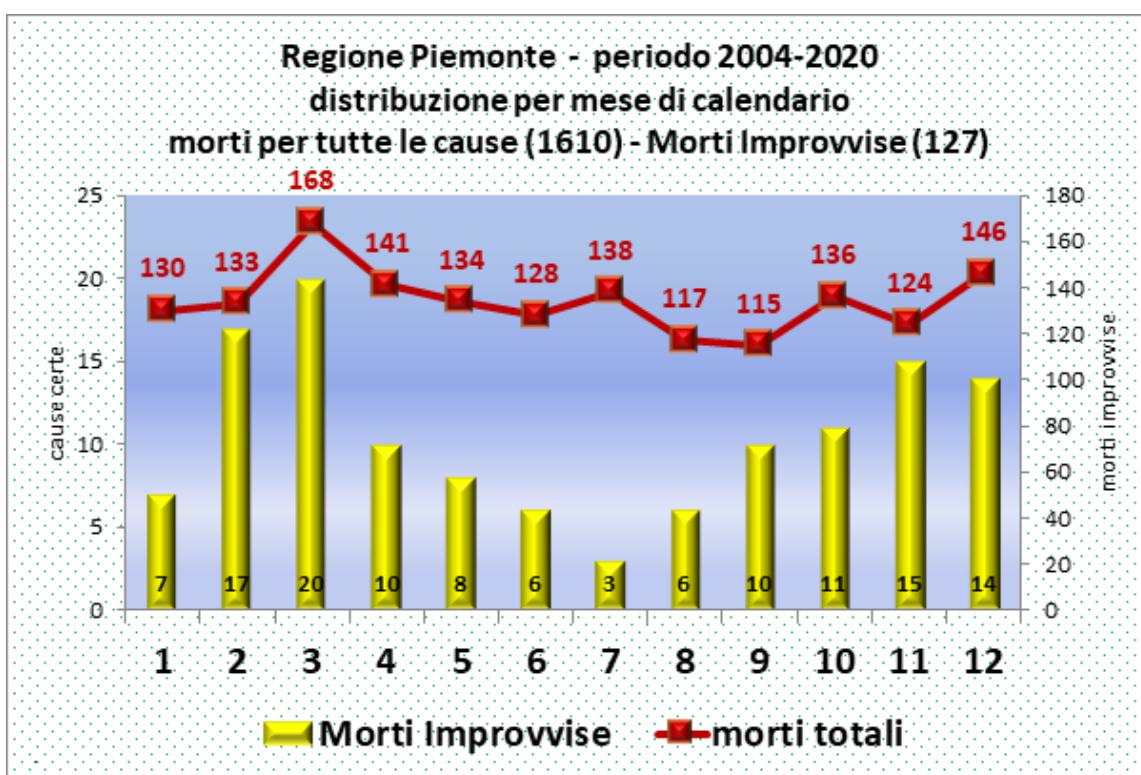
Figura 11. Distribuzione dell'età dei decessi



Confrontando il mese di decesso si osserva come i decessi per morte improvvisa presentino un picco nei mesi invernali (Figura 12). (dato presente per tutti i 1610 decessi; le schede in approfondimento o mancanti sono state computate nel calcolo dei morti totali).

Il dato avvalorata l'ipotesi secondo cui nell'eziopatogenesi delle morti improvvise possano giocare un ruolo gli agenti infettivi, più diffusi nelle stagioni fredde.

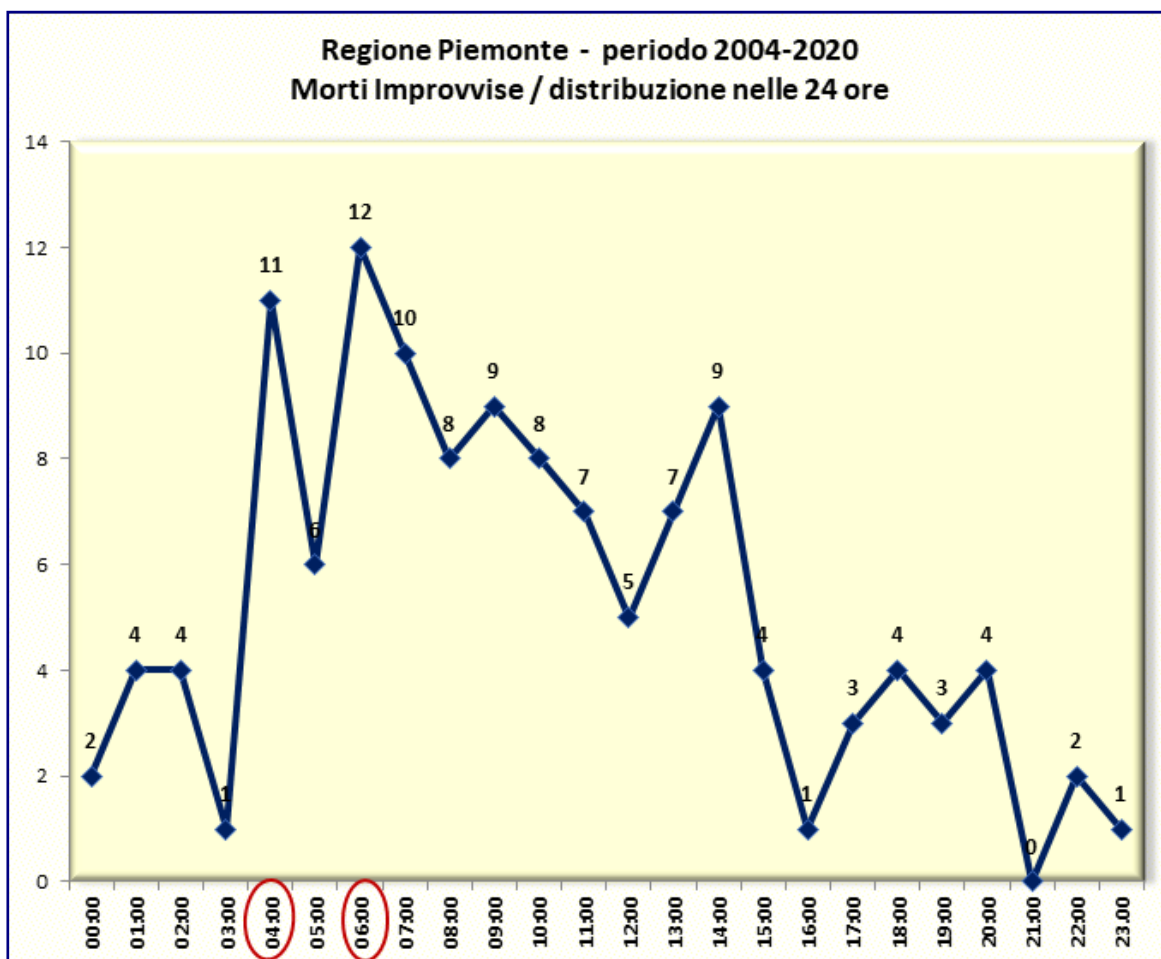
**Figura 12. Distribuzione dei decessi per mese di calendario**



## Analisi delle morti improvvise

Per quanto riguarda l'ora di ritrovamento del bambino (dato presente per 125 su 127 casi) si osserva un picco al mattino (Figura 13).

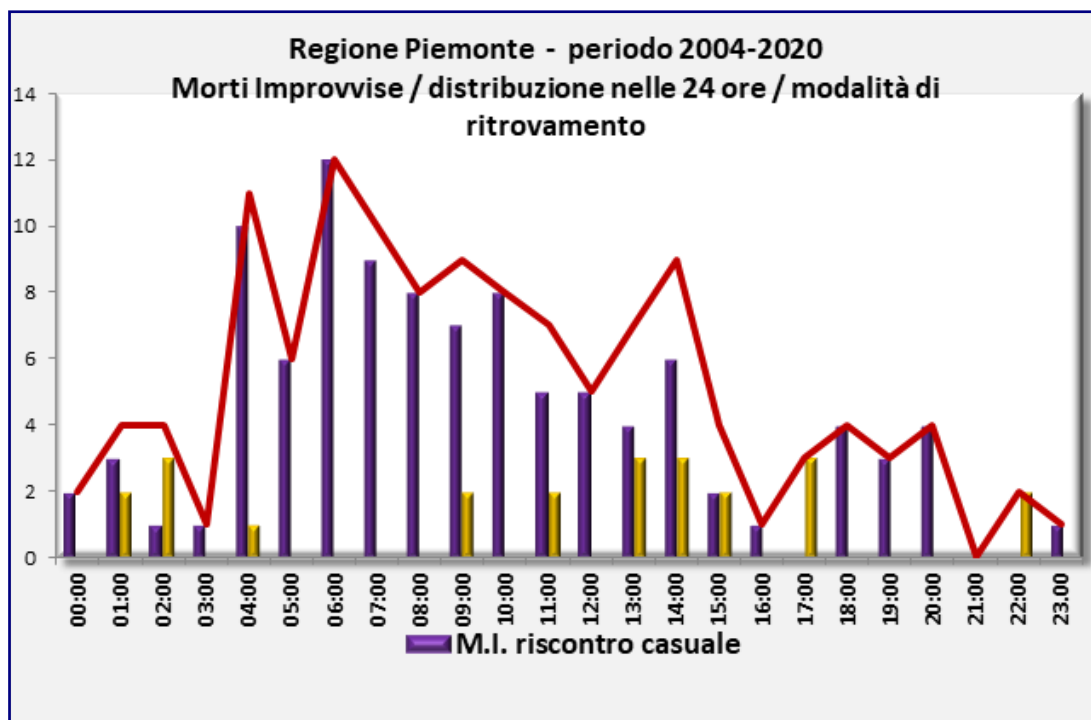
**Figura 13. Ora di ritrovamento del bambino deceduto improvvisamente**



In 23 casi l'attenzione del genitore è stata richiamata dal manifestarsi da parte del bambino di un problema appena prima del decesso (dato disponibile per 125 casi su 127).

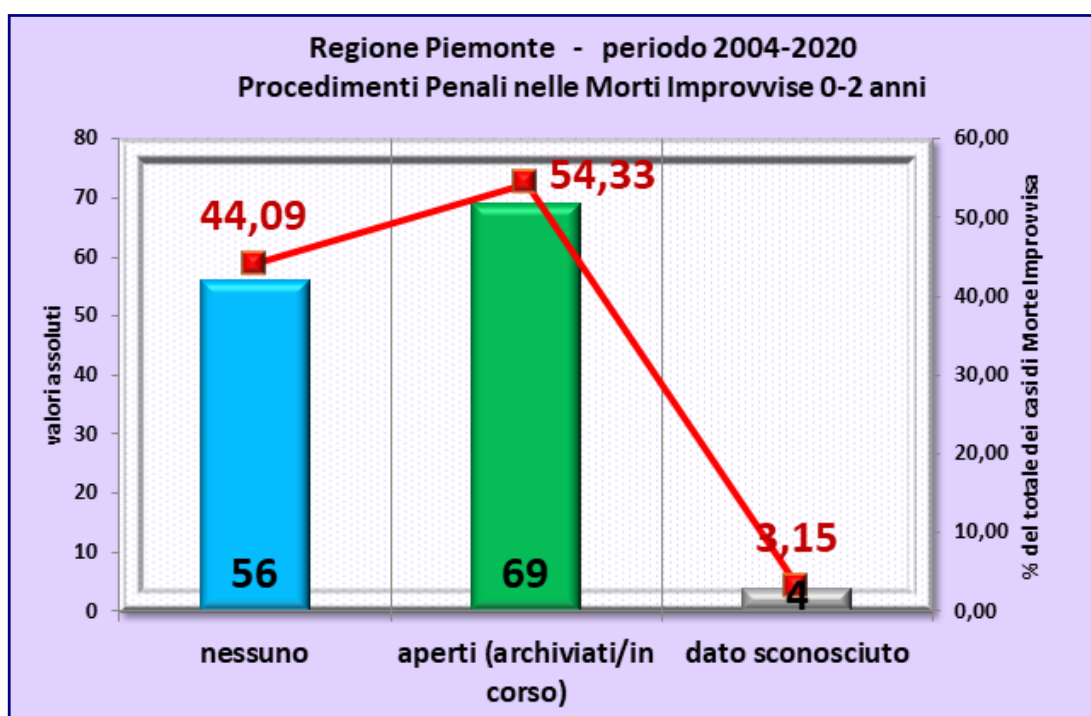
Nella figura 14 si evidenzia come questo fenomeno è più probabile nelle ore diurne, quando il genitore è sveglio.

Figura 14. Morti improvvise: distribuzione nelle 24 ore e modalità di ritrovamento



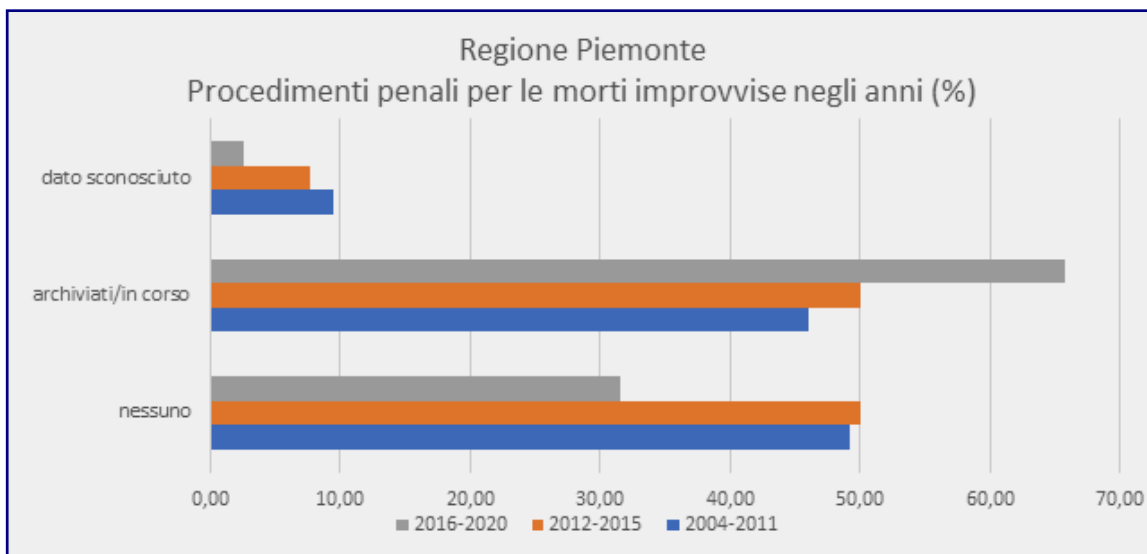
Nel 54% dei casi di morte improvvisa è stata avviata una procedura d'indagine da parte dell'autorità giudiziaria per indagare se vi fossero gli estremi di un reato (Figura 15).

Figura 15. Procedimenti penali dal 2004 al 2020



Negli anni analizzati si è osservato un aumento del numero dei casi segnalati alla magistratura (Figura 16).

**Figura 16. Procedimenti penali dal 2004 al 2020**

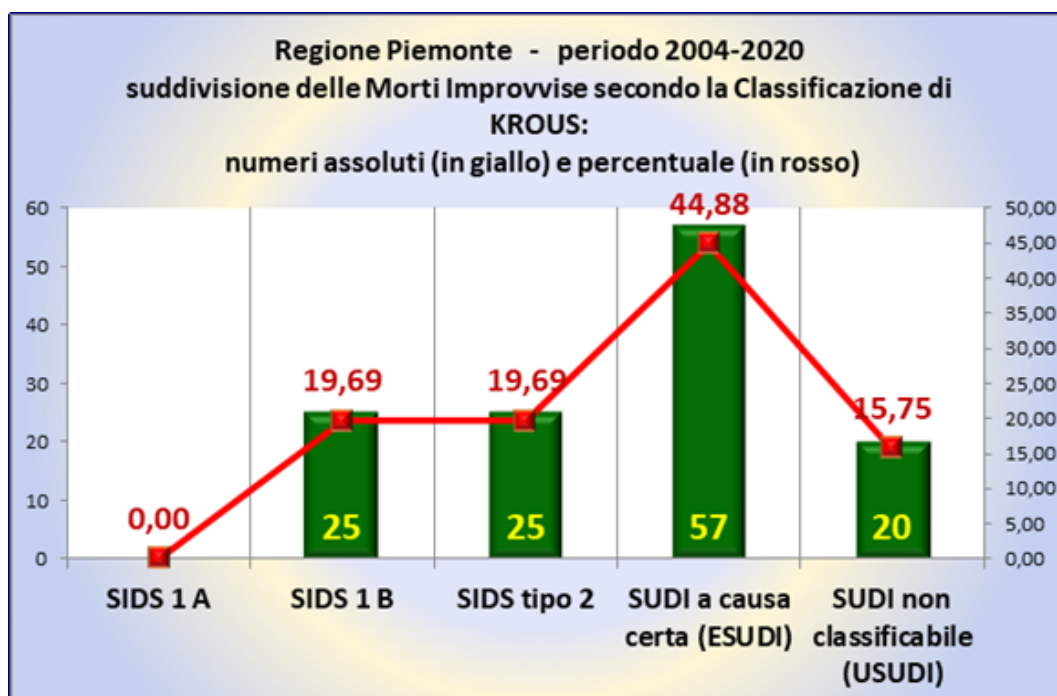


### ***Risultati del processo classificativo anni 2004-2020***

I 127 casi di morte improvvisa e inaspettata degli anni 2004-2020 sono stati classificati come illustrato in Figura 17.

Non vi sono SIDS di Tipo I A per assenza di uno dei criteri necessari per la diagnosi: l'esecuzione di tutte le indagini previste da Krous et al.<sup>4</sup> risulta poco praticabile nella nostra realtà. Le SIDS 1 B e 2 sono egualmente rappresentate. Il 45% delle morti improvvise sono risultate essere spiegate al termine del processo analitico.

**Figura 17. Classificazione delle Morti Improvvise secondo la classificazione di Krous**





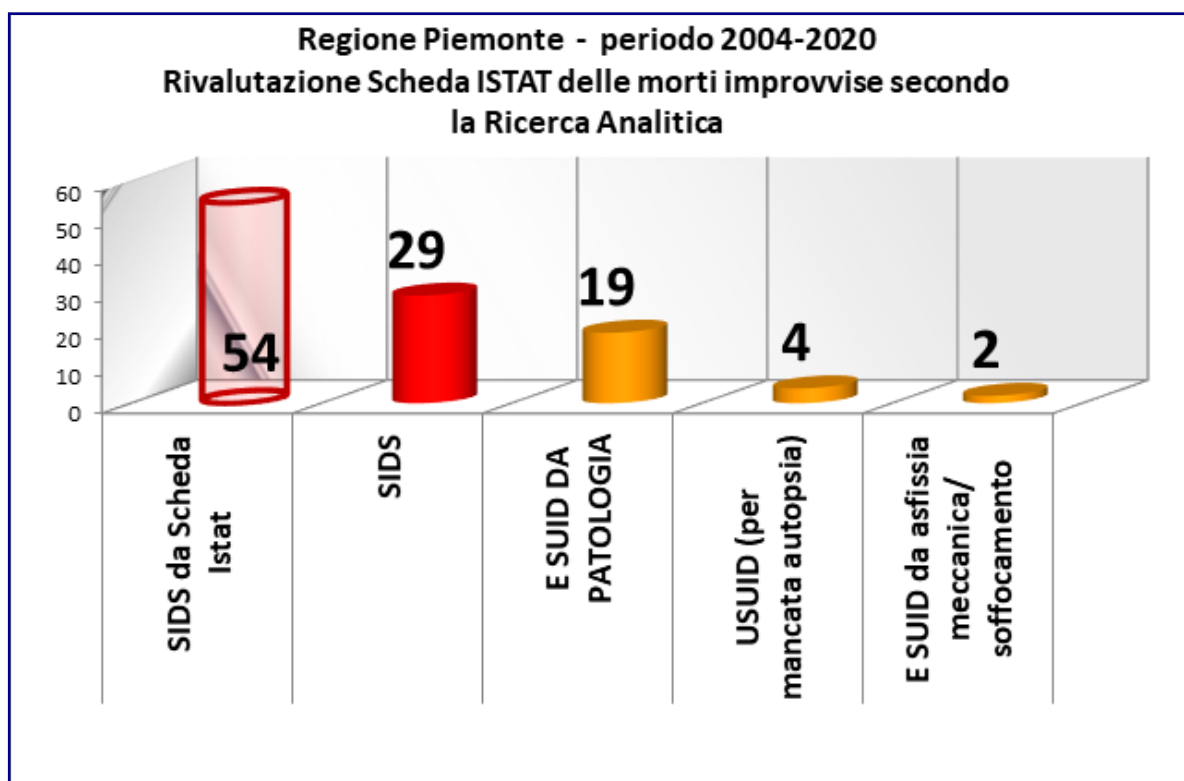
## **Confronto fra ricerca analitica e ricerca da scheda ISTAT nell'analisi delle morti improvvise**

Nei 127 casi di morte improvvisa sono state riportate su scheda ISTAT diverse diagnosi come causa di morte.

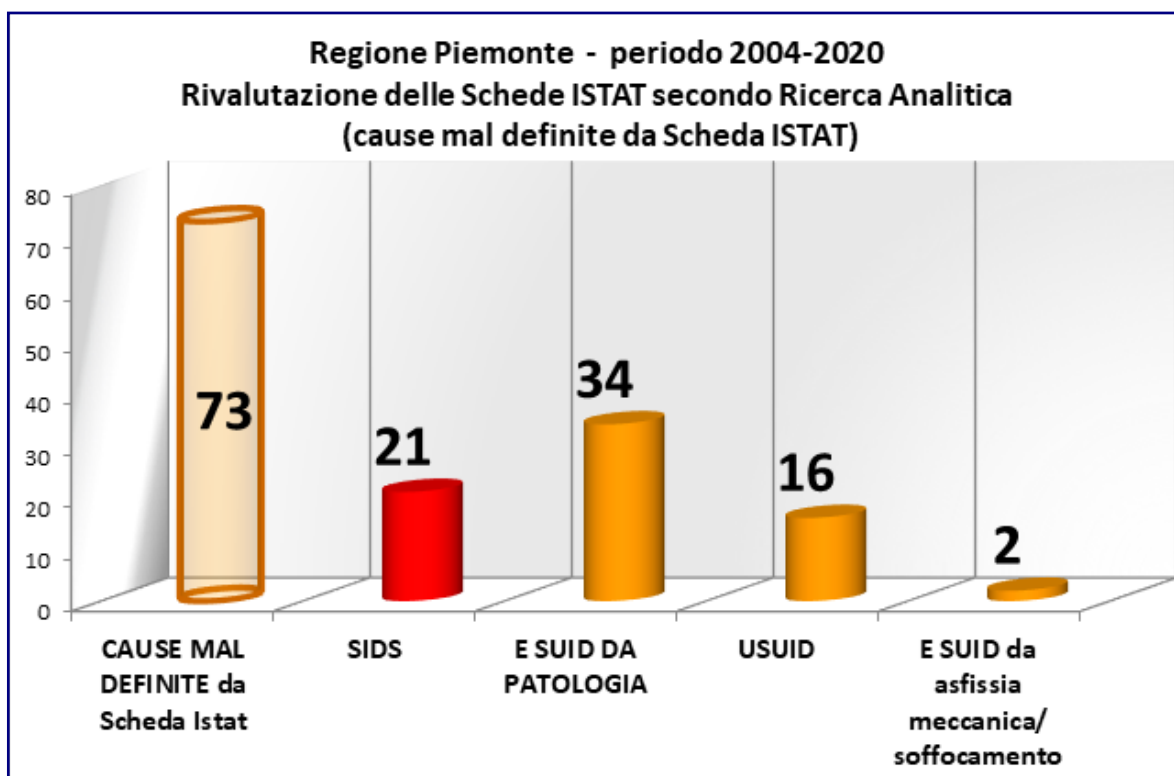
In figura 18 si illustra come nei 54 casi in cui veniva riferita "SIDS" o "SUID" o "SUEND" o "collasso neonatale" da scheda ISTAT al termine del processo analitico e classificativo vi fossero 29 SIDS, 21 morti improvvise da causa spiegata (tra cui si evidenziano 2 decessi da soffocamento) e 4 non classificabili.

La diagnosi da scheda ISTAT è stata confermata in poco più del 50% dei casi. Analoga criticità si evince dalla figura 19 che invece illustra come vi fossero 21 SIDS tra le SUID inquadrate in una diagnosi mal definita da scheda ISTAT.

**Figura 18. Confronto fra scheda ISTAT e ricerca analitica. Accuratezza della diagnosi "SIDS" fra i casi delle morti improvvise**

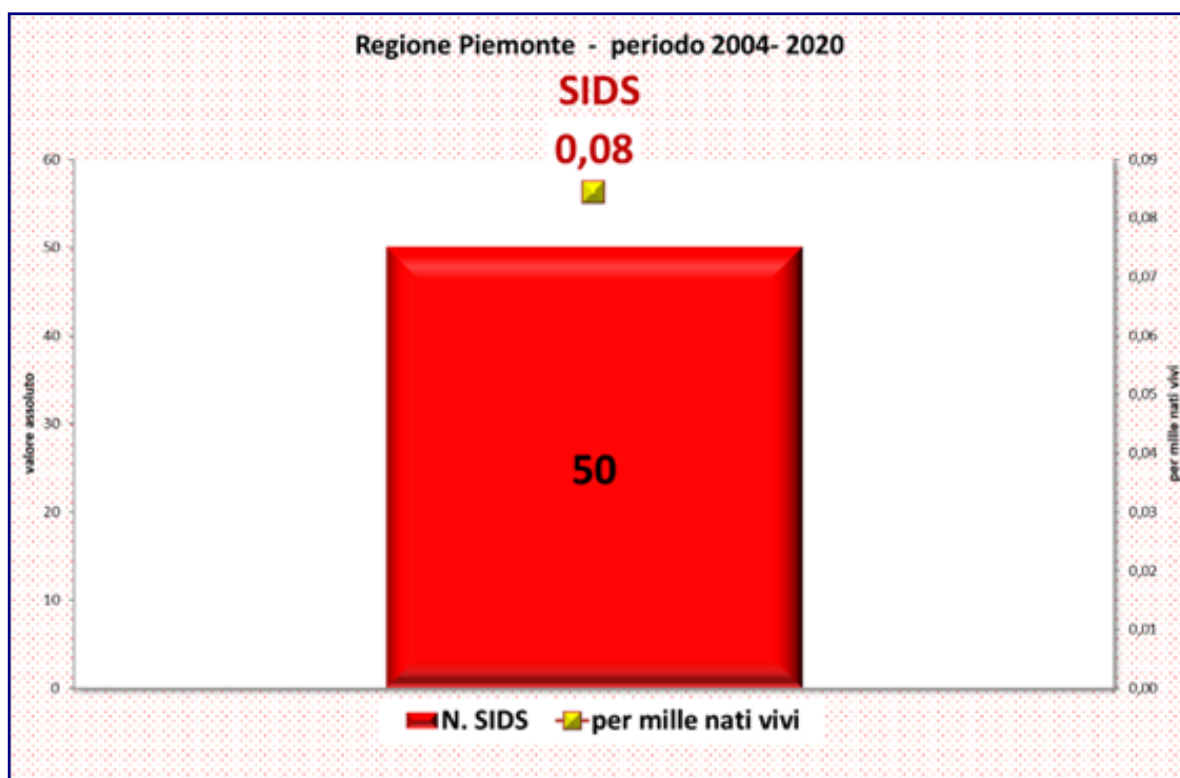


**Figura 19. Confronto fra scheda ISTAT e ricerca analitica. Accuratezza delle diagnosi "maldefinite" fra i casi delle morti improvvise**



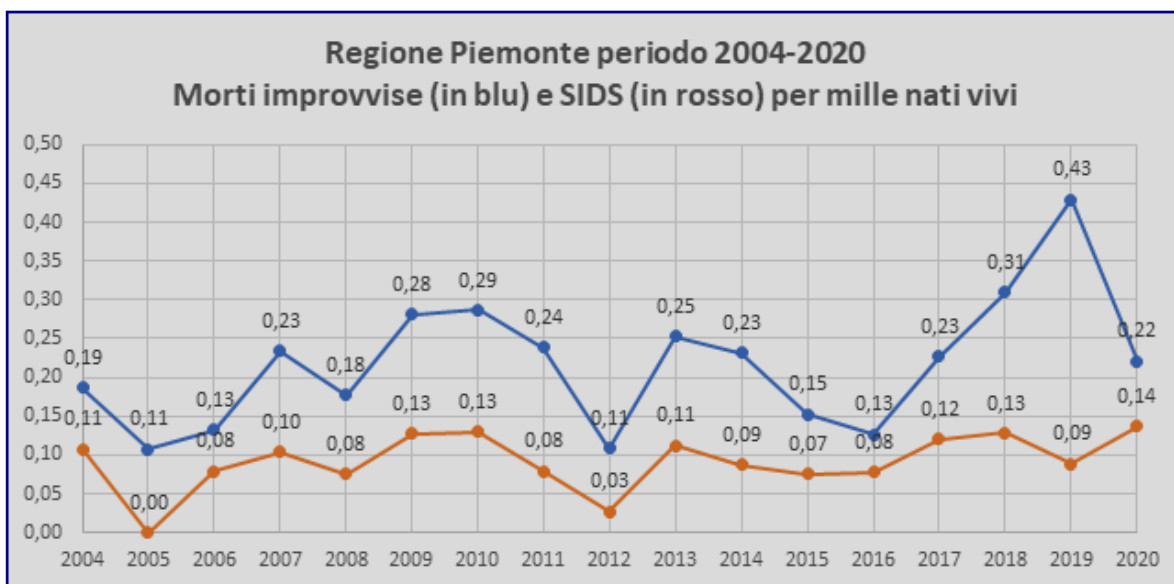
Fra i casi classificati dalla Commissione di Esperti emergono quindi 50 casi di SIDS (corrispondenti alle categorie 1-2 di Krous) pari allo 0,08 per mille nati vivi (Figura 20), risultato fra i più bassi in Europa <sup>2</sup>.

**Figura 20. SIDS dal 2004 al 2020**



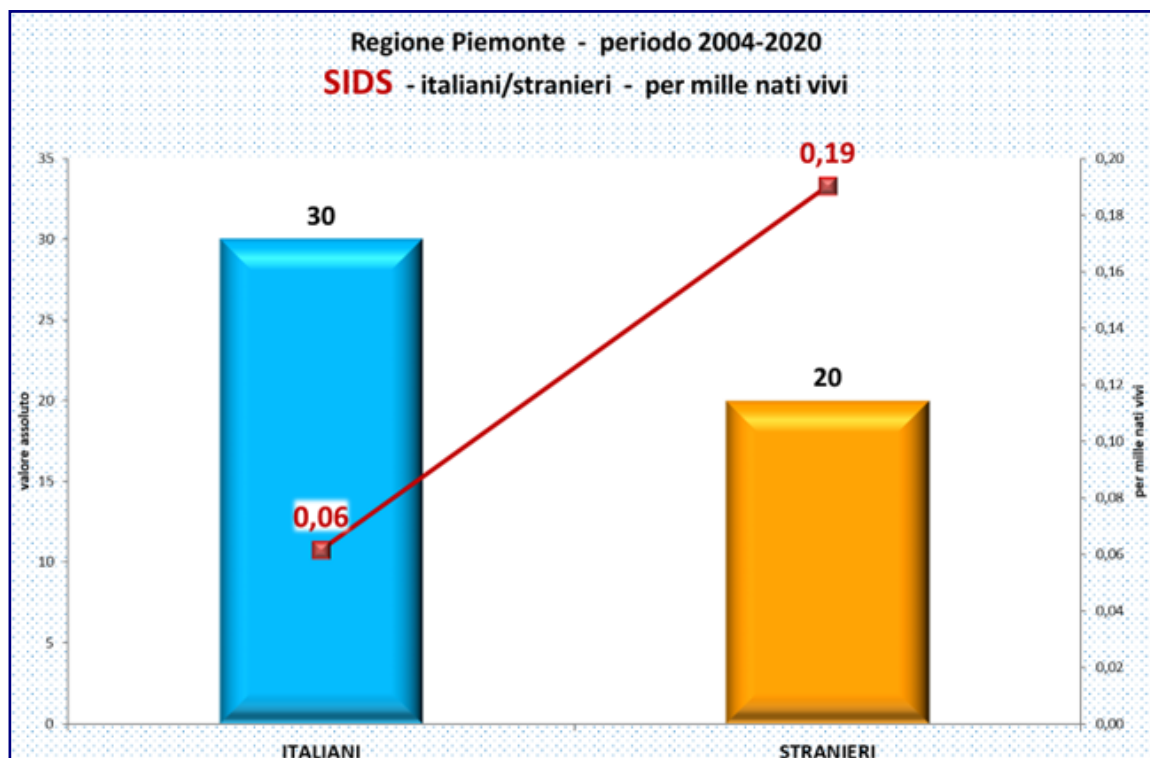
L'andamento delle SIDS per anno per mille nati vivi è stato pressoché costante, salvo due anni in cui il numero è stato prossimo allo 0 per mille (Figura 21).

**Figura 21. Morti improvvise e SIDS per mille nati vivi**



Anche per le SIDS si rileva una differenza di incidenza nei nati di origine italiana e nei nati di origine straniera (Figura 22), risultata statisticamente significativa (Incidence rate difference 0,00013, I.C. 95% 0,000068- 0,00019,  $p < 0,0001$ ; Incidence rate ratio 3,09, I.C. 95% 1,6707 – 5,63;  $p = 0,0002$ ).

**Figura 22. Confronto SIDS italiani e stranieri**



In 57 casi invece è stata ritrovata una causa alla morte improvvisa ed inaspettata (Figura 23), con una differenza statisticamente significativa tra morti di origine italiana e straniera rilevata all'Incidence rate difference (pari a 0,000068, I.C. 95% :0,0000028 – 0,000134,  $p=0,04$ ), ma non all'Incidence rate ratio 1,81, I.C. 95% 0,95 – 3,30,  $p=0,053$ . (Figura 24).

Figura 23. Morti improvvise spiegate (E SUID).

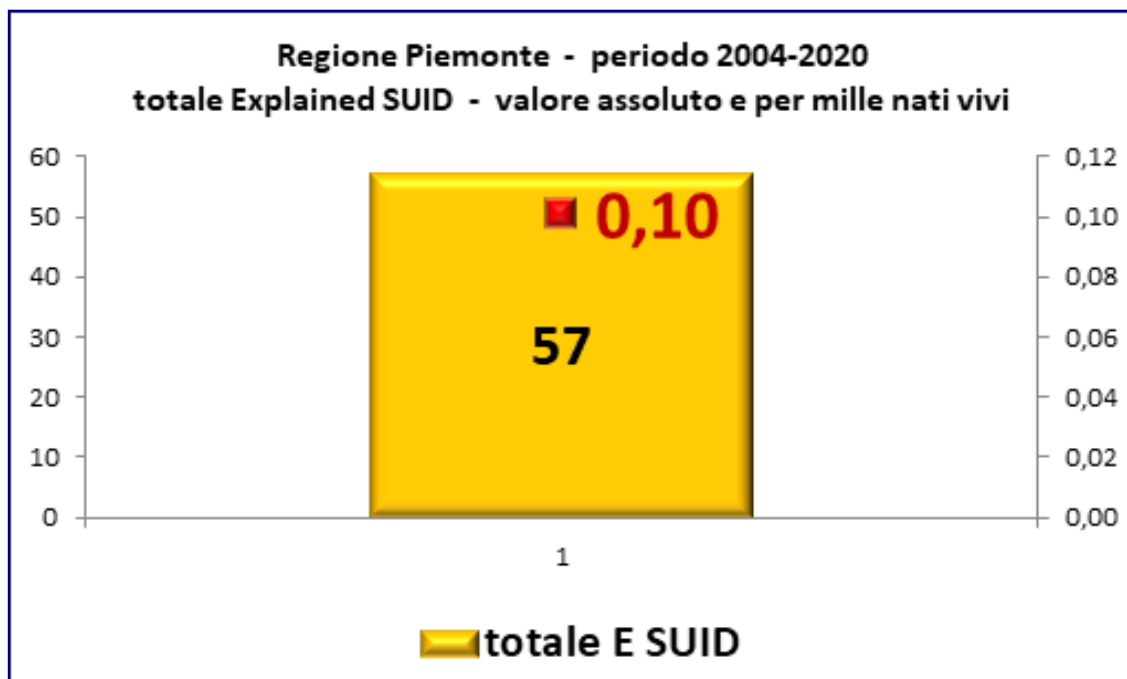
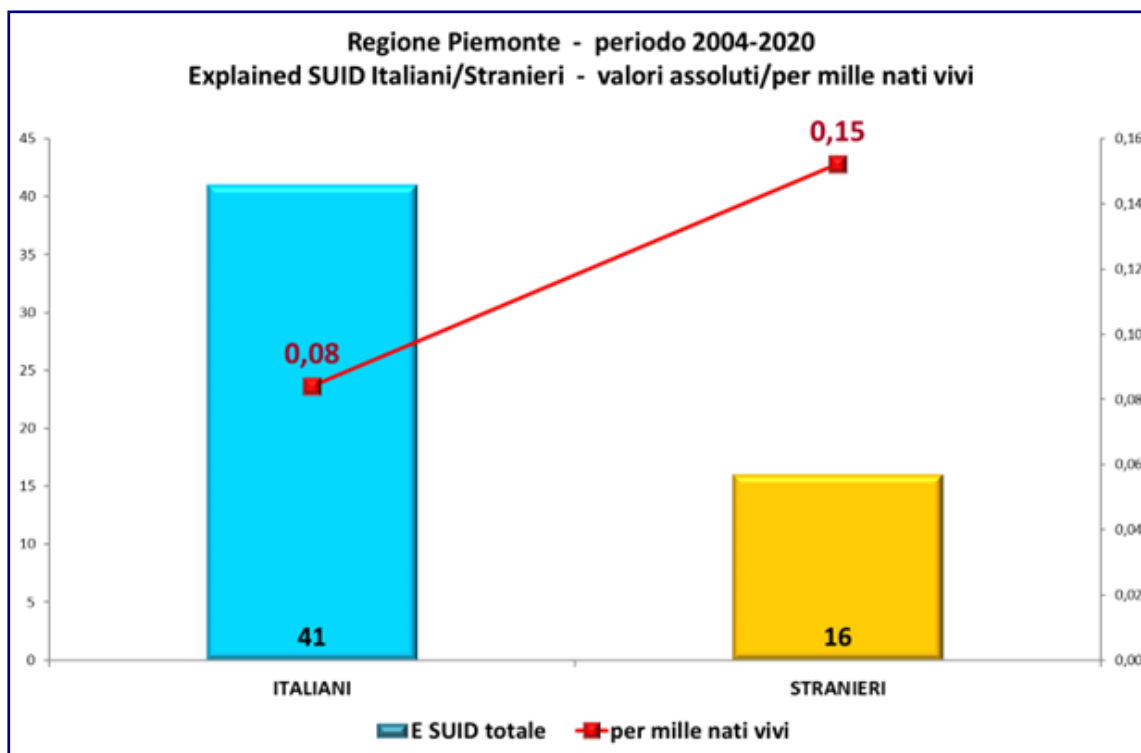
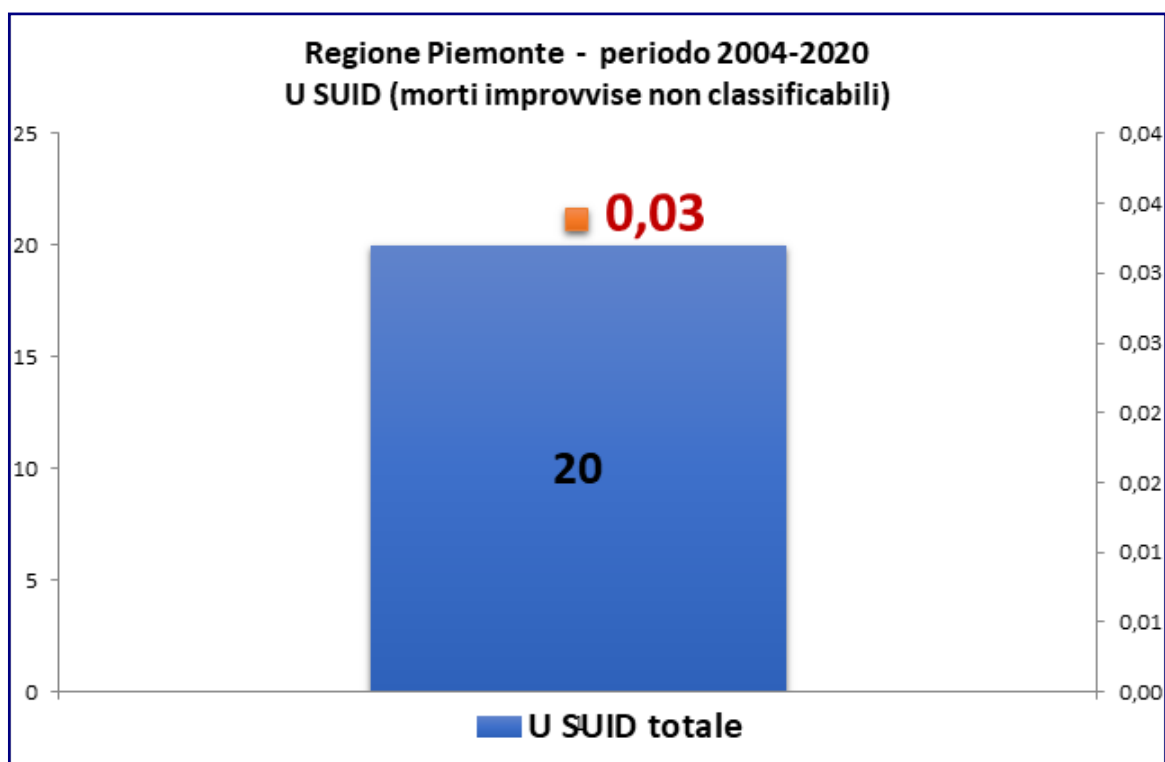


Figura 24. Morti improvvise spiegate: confronto nati di origine italiana e di origine straniera



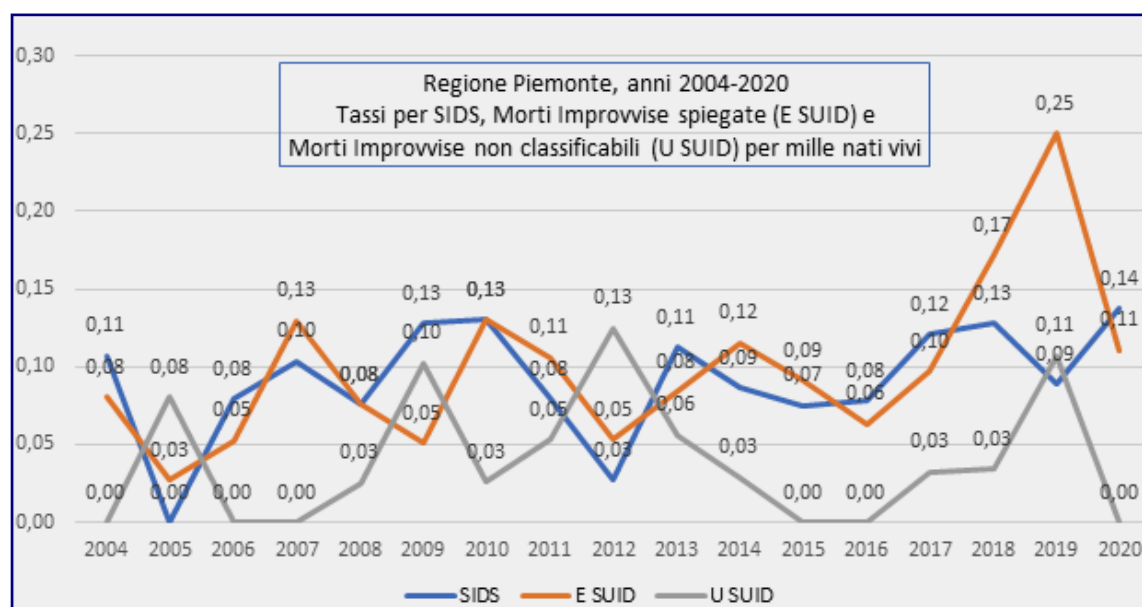
Le morti non classificabili o U SUID (o per mancanza di dati o in quanto conseguenti a rianimazione) sono state in totale 20, pari allo 0,03 per mille nati vivi (Figura 25).

**Figura 25. Morti improvvise non classificabili (U SUID)**



La figura 26 riassume l'andamento delle SIDS, delle morti spiegate (E SUID) e delle morti non classificabili (U SUID) negli anni 2004-2020. Si osserva un aumento delle E SUID e una riduzione delle U SUID, con un tasso di SIDS pressoché stabile.

**Figura 26. Tassi per SIDS, E SUID e U SUID dal 2004 al 2020 per mille nati vivi**



## Fattori di rischio presenti nelle morti improvvise anni 2016-2020

Nella presente sezione si prenderanno in considerazione i principali fattori di rischio modificabili presenti nelle morti improvvise per gli anni 2016 – 2020; in questi anni infatti, in seguito all'introduzione della classificazione del CDC di Atlanta, si è posta maggiore attenzione al contesto di sonno. Nella tabella sottostante vengono riassunti i principali fattori di rischio riscontrati nelle morti improvvise (n=38) e nelle SIDS (n=13). I dati mostrati sono stati raccolti per più dell'80% dei casi, ad eccezione del fumo in gravidanza.

**Tabella I. Fattori di rischio modificabili nelle Morti Improvvise e nelle SIDS, anni 2016-2020**

FATTORE DI RISCHIO	MORTI IMPROVVISE	SIDS	COMPLETEZZA DELLA RACCOLTA DEL DATO
POSIZIONE DIVERSA DA SUPINA	17 (53%)	5 (45%)	84%
CONDIVISIONE DEL LETTO	13 (35%)	4 (31%)	98%
ESPOSIZIONE A FUMO DI SIGARETTA	8 (25%)	2 (20%)	84%
FUMO IN GRAVIDANZA	9 (41%)	3 (37%)	57%
IPERtermia	2 (6%)	2 (20%)	81%

La tabella II riporta invece i fattori di fragilità sociale riscontrati nelle morti improvvise e nelle SIDS, che aiutano a definire la popolazione target per gli interventi di prevenzione.

**Tabella II. Fattori socio-economici nelle morti improvvise e nelle SIDS**

FATTORE SOCIO-ECONOMICO	MORTI IMPROVVISE	SIDS	COMPLETEZZA DELLA RACCOLTA DEL DATO
MADRE NUBILE/DIVORZIATA/ NON CONVIVENTE	5 (15%)	2 (16%)	89%
BASSO STATUS SOCIO – ECONOMICO	13 (36%)	4 (31%)	95%

### BIBLIOGRAFIA

<sup>1</sup>[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mortality\\_and\\_life\\_expectancy\\_statistics#:~:text=In%202021%2C%20the%20infant%20mortality,compared%20with%203.8%20in%202011.](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mortality_and_life_expectancy_statistics#:~:text=In%202021%2C%20the%20infant%20mortality,compared%20with%203.8%20in%202011.)

<sup>2</sup>de Visme S, Chalumeau M, Levieux K, Patural H, Harrewijn I, et al., National Variations in Recent Trends of Sudden Unexpected Infant Death Rate in Western Europe, *The Journal of Pediatrics* (2020), doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.06.052>.

<sup>3</sup>Shapiro-Mendoza CK, Woodworth KR, Cottengim CR et al. Sudden Unexpected Infant Deaths: 2015–2020. *Pediatrics* 2023; 151 (4): e2022058820. 10.1542/peds.2022-058820

<sup>4</sup>Krous HF, Beckwith JB, Byard RW, et al. Sudden infant death syndrome and un-classified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*. 2004; 114(1):234–238.

<sup>5</sup>Shapiro-Mendoza CK, Camperlengo L, Ludvigsen R, et al. Classification system for the Sudden Unexpected Infant Death Case Registry and its application. *Pediatrics*. 2014;134(1):e210-e219. . doi:10.1542/peds.2014-0180.

# ***PREVENZIONE***

## L'ATTIVITÀ DI PREVENZIONE

L'attività di prevenzione dell'evento "morte improvvisa nel primo anno di vita" è parte integrante della sorveglianza piemontese di tale fenomeno, come già previsto dalla DGR costitutiva del 1994 che, al punto 4 riportava "Come già in atto presso altre Nazioni, la diffusione di un opuscolo alla nascita contenente le indicazioni sulle modalità per ridurre i fattori di rischio per la SIDS sembra in grado di abbattere la frequenza fino al 50%".

Ne emerge come essa debba essere rivolta a **tutta la popolazione infantile** residente in Piemonte, attraverso la promozione di quei gesti che garantiscano, ad ogni un nuovo nato, un contesto di vita il più possibile sicuro. Questa protezione deve essere promossa in modo uniforme da tutti gli operatori sanitari coinvolti a vario titolo durante la gravidanza, al momento del parto, dopo il parto.

Attraverso la promozione di stili di vita evidence based (gesti e comportamenti), si offre così ad ogni nuovo nato per tramite dei genitori e dei caregiver, la possibilità di vivere in un ambiente il più possibile sicuro nei diversi setting: sonno, allattamento/alimentazione, spostamenti con i mezzi di trasporto etc.

La sorveglianza condotta in Piemonte in questi 16 anni, come descritto nelle sezioni precedenti, ha evidenziato, in linea con i dati di letteratura, che esiste una frazione più o meno ampia all'interno della popolazione generale, che manifesta difficoltà e, soprattutto, criticità che la espongono maggiormente al rischio di sperimentare l'evento morte improvvisa. A queste realtà familiari e sociali si è indirizzata *un'attività di prevenzione mirata* congiunta tra "centro SIDS e rete dei servizi SISP", di monitoraggio post natale.

Alla popolazione considerata tradizionalmente a rischio per motivi clinici (Neonati fratelli di lattanti deceduti per SUID, Neonati pretermine/neonati a termine con immaturità del controllo dell'attività cardio respiratoria, lattanti che hanno presentato episodi di ALTE) sono applicate *attività ormai standardizzate e consolidate* quali la protezione del sonno domiciliare nei primi 6 mesi di vita dei fratelli di SIDS attraverso monitor cardiorespiratori.

Alla popolazione a rischio sociale ed economico, in particolare rappresentata dalle categorie in elenco:

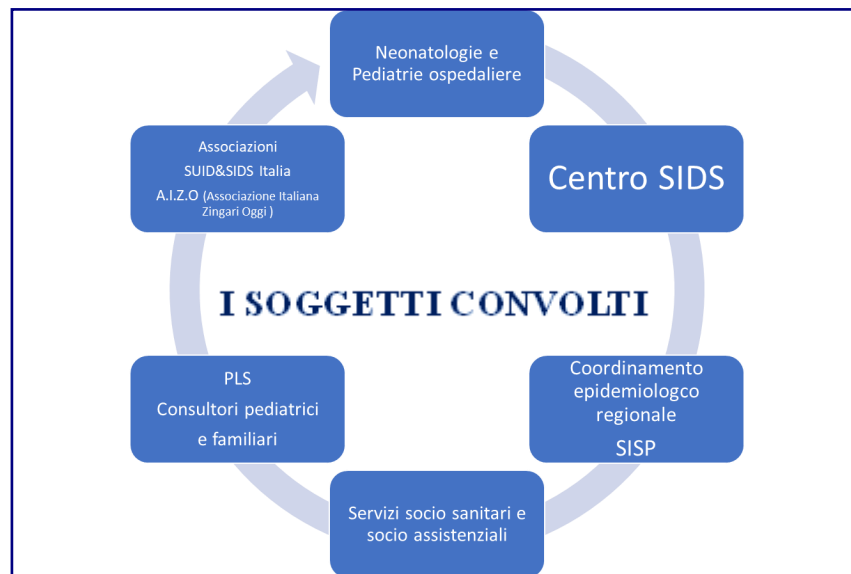
- Neonati di mamme giovani e/o single
- Neonati di famiglie che vivono in comunità o strutture casa-famiglia
- Neonati di famiglie già note ai servizi sociali
  - mancanza di lavoro o lavoro precario/in nero dei genitori
  - cittadinanza straniera e/o recente immigrazione
  - abitazione in convivenza o in condizioni igienico sanitarie scadenti
  - assenza di rete sociale

si è rivolta *un'attività di prevenzione mirata* progettata in modo da riconoscere tempestivamente i bambini più fragili e proteggerli in modo particolare.



Nello specifico, sono state individuate **strutture segnalanti**, quali i reparti di neonatologia e/o di pediatria, una **struttura collettrice** il Centro di riferimento regionale per la SIDS, che valuta e *approfondisce le segnalazioni* e una struttura attivante l'intervento di sanità pubblica quale il **Coordinamento epidemiologico regionale**.

La segnalazione viene quindi trasmessa alla rete regionale dei **servizi SISP** nella persona del REFERENTE LOCALE SUID/SIDS, che a sua volta si avvale della collaborazione di Pediatri di Libera Scelta, Servizi sociali dei comuni di residenza delle famiglie, comunità di accoglienza (casa famiglia, comunità mamma-bambino), Associazioni (AIZO, SUID & SIDS Italia Onlus etc.) per attivare la presa in carico.



Ricevuta la segnalazione, le strutture SISP periferiche attivano un primo contatto con i genitori del neonato e propongono una visita domiciliare, intendendosi per domicilio sia l'abitazione privata della famiglia, sia altri domicili quali comunità di accoglienza mamma-bambino o per immigrati. In caso di *visita presso comunità mamma-bambino o altre strutture di accoglienza*, è possibile verificare la documentazione di autorizzazione e le procedure di gestione delle stesse.

*La visita domiciliare ha lo scopo di osservare il contesto pensato e preparato dai genitori (o dai gestori di comunità) per accogliere il piccolo, rilevare eventuali criticità e apportare i correttivi del caso per rendere più sicura e serena la vita familiare.*

La visita domiciliare si svolge seguendo la medesima procedura prevista dal sopralluogo attuato in caso di "morte improvvisa", con la valutazione generale dell'appartamento/casa, detto tecnicamente "macroambiente" dove è possibile rilevare ad esempio l'esistenza di fonti di riscaldamento a rischio (ad esempio caldaie non a norma), seguita dalla valutazione della zona dedicata alla cura e al sonno del piccolo, detto "microambiente" dove è possibile rilevare la presenza/assenza di una culla/lettino, la condivisione del letto etc.

Se durante la visita domiciliare l'approccio è improntato alla accoglienza e all'empatia, riesce ad emergere il contesto di vita della famiglia, cioè il contesto socio-economico e culturale. La compresenza di altre figure professionali quali tecnici della prevenzione o assistenti sociali o operatori di associazioni deve favorire la rilevazione di tutte le criticità socio economiche e culturali al fine di disegnare una proposta di presa in carico mirata e personalizzata. **Uno dei principali pregi/peculiarità di questa attività di prevenzione mirata è l'integrazione di diverse professionalità: in questo modo si attua una reale continuità assistenziale.**

Le immagini sotto riportate, tratte dal \*poster presentato alla Conferenza Internazionale ISPID-Firenze 6-8 Ottobre 2023, illustrano l'attività di prevenzione mirata posta in essere fin dagli esordi della sorveglianza attiva avviata nell'anno 2004, e precisamente: le categorie (elencata a pag. 40) della popolazione a rischio sociale ed economico, verso cui è stata diretta la prevenzione mirata e il numero di famiglie che sono state contattate, seguite e supportate e la tipologia di prevenzione personalizzata programmata.

<b>Clinical criteria</b>		
Newborn siblings of infants who died from SIDS	} <b>+</b> <b>1 or more familiar and socio-environmental criteria:</b>	
Preterm newborns/full-term newborns with cardio-respiratory immaturity		
Infants who presented an episode of ALTE-BRUE		
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreign citizenship and/or recent immigration history</li> <li>- Infants from families already known to social services / with mothers followed by mental health services</li> <li>- Infants from families living in communities or family-style residential facilities.</li> <li>- Newborns of young and/or single mothers</li> <li>- Overcrowded or unsanitary living conditions.</li> <li>- Lack of employment or precarious/undeclared work of the parents.</li> </ul>

N. cases	N. cases	<b>Care admission criteria.</b>		
<b>69</b>	<b>45</b>	Newborn siblings of infants who died from SIDS	65,22%	
	<b>24</b>	Social fragilities	34,78%	<b>Health conditions</b>
				ALTE episode Preterm/congenital condition
N. cases	N. cases	<b>Outcome/Action (some examples)</b>		
<b>69</b>	<b>26</b>	Home visit or at a reception facility.	37,68%	*Exclusive and vicarious
	<b>6</b>	Activation of family pediatrician*	8,70%	
	<b>10</b>	Activation of social services and/or pediatric associations/consultants.	14,49%	
	<b>28</b>	Home Cardiorespiratory monitoring	40,58%	
	<b>5</b>	Home Cardiorespiratory monitoring refused	7,25%	

\*THE TARGETED PREVENTION OF UNEXPECTED INFANT DEATH (SUID): an experience from Piedmont Region, Italy <sup>1</sup> S. Malaspina, <sup>2</sup> A. Vigo, <sup>3</sup> S. Scopelliti, <sup>4</sup> S. Noce / <sup>1</sup> Department of Hygiene and Public Health City of Turin; <sup>2</sup> SC Pediatria ASL Cuneo 2, <sup>3</sup> SUID&SIDS Italia, <sup>4</sup> Center for Pediatric Sleep Medicine and SIDS

## PROSPETTIVE FUTURE

### 1. Perseverare nella Sorveglianza attiva (migliorandola)

I risultati descritti indicano la necessità di proseguire nella sorveglianza attiva delle morti improvvise 0-2 anni utilizzando le indicazioni che ci pervengono dall'esperienza di questi anni. In particolare, l'approccio diretto con le famiglie colpite, che ha caratterizzato i nostri interventi in questi 16 anni (anche recandoci direttamente nelle loro case), ha consentito di migliorare ulteriormente la qualità dei dati raccolti con specifico riguardo alle modalità del decesso e alla presenza di eventuali comportamenti a rischio.

### 2. Mettere la sorveglianza attiva al servizio delle famiglie colpite

L'individuazione, il più possibile precoce, di tutti i casi di morte improvvisa consente di porsi nel modo più proficuo al servizio delle famiglie, offrendo ai genitori il necessario supporto attraverso una serie di interventi

**Psicologici:** la famiglia va comunque indirizzata a colloquio presso il Centro di Riferimento Regionale per approfondire tutte le possibili tematiche di ordine sanitario ed individuare, quando ritenuto utile e soprattutto accettato dalla famiglia stessa, le modalità più opportune per un supporto psicologico. Viene inoltre favorito l'incontro delle famiglie colpite con le Associazioni di genitori al fine di fornire un ulteriore strumento di conforto, condivisione e supporto.

**Preventivi:** nei confronti di un'ulteriore eventuale gravidanza e/o di altri fratelli potenzialmente a rischio (i.e. gemelli) va sottolineata l'importanza dei fattori preventivi (posizione nel sonno, fumo ecc.) e, quando ne emerga la necessità, vengono programmati presso il Centro di Riferimento Regionale gli opportuni controlli clinici e gli eventuali relativi interventi (i.e. la monitorizzazione continua nel sonno dei fratelli di bambini deceduti per SIDS)

**Sociali:** i risultati della sorveglianza condotta nella nostra Regione suggeriscono che i bambini delle famiglie con un possibile disagio sociale rappresentano una categoria a maggior rischio di morte improvvisa. Qualora durante l'indagine emerga un possibile stato di difficoltà, in occasione di eventuali successive gravidanze viene effettuato un programma di specifico supporto protratto nel tempo attraverso ripetuti contatti e visite alla famiglia, finalizzato alla protezione del nuovo nato. Quando ritenuto indispensabile viene richiesta anche la collaborazione dei competenti Servizi Sociali.

### **3. Potenziare la comunicazione agli operatori e alle famiglie**

La ripresa di corsi in presenza, dopo l'interruzione legata alla pandemia da SARS -Cov-2, consente un approccio diretto con gli operatori sul campo e un proficuo confronto sui criteri della sorveglianza e le eventuali criticità locali incontrate nel porla in essere.

E' sicuramente di grande stimolo per gli operatori poter creare una rete fra tutti gli attori coinvolti nella sorveglianza e ancor di più nella prevenzione: tutti gli operatori della sfera mamma-bambino sono coinvolti, nessuno escluso e si è dimostrato come il terzo settore delle associazioni e del volontariato giochi un ruolo determinante e indispensabile.

### **4. Redazione protocollo della sorveglianza**

E' in fase di stesura la **nuova edizione** del protocollo, che andrà a costituire un documento a sé stante (non più come capitolo del report) che verrà dotato di schede editabili e scaricabili da qualsiasi postazione e da tutti gli operatori della rete.

# ***ALLEGATO***

## Elenco della normativa regionale e nazionale della sorveglianza

1. **DGR del 10-10-1994:** *Costituzione del Centro di Riferimento Regionale presso l'O.I.R.M.*
2. Nota regionale del 10 aprile 1995: *ulteriori precisazioni in merito all'assistenza dei soggetti a rischio. Vengono attribuite al Centro S.I.D.S. le seguenti funzioni operative:*
  - \* *Osservatorio Epidemiologico Regionale*
  - \* *Assistenza tecnico-informativa a tutti gli operatori coinvolti*
  - \* *Supporto psicologico ai familiari colpiti*
  - \* *Prevenzione*
  - \* *Assistenza ai soggetti a rischio (A.L.T.E.)*
  - \* *Aggiornamento a formazione permanente dei medici*
3. **Nota regionale del 5 aprile 2004:** *Indicazioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte e attivazione di nuovi flussi informativi in materia. Prevede la nomina di un Referente S.I.D.S. per ogni A.S.L. con le funzioni di:*
  - \* *Raccolta ed invio dell'elenco con relative copie di Schede ISTAT delle morti 0-18 anni al SeREMI di Alessandria*
  - \* *Raccolta e condivisione del materiale documentale delle morti per SIDS o sospette tali nella fascia di età 0-2 anni con il Centro SIDS presso l'OIRM*
4. **Nota regionale del 26 maggio 2004:** *Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S.*
  - \* *Descrive la modalità di ricerca dei casi di morte improvvisa nonché di S.I.D.S.*
  - \* *Descrive la modalità di raccolta del materiale documentale*
  - \* *Descrive la modalità della ricostruzione dello scenario di morte attraverso le interviste ai soccorritori del 118, ai medici ospedalieri, al medico di famiglia*
5. **Legge 2 febbraio 2006:** *Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (S.I.D.S.) e di morte inaspettata del feto*
  - \* *Richiesta di consenso per l'autopsia ad entrambi i genitori se il bambino muore improvvisamente senza causa apparente entro un anno di vita*
6. **Lettera del Direttore Regionale alla Sanità del 9 ottobre 2006:** *Collaborazione alla Sorveglianza Epidemiologica della S.I.D.S. in Piemonte. Individuazione di una figura tecnica di coordinamento per:*
  - \* *Il rispetto del flusso informativo dalle A.S.L. al Centro S.I.D.S.*
  - \* *Verifica dell'avvenuto approfondimento e relativa raccolta dei dati per gli eventi che rispondono alla definizione di caso*
  - \* *Revisione e aggiornamento del registro regionale S.I.D.S.*
  - \* *Sorveglianza ad hoc da programarsi e definirsi*

7. **Nota regionale del 8 maggio 2007:** *Riorganizzazione del flusso informativo che prevede:*
  - \* *La formulazione di un Protocollo per l'uniformità dell'iter operativo su tutto il territorio piemontese per i casi di Morti Improvvise e per le cause mal definite*
  - \* *L'invio di report bimestrale con schede ISTAT dei decessi 0-2 anni al Centro di Coordinamento Epidemiologico Regionale (presso S.I.S.P. - A.S.L. TO1)*
  - \* *Eventuali azioni di prevenzione in considerazione di eventi potenzialmente correlati a S.I.D.S. (A.L.T.E.)*
8. **Nota regionale 5 febbraio 2009:** *Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S. in Piemonte – risposta a quesiti inerenti l'acquisizione di copia cartelle cliniche e referti autoptici*  
*...le direttive regionali in merito alla S.I.D.S. sono da recepire nel rispetto del D.lvo n. 196 del 2003 "nell'ambito della ricerca medica, biomedica ed epidemiologica", come riportato all'art. 110, che in deroga prevede non debba essere richiesta l'autorizzazione al garante e non debba essere richiesto il consenso al trattamento dei dati*
9. **Nota regionale 30 luglio 2009:** *Sorveglianza epidemiologica sul rischio di decesso per causa ignota o mal definita nei primi 2 anni di vita (S.I.D.S.) - Aggiornamento.*  
*Si precisa che nell'ambito del materiale documentale, per la conduzione dell'attività di Sorveglianza epidemiologica della S.I.D.S., vengono richiesti in visione i preparati istologici allestiti a completamento dell'esame autoptico macroscopico.*
10. **Nota regionale 5 settembre 2013** per le rilevazioni da parte dei soccorritori 118:  
*Introduzione del "Modulo ad hoc per la raccolta delle informazioni utili per una prima ricostruzione dell'evento"*
11. **D.D. 24 marzo 2014, n. 212** Determinazione regionale di costituzione del "Gruppo di lavoro multidisciplinare di supporto alla rete di Sorveglianza operante nell'ambito del Centro di riferimento regionale per la SIDS - nomina componenti"
12. **D.D. 14 febbraio 2018, n. 94** Determinazione regionale di costituzione del "Gruppo di lavoro multidisciplinare di supporto alla rete di Sorveglianza operante nell'ambito del Centro di riferimento regionale per la SIDS - aggiornamento componenti"